



Projet Ensemble hospitalier

# Le projet médical révisé 2018-2020



Ensemble, prenons le cancer de vitesse

curie.fr

*« La cancérologie des dix prochaines années ira vers des soins moins invasifs, plus sophistiqués et une moindre présence du patient à l'hôpital, le développement de la E-Santé, le renforcement du rôle du patient et une interconnexion obligatoire entre les différents acteurs intervenant dans le parcours en cancérologie. »*



## CONTEXTE DE RÉVISION DU PROJET MÉDICAL DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER

La révision du Projet Médical s'inscrit dans un contexte global de reconsidération du Projet de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie. Le cadre réglementaire de ce projet hospitalier prévoit son découpage en 3 parties : un projet médical, un projet de soins et un projet Patient partenaire.

La cancérologie traverse une révolution profonde, provoquée par l'arrivée de la médecine de précision, de nouvelles formes de chimiothérapie ou thérapies ciblées orales, du développement de l'immunothérapie, de l'ambulatoire et de la radiologie interventionnelle.

Deux études prospectives réalisées par UNICANCER depuis 2013 (EVOLPEC) ont identifié les principales évolutions de la cancérologie pour mieux orienter l'offre de soins des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) et garder une longueur d'avance dans la prise en charge des patients.

Les Centres de Lutte Contre le Cancer avancent en anticipant ces évolutions dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer, pour leur bénéfice et celui de l'ensemble de la cancérologie française.

L'évolution de la prise en charge des patients nous amène à revisiter les priorités du Projet Médical de l'Ensemble hospitalier de 2014.

CONTEXTE DE RÉVISION DU PROJET MÉDICAL DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER	3
LES AXES DU PROJET MÉDICAL RÉVISÉ : 6 AXES PHARES POUR OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE INNOVANTE DE NOS PATIENTS	6
LE PROJET MÉDICAL RÉVISÉ DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER	7
<b>AXE 1 FOURNIR UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE, DE MEILLEURS SOINS ET UN SOUTIEN PLUS FORT AUX PATIENTS</b>	7
1.1 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX PATIENTS DANS L'ENSEMBLE HOSPITALIER	8
1.1.1 Offrir des Consultation PARCOURS à tous les NOUVEAUX patients	8
1.1.2 Liste des consultations parcours à l'Ensemble hospitalier	9
1.1.3 Facteurs d'amélioration et d'efficience	10
1.2 PRISES EN CHARGE SPÉCIFIQUES	11
1.2.1 Enfants, adolescents et Jeunes Adultes SIREDO	11
1.2.2 Populations à TRÈS HAUT RISQUE de cancers	15
1.2.2.1 Diagnostic de prédisposition aux cancers et prise en charge : organisation générale	15
1.2.2.2 Prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire	16
1.2.2.3 Prédispositions aux tumeurs digestives	17
1.2.2.4 Prédispositions aux tumeurs pédiatriques	17
1.2.2.5 Perspectives	18
1.2.3 Oncogériatrie	19
1.2.4 Patients internationaux	20
1.2.4.1 Accueil des malades internationaux à l'Institut Curie	20
1.2.4.2 Formation et conseil aux structures de soins internationales	21
1.2.5 Le projet HandiCurie	21
1.3 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DURANT LES TRAITEMENTS	22
1.4 L'APRÈS CANCER	23
1.5 QUALITÉ ET LA GESTION DES RISQUES	23
1.5.1 Le Management de la qualité et de la gestion des risques de l'Ensemble hospitalier	23
1.5.2 Le Pilotage global de l'amélioration continue au sein de l'Ensemble hospitalier	24
1.5.3 La Certification de l'Ensemble hospitalier par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016	25
1.5.3.1 Les démarches de certifications au sein de l'Ensemble hospitalier	25
1.5.4 La Gestion des risques	26
1.5.5 Le CLIN	26
1.5.6 Commission des Usagers (CDU)	27
1.5.7 La démarche de Développement Durable	28
<b>AXE 2 RESTER À LA POINTE DE L'INNOVATION</b>	29
2.1 INNOVATIONS EN TECHNIQUES CHIRURGICALES	29
2.1.1 Innovations en techniques chirurgicales initiées, à développer	29
2.1.2 Innovations en techniques chirurgicales à explorer	31
2.2 INNOVATIONS EN IMAGERIE	32
2.2.1 Innovations en imagerie initiées, à développer	32
2.3 INNOVATIONS EN RADIOTHÉRAPIE	34
2.3.1 Innovations en radiothérapie initiées, à développer	34
2.3.2 Innovations en radiothérapie, à explorer	35
2.4 INNOVATIONS EN PATHOLOGIE/GÉNÉTIQUE	37
2.4.1 Innovations en pathologie/génétique initiées, à développer	37
2.4.2 Innovations en pathologie/génétique à explorer	39
2.5 INNOVATIONS EN PARCOURS DE SOINS	40
2.5.1 Innovations en parcours de soins initiées, à développer	38
2.5.2 Innovations en parcours de soins à explorer	40
2.6 INNOVATIONS EN RECHERCHE CLINIQUE	43
2.6.1 Innovations en recherche clinique initiées, à développer	43

2.6.2 Innovations en recherche clinique à explorer	44
2.6.3 Innovation par la recherche	44
2.7 INNOVATIONS EN IMMUNOTHÉRAPIE	46
2.7.1 Innovations en immunothérapie initiées, à développer	46
2.7.2 Innovations en immunothérapie à explorer	47
2.8 INNOVATIONS EN PHARMACIE	47
2.8.1 Innovations en pharmacie initiées, à développer	47
2.8.2 Innovations en pharmacie à explorer	49
2.9 INNOVATIONS EN ANESTHÉSIE ET RÉANIMATION	50
2.10 INNOVATIONS EN PHARMACOLOGIE ET RADIOPHARMACIE	51
<b>AXE 3 PASSER DES SOINS CIBLÉS AUX SOINS INTÉGRÉS</b>	54
3.1 PERSONNALISER L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE PARCOURS DE SOINS POUR ASSURER LE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE DES PATIENTS	55
3.2 ASSURER UNE VEILLE PERMANENTE DES BESOINS DE SOINS DE SUPPORT	56
3.3 RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR	57
3.3.1 Implication du DARD dans la prise en charge de la Douleur	57
3.3.2 Pour renforcer la prise en charge de la Douleur	58
3.3.3 Des gestes techniques pour améliorer le confort, le bien-être et la qualité de vie	60
3.4 RENFORCER L'OFFRE D'ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LE PATIENT EN CRÉANT L'UTEP	61
3.5 DÉVELOPPER LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES INTÉGRÉES DANS UN PARCOURS DE SOINS	63
3.6 ASSURER DES SOINS AJUSTÉS AU PROFIL DE CHAQUE PATIENT ÂGÉ ATTEINT DE CANCER(S)	65
3.7 PERMETTRE L'ACCÈS PRÉCOCE AUX SOINS PALLIATIFS INTÉGRÉS	66
3.8 LUTTER CONTRE LA DÉNUTRITION	67
3.9 AMÉLIORER LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL : ANTICIPATION, PROGRAMMATION INTERPROFESSIONNELLE	67
3.10 AIDER LES PATIENTS AU RETOUR AU TRAVAIL	68
3.11 PROMOUVOIR LA PRÉVENTION NUTRITIONNELLE PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE À LA SANTÉ (APAS) ET UNE ALIMENTATION SAINTE	69
3.12 INNOVER ET AMÉLIORER LES SOINS PAR LA CRÉATION D'UN CENTRE DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES / SOINS DE SUPPORT	70
<b>AXE 4 LE RÔLE ÉVOLUTIF DU PATIENT</b>	72
4.1 LES PATIENTS DE PLUS EN PLUS INFORMÉS	72
4.2 LES MESURES DES RÉSULTATS OU EXPÉRIENCES DÉCLARÉS PAR LES PATIENTS	73
4.3 LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LES INITIATIVES CONDUITES PAR CELLES-CI	73
<b>AXE 5 SANTÉ CONNECTÉE/NUMÉRIQUE</b>	74
5.1 CONTEXTE ET ENJEU	74
5.2 PROJETS	74
5.2.1 Au sein de l'hôpital	74
5.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches	76
5.2.3 Ouverture vers la ville et nos partenaires de soins	80
5.2.6 Lien avec les datas et la recherche	81
<b>AXE 6 INTERCONNEXION ENTRE LES ACTEURS DE SANTÉ ET LES UNIVERSITÉS</b>	84
6.1 LES ENJEUX POUR L'ENSEMBLE HOSPITALIER	84
6.2 LES PARTENARIATS AVEC LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ	85
6.3 LE DÉVELOPPEMENT DES PARTENARIATS AU NIVEAU INTERNATIONAL	90
6.4 LE DÉVELOPPEMENT DES PARTENARIATS AVEC LES UNIVERSITÉS	91
CONCLUSION	93
MÉTHODOLOGIE	94

## LES AXES DU PROJET MÉDICAL RÉVISÉ : 6 AXES PHARES POUR OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE INNOVANTE DE NOS PATIENTS

- AXE 1** FOURNIR UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE, DE MEILLEURS SOINS ET UN SOUTIEN PLUS FORT AUX PATIENTS
- AXE 2** RESTER À LA POINTE DE L'INNOVATION
- AXE 3** PASSER DES SOINS CIBLÉS AUX SOINS INTÉGRÉS
- AXE 4** LE RÔLE ÉVOLUTIF DU PATIENT
- AXE 5** SANTÉ CONNECTÉE / NUMÉRIQUE
- AXE 6** INTERCONNEXION ENTRE LES ACTEURS DE SANTÉ ET LES UNIVERSITÉS

## LE PROJET MÉDICAL RÉVISÉ DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER

Le patient est au cœur du projet médical, construit et conçu avec l'ensemble des équipes dans le but d'améliorer en continu la qualité de sa prise en charge.

La dimension humaine occupe une place prépondérante, associée bien sûr à la mise à disposition de techniques toujours plus innovantes, en chirurgie et en oncologie médicale mais aussi en radiothérapie qui, depuis l'origine de l'institut, est un domaine d'excellence.

Des partenariats voient le jour pour ouvrir l'Ensemble hospitalier à d'autres établissements de la région, dans un esprit de complémentarité.

**Le Projet Médical révisé de l'Institut Curie se structure autour de 6 axes.**



## AXE 1 FOURNIR UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE, DE MEILLEURS SOINS ET UN SOUTIEN PLUS FORT AUX PATIENTS

Le développement de PARCOURS en cancérologie reflète l'évolution de notre système de santé vers une prise en charge transversale aux différentes étapes de la maladie en impliquant de multiples intervenants : patients/médecins, médecins spécialistes/médecins généralistes, multidisciplinarité, réseaux ville-hôpital, acteurs de la vie sociale et professionnelle.

Ainsi, nous poursuivons :

- la mise en place de parcours de soins pour nos nouveaux patients avec pour objectifs une optimisation du bilan pré-thérapeutique et un délai court de prise en charge tout en assurant qualité et sécurité ;
- les points clés des Plans Cancer : dépistage des populations à très haut risque de cancer, programme personnalisé de soins (PPS), programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) et ce en s'appuyant sur les consultations infirmières et en articulation avec la ville.

Les évolutions à venir telles que la poursuite du développement de la chirurgie ambulatoire, la chimiothérapie orale, les nouvelles thérapies (dont la radiologie interventionnelle), la chronicisation de la maladie métastatique et le vieillissement de la population demandent une réflexion et une adaptation permanente des schémas de prises en charge, et ce dans un environnement financier contraint.

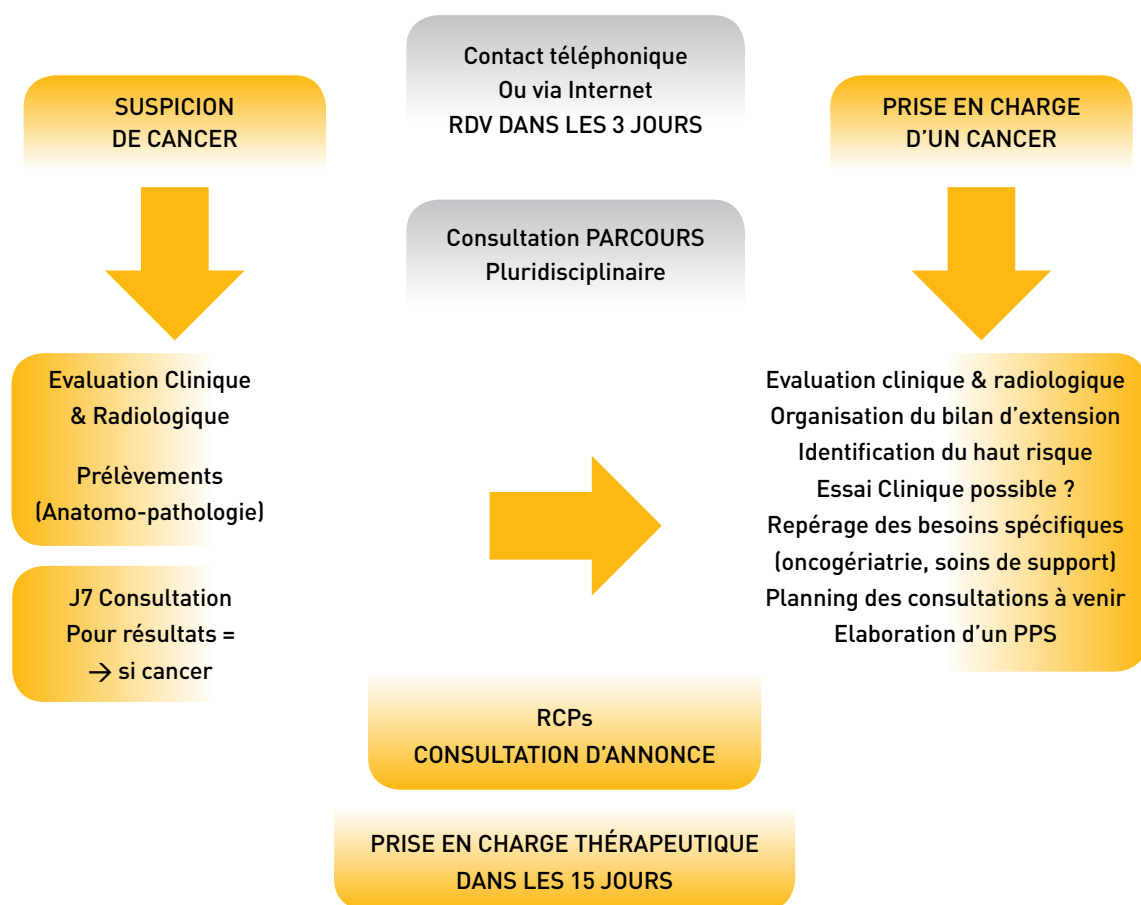
Cette plasticité organisationnelle requiert désormais une implication croissante des patients, des

soignants et des réseaux santé-vie socio-professionnelle pour une amélioration continue des soins aux différentes étapes de la maladie et en phase avec ces évolutions.

## 1.1 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX PATIENTS DANS L'ENSEMBLE HOSPITALIER

### 1.1.1 Offrir des Consultation PARCOURS à tous les NOUVEAUX patients

Le schéma ci-dessous précise le déroulé ainsi que les objectifs d'une consultation « Parcours nouveaux patients » :



## FOCUS : CONSULTATIONS PARCOURS EN SÉNOLOGIE

### Evaluation de l'année 2014 des consultations parcours sur le site de Paris :

- 1114 patientes consécutives (1132 cancers du sein)
- Lésions additionnelles détectées lors de la consultation parcours chez 299 patientes (26.8%)
- Modification de la stratégie chirurgicale pour 13.6% (sur 1 081 patientes avec chirurgie 1<sup>ère</sup>)
- Respect du délai opératoire initialement prévu dans 95% des cas
- Taux de reprise chirurgicale de 7% (versus 12.9% en 2013 sans consultation parcours)

### Evolution des consultations parcours Sénologie sur l'Ensemble hospitalier :

**Paris :** En 2017, 2011 nouvelles patientes ont bénéficié de la consultation parcours versus 1587 en 2015 soit une augmentation de 26.7% et de 46% depuis l'ouverture en 2014 (1 380)

**Saint-Cloud :** En 2017, la consultation parcours « 1<sup>ère</sup> fois » a accueilli 654 patientes versus 566 en 2015, soit une augmentation de 11.5%

### 1.1.2 Liste des consultations parcours à l'Ensemble hospitalier

SITE PARIS	SITE SAINT- CLOUD
Sénologie	Sénologie
Gynécologie	Gynécologie
CUSTOM Sarcomes Enfants et Adultes	CUSTOM Sarcomes Enfants et Adultes
Thorax Partenariat IMM	Thyroïde Tumeurs neuro- endocrines
Parcours femmes à risque	Parcours femmes à risque
Sujet âgé (≥ 75 ans) + dépistage de fragilité positif (G8 ≤ 14/17) et traitement systémique envisagé	Sujet âgé (≥ 75 ans) + dépistage de fragilité positif (G8 ≤ 14/17) et traitement systémique envisagé



### FOCUS : LE PARCOURS CUSTOM SUR L'ENSEMBLE HOSPITALIER

Le parcours CUSTOM (CUrie Sarcomes et Tumeurs complexes des Os et des tissus Mous) a débuté en **Février 2017**, il a été accompagné d'une campagne de communication. Ce parcours concerne aussi bien les enfants que les adultes.

Sur les 11 premiers mois, **278 patients** ont été pris en charge via ce parcours : 197 patients à Paris (154 via la consultation de chirurgie, 32 via la consultation de radiologie et 11 via la consultation du DOM et du DOP-AJA), et 81 patients au total à Saint-Cloud.

#### 1.1.3 Facteurs d'amélioration et d'efficience

Plusieurs facteurs d'amélioration et d'efficience dans la prise en charge des nouveaux patients dans l'Ensemble hospitalier ont été identifiés :

- Ouverture d'une seconde IRM sur le site de Paris augmentant l'offre (diminution des délais ; exemple IRM mammaire pré-thérapeutique dans un délai de 4 jours) en Juin 2017 ;
- Déploiement de la radiologie interventionnelle hors pathologie mammaire en 2017-2018 (biopsies diagnostiques, protocolaires dans le cadre d'essais cliniques, interventionnel thérapeutique – radio-fréquences, cimentoplasties) : appareil de scanner partagé avec la radiothérapie et ouverture d'une salle dédiée dans les blocs opératoires fin 2018 à Paris ;
- Mise en place d'une CDU unique pour l'Ensemble hospitalier et d'un projet Patient Partenaire au sein de l'Ensemble hospitalier en 2018 ;
- Audit médico-économique sur les consultations PARCOURS de nouveaux patients (Parcours sénologie en cours d'évaluation, site Paris) en 2018 ;
- Implication des patients et des soignants dans la réflexion sur la prise en charge initiale, lors des traitements et de l'après cancer (enquêtes via myCurie, patients partenaires, éducation thérapeutique...) via la CDU unique, le comité d'éthique, la cellule Qualité ;
- Développement de nouveaux métiers pour coordonner la prise en charge multidisciplinaire et faciliter l'accès à l'innovation (coordination Parcours, infirmier(s) de pratique avancée, Patient partenaire et éducation thérapeutique, recherche clinique, coordination avec la ville).

### FOCUS : LA RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE (RI) HORS PATHOLOGIE MAMMAIRE (SITE PARIS)

#### **Novembre 2016 :**

- Scanner mutualisé avec la radiothérapie & salle dédiée d'échographie interventionnelle
- Mise en place de consultations de RI et d'un secrétariat dédié
- Recueil prospectif d'activité, de la qualité des prélèvements et des complications

#### **Activité 2017 :**

- Adultes : 800 biopsies (48% sous scanner, 52% en échographie), 68% en externe, 86% à titre diagnostique, 11% dans le cadre d'essais, 3% cadre de la RCP moléculaire
- Résultats des biopsies contributifs dans 91% des cas
- 53 Consultations de RI
- 71 Consultations à visée thérapeutique (développement des gestes de cimentoplastie)

## 1.2 PRISES EN CHARGE SPÉCIFIQUES

### 1.2.1 Enfants, adolescents et jeunes adultes SIREDO



Le **centre intégré SIREDO** (Soins, innovations, recherche en cancérologie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte) a été créé en janvier 2017 en rassemblant sur les sites de Paris et d'Orsay les structures existantes s'occupant des tumeurs malignes solides des jeunes patients, qu'elles soient cliniques (service clinique de pédiatrie, unité d'adolescents et jeunes adultes-AJA), de recherche clinique (y compris laboratoires de génétique somatique et de recherche translationnelle) ou de recherche fondamentale.

Le centre SIREDO est adossé à un programme médico-scientifique (PMS) qui se fixe quatre objectifs principaux : l'innovation thérapeutique par le renforcement du continuum recherche pré-clinique-recherche clinique, l'identification de biomarqueurs à visée clinique, l'évaluation du risque héréditaire de développement de cancers et la formation par la création de « fellowships ».

Le **service de pédiatrie-AJA**, situé à Paris est l'un des plus importants centres d'oncologie pédiatrie en Europe en termes d'activité (en prenant en charge entre 1/5<sup>ème</sup> et 1/4 de la totalité des tumeurs solides pédiatriques <15 ans de France). Ce niveau d'activité élevé est reconnu dans les sociétés savantes qui participent activement à la définition des critères optimaux d'exercice de la

cancérologie pédiatrique et où des membres de SIREDO exercent des responsabilités importantes : la SFCE (société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et l'adolescent) (<http://sfce.sfpediatricie.com>), présidée par l'ancien chef de département d'oncologie pédiatrique, adolescents, jeunes adultes ; SIOP Europe (branche européenne de la société internationale d'oncologie pédiatrique) (<http://www.siope.eu/>) et l'ITCC (**consortium européen consacré au développement précoce des nouveaux médicaments en cancérologie de l'enfant et l'adolescent**) ([www.itcc.org](http://www.itcc.org)). Le directeur adjoint de SIREDO pour la recherche clinique, l'innovation et l'enseignement est membre du board de **SIOP Europe** et de l'**executive committee** de l'ITCC. De plus, l'institut Curie a été labélisé dans le cadre européen en faisant partie du "European reference network" consacré aux cancers de l'enfant (<http://paedcan.ern-net.eu/>).

**L'équipe paramédicale** s'est structurée autour de responsabilités et de références par domaine de soins de manière à apporter une expertise sur ces problématiques du quotidien et ainsi former l'ensemble de l'équipe paramédicale par compagnonnage.

Ces thèmes sont :

- Organisationnels : organisation de l'Hôpital de jour, articulation jour-nuit, secteur protégé, accueil des AJA, logiciel MUSIC/DxCare, recherche clinique, accueil des enfants pour fond d'œil, plannings, CREX, DANET, éducation thérapeutique/tutorat ;
- Autour de soins spécifiques (soins palliatifs, douleur, hypnose, hygiène, plaies et cicatrisation, positionnement du nourrisson) ;
- Généraux (éthique et soins, Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique GFAOP).

Le service clinique est constitué de 18 lits (dont 3 pour les chimiothérapies à hautes doses avec support de cellules souches périphériques) pour la pédiatrie [0-14 ans] et d'une unité dédiée aux AJA de 6 lits [15-25 ans], ainsi que d'un hôpital de jour (HDJ) de 5 lits/fauteuils.

En 2017, ont été pris en charge 248 nouveaux enfants et 62 AJA (18%). L'âge médian des patients traités a été de 5.4 ans (0-25). La file active de ce centre est de 610 enfants et 82 AJA. Un total annuel de 5020 consultations a eu lieu. Les dossiers des enfants-AJA sont systématiquement discutés en RCP locale (1307 dossiers en 2017 sur l'Institut Curie) et/ou régionale dans le cadre des nombreuses **RCP interrégionales pédiatriques d'Ile-de-France** (RCPPI) de l'OIR CANPEDIF (Cancer Pédiatrie Ile-de-France). Les dossiers des patients sont systématiquement présentés soit au diagnostic, soit au moment des étapes importantes de leur traitement en fonction de leur pathologie, dans les différentes RCPPI : RCPPI tête et cou, RCPPI des tumeurs viscérales, RCPPI neuro-oncologique, RCPPI tumeurs de l'appareil locomoteur, RCPPI lymphome, RCPPI nouveaux médicaments, ... Les membres du SIREDO coordonnent plusieurs de ces RCPPI sur le site ou sur les sites partenaires. Selon les questions médicales posées, les dossiers peuvent aussi être présentés en RCP nationales de type « Traitement local des tumeur d'Ewing », « Tumeurs rénales bilatérales » ou CIRTAL « Club des tumeurs de l'appareil locomoteur ».

Le service de pédiatrie de l'Institut Curie travaille en **collaboration forte avec les équipes institutionnelles** : ophtalmologues, anesthésistes, radiologues, chirurgiens, radiothérapeutes, pathologistes, biologistes... En 2017, 23 chimiothérapies à hautes doses avec support de cellules souches ont été administrées pour traiter les pathologies de haut risque : neuroblastome, tumeurs cérébrales et sarcomes agressifs principalement. En 2017, 18 jeunes patients suivis dans le SIREDO sont décédés des suites de leur maladie. Une collaboration forte au quotidien a lieu pendant ces

phases de **soins palliatifs** avec les équipes d'anesthésie-douleur et de l'équipe mobile des soins de support de l'Institut Curie.

La plupart des patients pédiatriques traités au SIREDO sont adressés par les correspondants régionaux, après avoir consultés aux urgences de leur hôpital de proximité ou dans un **service de chirurgie de l'assistance publique** (AP-HP). Les équipes de pédiatrie du SIREDO participent à des réunions pluri-hebdomadaires avec les équipes chirurgicales des hôpitaux de l'assistance publique afin d'assurer aux patients une continuité de soins harmonieuse tout au long de leur parcours, que ce soit au diagnostic ou au moment de l'acte chirurgical. En dehors des pathologies oculaires, les enfants nécessitant une chirurgie de leur tumeur sont majoritairement opérés dans les services de pédiatrie de l'AP-HP (Hôpital R Debré et Necker principalement). Le SIREDO a signé depuis de nombreuses années une convention d'exclusivité avec l'hôpital de Robert Debré, Paris. La mise en place depuis plus de 10 ans du **parcours CUSTOM** (cf. supra) en pédiatrie, en collaboration forte avec les membres du département d'imagerie, permet de proposer une aide diagnostique aux équipes régionales d'Ile-de-France en cas de découverte d'une masse des parties molles chez les enfants en leur proposant un plateau technique pour arriver à une proposition diagnostique ou thérapeutique rapide. Un partenariat fort avec les équipes de **neurochirurgie pédiatrique** de la fondation Rothschild est mis en place depuis plusieurs années (RCP hebdomadaire, convention).

Le travail en équipe des membres du SIREDO avec les radiothérapeutes de l'Institut Curie permet de développer une activité de **radiothérapie pédiatrique** de très grande qualité grâce à la mise à disposition d'appareils de haute conformité : IMRT, protonthérapie, tomothérapie... En 2017, 222 patients, dont 148 enfants (<15 ans) ont reçu un traitement par radiothérapie, y compris 125 patients par **protonthérapie** dont l'Institut Curie est un des 2 centres en France ayant la possibilité de proposer cette technique. L'Institut Curie sert de structure de recours national pour les enfants devant bénéficier d'un traitement par protonthérapie. Un total de 81 patients atteints de tumeurs cérébrales a été pris en charge à l'Institut Curie en 2017 que ce soit au diagnostic pour la totalité des soins ou pour de la radiothérapie en technique de haute conformité. L'organisation effective des équipes d'anesthésie et de radiothérapie sur les sites d'Orsay et de Paris permet de proposer aux jeunes enfants âgés de moins de 4-5 ans de bénéficier des séances de **radiothérapie sous anesthésie générale** (en moyenne, 6 semaines de traitement avec 5 AG par semaine). De plus, le SIREDO prend en charge, plusieurs fois par an, les jeunes patients devant bénéficier d'une **irradiation corporelle** totale dans le cadre du conditionnement d'une allogreffe de moelle à l'hôpital Robert Debré, Paris.

Par ailleurs, l'Institut Curie est le **centre de référence nationale de prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome**. Tous les patients français sont systématiquement adressés pour diagnostic aux onco-ophtalmologues de l'Institut Curie et l'équipe SIREDO participe à la prise en charge pluridisciplinaire depuis les étapes du diagnostic, la définition et le suivi du programme thérapeutique jusqu'à la surveillance post-thérapeutique au long cours. Les dossiers de ces enfants sont systématiquement discutés en RCP nationale dans le service de pédiatrie. En 2017, 67 nouveaux patients atteints de rétinoblastome ont été pris en charge. Le SIREDO a mis en place depuis quelques années, une collaboration efficace avec le service de neuro-radiologie interventionnelle de la fondation Rothschild (Paris) pour pouvoir proposer certains traitements conservateurs par chimiothérapie directement mise en place dans l'artère ophtalmique pour les enfants ayant un rétinoblastome accessible à ce traitement. Un protocole expérimental soutenu par le PHRC est en cours dans le SIREDO autour de cette activité. Par ailleurs, l'Institut Curie a une activité de recours

internationale forte pour des avis de patients atteints de rétinoblastome habitant hors de France que ce soit en Europe ou d'autres continents (Afrique, Asie du Sud-Est)

Les **adolescents-jeunes-adultes AJA** (15-25 ans) sont pris en charge spécifiquement dans l'unité dédiée pour leur apporter, en parallèle des soins oncologiques, le soutien et l'environnement nécessaires aux spécificités de cette tranche d'âge. Une équipe mobile AJA (EMAJA) composée d'une coordinatrice avec hotline disponible 24h/24 et d'une assistance sociale a été mise en place. Les coordinatrices de l'EMAJA ont pour mission principal d'assurer un fils conducteur dans le parcours de soins des jeunes patients. Elles servent d'infirmières référentes ressources, participent à la cohésion des soins, à la mise en confiance du jeune au diagnostic, aident au repérage des éventuelles difficultés psychosociales, et aident à concilier le projet de vie et les nécessités des soins en proposant un accompagnement adapté qui prend en compte les spécificités de cette tranche d'âge. L'unité des AJA de l'Institut Curie est un des 3 structures phares financées depuis 2013 par l'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCa) autour de cette population. Elle est coordonnée par une oncologue médicale de l'Institut Curie, présidente actuellement de l'organisation internationale de l'ENTYAC (*Teenagers and young adults with cancer*) et membre fondatrice du groupe national GO-AJA ([www.go-aja.fr](http://www.go-aja.fr)).

Le service de pédiatrie est en lien très étroit avec les **associations de parents et de patients** que sont l'APAESIC – les enfants de Curie (Association des parents et amis d'enfants traités à l'Institut Curie ; <http://www.apaesic.org/>), Rétinostop ([www.retinostop.org/](http://www.retinostop.org/)), Info-sarcome (<http://www.info-sarcomes.org/>) et SOS Desmoïde (<http://www.sos-desmoide.asso.fr/>).

Outre les équipes de soins directement impliquées dans les traitements oncologiques, le SIREDO offre aux patients traités et à leurs familles tout l'**environnement psycho-socio-éducatif** nécessaire tout au long des soins proposés et même après les soins. L'équipe comprend, entre autre, des psychologues, un psychiatre, des éducatrices de jeunes enfants, des assistantes sociales, des professeurs des écoles détachés de l'éducation nationale, un professeur d'art plastique et de nombreux bénévoles (clowns, conteuses, artistes, associations...). Une collaboration forte a été mise en place avec les équipes de l'espace Bastille, Paris, qui accueille des familles et les jeunes pour un accompagnement psychologique pendant les traitements mais surtout à distance de la fin de ceux-ci, en collaboration régulière avec l'équipe de psychologues du SIREDO.

Pour permettre de minimiser les contraintes liées aux traitements, les oncohématologues régionaux ont développé dans l'OIR d'Ile-de-France, depuis plus de 10 ans un réseau d'équipes partenaires (hospitalières ou libérales) afin de pouvoir proposer aux familles le maximum de soins au domicile ou proches du lieu de vie, si ceux-ci sont possibles. Ainsi, grâce aux liens tissés avec les centres pédiatriques généraux de proximité, les centres SSR, les HAD et les équipes libérales proches des domiciles d'Ile-de-France, le **RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'hémato-oncologie pédiatrique ; <http://www.rifhop.net> ; financement ARS)** offre aux familles la possibilité d'avoir proches de chez eux tous les soins de support complémentaires (transfusion, antibiothérapie, traitements antalgiques, support psychologique, prélèvements sanguins, chimiothérapie ambulatoire...). Toutes les familles des enfants et jeunes de moins de 18 ans pris en charge dans le SIREDO ont systématiquement une proposition de visite au domicile (à un délai médian de 3 jours après la sortie) d'une infirmière-coordinatrice du RIFHOP afin de les aider et les conseiller dans l'organisation des soins lors du 1<sup>er</sup> retour au domicile. Cette coordination des soins entre tous ces intervenants est assurée par un **secrétariat médical** de qualité en pédiatrie qui permet la liaison ville-hôpital et inter-hospitalière efficacement en assurant un transfert en direct des comptes rendus et des informations relatives

aux patients grâce aux moyens modernes de communication (fax, mail, messagerie, téléphone).

Par ailleurs, dans le cadre des **collaborations internationales**, le SIREDO est en cours de jumelage avec une Unité d'Oncologie Pédiatrique sub-saharienne de Bamako visant à développer cette unité. Un autre projet à venir concerne une collaboration au développement d'un service d'Oncologie Pédiatrique à Hanoi au Vietnam.

Les **projets à venir** sur le plan clinique s'orientent vers :

- Une pratique pluridisciplinaire renforcée dans les domaines de la douleur et des soins palliatifs avec disponibilité renforcée des aides des équipes spécialisées ;
- Etendre l'offre de suivi sur le plan psychologique en particulier en réseau mais avec un rôle important de l'équipe Curie pour les patients suivis en consultation ;
- Systématiser plus largement l'adressage en consultation d'information génétique des jeunes et des familles, avec une organisation à définir autour de ces consultations pluri-professionnelles en lien avec les membres de l'unité de génétique constitutionnelle.

## 1.2.2 Populations à TRÈS HAUT RISQUE de cancers

Le diagnostic de prédisposition aux cancers repose aujourd'hui sur la prise en compte de l'histoire personnelle et familiale de la personne pour laquelle on s'interroge et sur la réalisation d'études génétiques explorant maintenant grâce aux nouvelles techniques de séquençage (NGS) un grand nombre de gènes (approche en panel de gènes). Le diagnostic et la prise en charge des personnes à haut risque de cancer repose sur un dispositif à trois étages : la consultation, le laboratoire et la prise en charge pluridisciplinaire coordonnée.

### 1.2.2.1 Diagnostic de prédisposition aux cancers et prise en charge : organisation générale

**A- Le Service de Génétique au sein du Pôle de Médecine Diagnostique et Théranostique (PMDT) a une activité mixte clinique et biologique** comme la discipline la définit. L'**Unité de Génétique Clinique est sur deux sites : Paris et Saint-Cloud**. En 2017, 3 991 consultations ont été réalisées, soit + 14,8% par rapport à 2016 et l'une des plus importantes au niveau national. Le recrutement est interne et externe en particulier pour tous les tests des apparentés. L'équipe de consultation de l'Unité de Génétique Clinique comprend 5 praticiens, 5 conseillers en génétique devenus indispensables, 5 assistantes médicales tout aussi indispensables, et une assistante de recherche clinique (ARC), essentielle pour notre importante participation à différentes études de recherche clinique.

**L'Unité de Génétique Constitutionnelle assure via un panel de gènes le diagnostic de la plupart des cas de prédispositions aux cancers vus en consultation à l'Institut Curie**. Ce laboratoire est référent au niveau national pour l'étude des gènes *BRCA1/2*, *PALB2* (base de mutations nationale à l'Institut Curie), pour les gènes RB1 (seul laboratoire français à réaliser son analyse), *DICER1*, *BAP1* et pour les maladies chromosomiques cassantes (ataxie-télangiectasie, syndrome de Bloom, maladie de Fanconi). Elle est composée en juin 2018 de 4 praticiens, 9 techniciens, deux ingénieurs et une assistante médicale. La disponibilité d'appareil de séquençage très haut débit et la création en 2017 d'une Unité de BioInformatique Clinique au sein du PMDT sont des atouts majeurs de cette Unité comme des deux autres Unités de laboratoire du Service de Génétique (Unité de Génétique Somatique, Unité de Pharmacogénomique).



### **B - La prise en charge des personnes à haut risque de cancer est la raison d'être de ces diagnostics de prédisposition.**

Elle est multidisciplinaire et met à contribution l'ensemble des spécialistes de l'Institut Curie : radiologues, chirurgiens, psychologues et plus récemment oncologues avec l'arrivée de traitements spécifiques. La prise en charge est coordonnée via l'édition de Plan Personnalisé de Suivi (PPS) par l'Unité de Génétique Clinique. Concernant les prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire qui concernent la majeure partie des personnes à haut risque, 2 gynécologues sont rattachées à l'Unité de Génétique Clinique à Paris et 1 gynécologue est rattachée au Département d'Oncologie Médicale de Saint-Cloud. Deux attachées de recherche clinique ou faisant fonction sont en charge d'un premier établissement du PPS (sein-ovaire, côlon) qui sera validé en RCP. Elles sont aussi essentielles à l'inclusion dans différentes études d'épidémiologie génétique.

### **C - Les liens avec le Centre de Recherche : U830, U900, UMR 3348, UMR 144**

Des connaissances sont encore à acquérir dans le domaine de l'oncogénétique : classification des variants génétiques, identification de facteurs modificateurs de risques liés aux gènes *BRCA1/2*, identification de nouveaux gènes de prédisposition, signatures tumorales spécifiques, compréhension de la carcinogénèse... Comme l'essentiel de la recherche en médecine, mais peut-être plus encore pour l'oncogénétique, celle-ci s'est construite sur une marche en avant combinant diagnostic et recherche. A titre d'exemple, les panels de gènes étudiés contiennent des gènes diagnostics et des gènes de recherche. Si leur séquençage a lieu ensemble, leur lecture et interprétation n'a pas lieu en même temps. L'U830 avec l'équipe d'Olivier Delattre a un rôle majeur sur l'identification de gènes associés à des prédispositions aux cancers de l'enfant (*SMARCB1* et tumeurs rhabdoïdes, *PHOX2B* et neuroblastomes). Marc-Henri Stern a un rôle important dans le développement de signatures d'anomalies de réparation de l'ADN. Cette unité a identifié un nouveau gène de prédisposition au cancer du rein (*BAP1*) et a élargi le spectre tumoral de ses altérations. U900 intervient via l'équipe d'Emmanuel Barillot sur le développement de pipelines d'analyse et via celle de Nadine Andrieu avec Fabienne Lesueur sur différentes études épidémiologiques (CoF-AT, Tumospéc, GEMO...). L'UMR 3348 intervient via l'équipe de Mounira Amor-Gueret (syndrome de Bloom) et celle d'Aura Carreira (carcinogénèse *BRCA2*).

Enfin, mentionnons les travaux sur le rétinoblastome avec l'équipe de François Radvanyi (UMR 144).

#### **1.2.2.2 Prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire**

Les prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire concernent 75% des dossiers familiaux ouverts. Comme mentionné en introduction, l'Unité de Génétique Constitutionnelle a une expertise reconnue sur l'étude des gènes *BRCA1/2* et abrite la base de données nationale de variants *BRCA1/2*. Elle est investigatrice principale de l'étude COVAR (coségrégation variants) qui vise à classer les variants *BRCA1/2*, *PALB2* de signification inconnue, enjeu majeur en pathologie moléculaire. En avril 2018, 1734 femmes à haut risque étaient suivies dans le parcours FAR (Femmes A Risque) ; environ 200 nouveaux cas sont identifiés par an. L'Unité de Génétique Clinique a développé avec Gustave Roussy des référentiels communs déclinant plus précisément ceux de l'Institut national du cancer (INCa). Comme mentionné en introduction, la prise en charge est multidisciplinaire et repose sur l'établissement de PPS (Plan Personnalisé de Suivi) établis dans l'Unité de Génétique Clinique, validée lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) hebdomadaire de génétique à Paris et lors de la RCP mensuelle à Saint-Cloud.

L'arrivée de traitements spécifiques comme les inhibiteurs de PARP dans les cancers de l'ovaire a un impact sur l'organisation de la consultation et des tests qui exige des délais courts d'obtention de résultats non seulement au niveau constitutionnel mais aussi tumoral. L'Unité de Génétique Clinique est l'un des plus gros contributeurs à la cohorte GENEPSO et à l'étude GEMO, chacune participant respectivement aux consortia internationaux IBCCS et CIMBA. Nadine Andrieu et Fabienne Lesueur sont investigatrices de ces consortia. Par ailleurs, l'Unité réalise des travaux propres, à titre d'exemple : risque de carcinome séreux de l'endomètre et altérations *BRCA1/2* (Saule et al, JNCI, 2018).

#### **1.2.2.3 Prédispositions aux tumeurs digestives**

Les prédispositions aux tumeurs digestives concernent environ 10% des consultations. Les partenariats avec l'Hôpital Ambroise Paré, l'Institut Mutualiste Montsouris et l'Hôpital Foch tendent à augmenter le recrutement. L'Unité de Génétique Constitutionnelle assure le diagnostic moléculaire de l'essentiel des prédispositions aux tumeurs digestives avec l'étude des gènes *MMR* (syndrome de Lynch), *APC*, *MUTYH*, *POLE*, *POLD1* (*Polyposes adénomateuses*), *SMAD4*, *BMPR1A*, *PTEN*, *STK11* (*Polypose hamartomateuses*) *CDH1* (prédispositions aux limites gastriques et cancers du sein lobulaires). Le panel digestif comporte également des gènes de recherche qui pourraient à court terme être retenus en diagnostic (*NTHL1*, *MSH3*, *CTNNA1*...).

L'Unité de Pharmacogénomique réalise la recherche d'instabilités des microsatellites et la recherche de méthylation du promoteur de *MLH1*, éléments diagnostiques majeurs du syndrome de Lynch.

Le suivi des personnes à haut risque de tumeurs digestives est assuré dans le cadre du réseau francilien PRED-IdF selon un référentiel commun. Une RCP mensuelle en visioconférence dédiée à la prise en charge de ces personnes à haut risque de tumeurs digestives, commune à Paris-Saint-Cloud et Ambroise Paré valide les Plan Personnalisé de Suivi (PPS). Les situations complexes sont discutées lors des Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) de recours du réseau PREDIF. En avril 2018, 200 patients à haut risque sont suivis à l'Institut Curie. Ce sont 50 nouveaux patients supplémentaires qui sont suivis par an. L'arrivée du Dr Chrystelle Colas en novembre 2017 vient renforcer l'équipe de génétique clinique dans le domaine des prédispositions digestives. Le Dr Colas est référent au niveau national pour le syndrome CMMRD (Constitutional Mismatch Repair Deficiency).

#### **1.2.2.4 Prédispositions aux tumeurs pédiatriques**

Seul le site Paris a une activité de consultation en pédiatrie. Si un peu moins de 200 consultations sont réalisées par an, elles sont extrêmement spécialisées. Elles concernent des prédispositions rares : rétinoblastomes, tumeurs rhabdoïdes, médulloblastomes, néphroblastomes et pleuro-pneumoblastomes principalement.

Rappelons que l'Institut Curie est le plus grand centre de prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome en Europe. Ceci est lié au fait que l'une des premières applications de la radiothérapie a été le rétinoblastome. De plus, la moitié des enfants atteints étant porteurs d'une altération constitutionnelle du gène *RB1*, une consultation de génétique est recommandée à tous les parents d'un enfant atteint ; son enjeu est de guider la prise en charge de la fratrie et à terme celle de la descendance de l'enfant atteint. L'Unité de Génétique Constitutionnelle a une expertise recon-

nue dans le domaine. Elle collabore avec différentes équipes de recherche dont celle de François Radvanyi dans le Centre de Recherche pour la carcinogénèse de ces tumeurs. Une cohorte de 1500 enfants atteints a été constituée. Les données moléculaires sont par ailleurs disponibles pour un très grand nombre d'entre eux. Le développement de cette cohorte et sa pérennité sont à assurer, ce d'autant qu'elle pourrait contribuer à un projet international en cours de discussion.

Le gène SMARCB1 dont les altérations sont associées aux tumeurs rhabdoïdes a été identifié à l'Institut Curie dans l'U830, ce qui en fait un centre de référence pour le diagnostic et le traitement des enfants atteints. 10% sont porteurs d'une altération constitutionnelle.

Enfin, notons l'expertise en cours de développement de la prédisposition au pleuropneumoblastome liée aux altérations du gène DICER1 (demande de PHRC en cours).

La création de SIREDO (Cf. 1.2.1 Enfants, adolescents et Jeunes Adultes SIREDO) est un atout pour poursuivre le développement de l'étude des prédispositions aux tumeurs de l'enfant. Il est probable qu'à court ou moyen terme une consultation de génétique sera proposée à tous les parents ayant un enfant atteint d'un cancer, du fait de l'identification croissante de facteurs génétiques de risque et de la capacité de détection de prédisposition à l'état mosaïque grâce au NGS.

#### 1.2.2.5 Perspectives

Les perspectives sont nombreuses du fait de l'augmentation d'activité et de sa diversification et des nouvelles modalités de suivi.

L'Institut Curie est Centre de référence pour la prise en charge des patients atteints de mélanome de l'uvée. Une prédisposition rare est associée : *BAP1*. Des développements sont en cours. Citons également le gène *MBD4* dont les altérations constitutionnelles sont un facteur de réponse à l'immunothérapie et dont la place dans la prédisposition aux cancers est encore en cours d'évaluation. Il s'agit d'un travail très élégant développé par l'équipe de Marc-Henri Stern dans l'U830 avec le Dr Manuel Rodrigues. Ces résultats ouvrent un champ nouveau de l'oncogénétique : la place de l'hôte dans le pronostic et la réponse au traitement.

Les « portraits moléculaires tumoraux » réalisés chez les patients atteints de cancers graves vont conduire à l'identification de facteurs génétiques constitutionnels de prédisposition aux cancers ou à différentes maladies sans rapport mais « actionnables ». Quelles informations en amont de ces analyses d'exome ou de génome entier tumoral et constitutionnel vont devoir être apportées ? Quelles seront les modalités d'information et quels en seront les acteurs ? Ce sont des questions majeures auxquelles l'Institut Curie devra répondre en particulier dans le cadre de son partenariat avec Gustave Roussy et l'AP-HP (FMG2025).

Le suivi des personnes à haut risque va probablement reposer sur la détection d'ADN tumoral circulant (ADNtc). Une étude est en cours chez les femmes *BRCA1*, le marqueur tumoral étudié sera une altération somatique de *TP53*, altération indispensable à toute tumeur présentant une inactivation biallélique de *BRCA1*. Des études récentes combinant marqueurs protéiques et ADNtc sont prometteuses (Cohen et al, Science, 2018).

La mise en évidence de variants constitutionnels de gènes de réparation de l'ADN modifiant le pronostic des patients atteints d'adénocarcinome de la prostate ainsi que leur prise en charge conduit à la prescription de tests *BRCA1/2*, *ATM*, *PALB2* en particulier chez les patients suivis à Foch et à l'IMM. Un groupe de travail a été mis en place sur le sujet. Par ailleurs, les hommes porteurs

d'une altération *BRCA1/2* sont maintenant adressés à Foch pour leur suivi. La situation est similaire pour les cancers du pancréas.

Ces tests chez les hommes atteints de cancer de la prostate et l'arrivée des inhibiteurs de PARP chez les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et présentant une inactivation tumorale (somatique ou constitutionnelle) de *BRCA1/2* viennent augmenter de façon drastique la demande de tests. L'augmentation du nombre de consultation sur les deux sites, même si elle est encore possible va atteindre ses limites. Il est nécessaire de développer des consultations partenaires dont les tests seront faits à l'Institut Curie et les situations cliniques inhabituelles discutées lors de RCP communes. Un partenariat a déjà été établi avec Poissy-Saint-Germain, Les Diaconesses, Nouméa ; d'autres partenariats sont en cours d'établissement. Le Service de Génétique avec ses différentes Unités y compris les deux Unités de Génétique tumorale (Unité de Génétique Somatique et Unité de Pharmacogénomique) auront alors un rôle de Centre de Référence auquel seront associés les Départements d'Imagerie, de Chirurgie et d'Oncologie Médicale pour la prise en charge proprement dite des patients dans un cadre de recours.

### 1.2.3 Oncogériatrie

L'incidence des cancers et la mortalité liée au cancer sont croissantes en fonction de l'âge (55% et 70% avant et après 65 ans respectivement), résultant du vieillissement général de la population en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie, et de certains mécanismes de cancérogenèse favorisés par l'âge. Sans surprise, 25% des patients de la file active et des nouveaux patients à l'Institut Curie ont plus de 70 ans.

Ces patients requièrent une attention particulière. En effet, la plupart des standards de prise en charge sont établis et validés sur des stratégies explorées dans des populations d'adultes plus jeunes ou de sujets âgés très sélectionnés, ne montrant généralement pas d'influence importante de l'âge sur les résultats. Par contre les données de vie réelle montrent constamment les ajustements nécessaires de la prise en charge au quotidien.

La mise en œuvre de ces ajustements repose sur :

- Une collaboration étroite entre oncologues (chirurgien, radiothérapeute ou médical) et gériatres (assimilés oncogériatres) intégrés sur site ;
- Et sur une démarche de dépistage systématique de fragilité chez tout patient de 75 ans et au-delà.



L'équipe s'est progressivement construite depuis 2008. Elle est constituée de 3 gériatres accompagnés d'1 infirmière (IDE) spécifique en oncogériatrie par site. Ils interagissent avec l'ensemble des autres praticiens oncologues et sont rattachés au Département Interdisciplinaire des Soins de Support (DISSPO) de l'Institut Curie.

L'équipe est également rattachée à l'Unité de Coordination en oncogériatrie (UCOG) Curie/HEGP de l'ouest parisien co-animée par le Dr. Etienne Brain (oncologue médical, Curie Saint-Cloud) et le Pr. Olivier Saint-Jean (gériatre, HEGP).

Le parcours de soins inclue le dépistage de fragilité au travers du G8 pour toute nouvelle prise en charge à partir de 75 ans (nouveau patient ou nouvelle étape de traitement) avec, en cas de G8  $\leq 14/17$ , évaluation gériatrique détaillée prioritaire pour les patients chez qui un traitement systémique est discuté (en raison des effets secondaires et des coûts souvent importants).

Cette évaluation globale multidimensionnelle permet de hiérarchiser les problèmes de santé et d'opérer un arbitrage sur les traitements prioritaires, corrigeant d'éventuels déficits initiaux préalablement au traitement oncologique, recourant aux différentes interventions de support disponibles (kinésithérapie, diététique, support social, etc.) et les organisant sur site ou en externe.

L'activité globale est déclinée entre consultation d'oncogériatrie (T2A), hôpitaux de jour d'oncogériatrie, avis en salle par une équipe mobile d'(onco)gériatrie (MCO et hôpitaux de jour) et la participation des gériatres aux RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaire) au contact des oncologues. Cette activité et le signalement des tests de dépistage G8 ont été multipliés par 3-4 entre 2011 et 2017, témoignant de la montée en charge de l'organisation et de ses retombées positives.

#### 1.2.4 Patients internationaux



L'institut Curie a toujours reçu des maladies de tous les pays et les équipes médicales ont régulièrement été au-devant des populations les plus fragiles, tout particulièrement vers les enfants atteints de cancers en Afrique et en Asie.

La Direction des relations internationales, qui s'est structurée il y a deux ans, a mis en place une organisation et des procédures qui permettent aux malades atteints de cancers, à leurs médecins ou à leurs assureurs de s'adresser à l'Institut Curie pour un deuxième avis ou une prise en charge.

Si de nombreux pays sont en mesure de diagnostiquer et traiter un cancer, il en reste une grande quantité qui n'ont pas les moyens de caractériser une tumeur ou de la traiter selon les standards internationaux. De plus les difficultés d'accès aux soins font que les diagnostics sont tardifs et que les malades arrivent à des stades avancés ou dans des situations de recours.

**L'Institut Curie a bâti une stratégie qui repose sur deux piliers :**

- Ne faire venir à l'Institut que les malades pour lesquels une réelle valeur ajoutée est possible avec des soins qu'ils n'auraient pas en restant chez eux ;
- Aller à la rencontre et apporter un conseil aux structures de soins en difficulté pour les soutenir par des programmes de formation et de coopération.

##### 1.2.4.1 Accueil des malades internationaux à l'Institut Curie

Tout malade qui s'adresse à l'Institut Curie est invité à le faire en se connectant au site [curie.fr](http://curie.fr). Il accède facilement à une plateforme web réservée aux malades internationaux qui leur permet de télécharger facilement les éléments et images de leur dossier médical. Les médecins qui suivent un malade international peuvent faire la même démarche depuis leur poste de travail quel que soit leur pays de résidence. Une fois le dossier complété, il est traité par la Direction des relations

internationales de l'Institut Curie. Il arrive que des malades se présentent à l'Institut Curie avec leur dossier. Dans ce cas il est saisi sur place.

Un deuxième avis peut alors être donné au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) à l'issue de laquelle un programme de soins accompagné d'un devis est communiqué si la venue du malade peut avoir un impact réel sur sa durée et sa qualité de vie. Si le malade accepte ce devis et prouve sa solvabilité en versant en avance le montant des soins ou en fournissant une prise en charge de son assureur, alors son accueil est organisé.

Chaque médecin de l'Institut Curie dispose d'un compte sur la plateforme web qui lui permet d'être sollicité, ou d'accéder aux données du malade.

Au cours de son séjour, le malade va être accompagné afin de faciliter son orientation, son hébergement et sa compréhension à travers la présence d'interprètes quand cela est nécessaire.

La sortie du patient et son suivi à distance font partie du programme en s'appuyant sur les équipes de soins locales.

##### 1.2.4.2 Formation et conseil aux structures de soins internationales

Les pays émergents vivent de grandes transformations. Partout l'incidence des cancers augmente et les carences des systèmes de santé se font plus visibles. Dans certains pays, l'absence complète de matériels de radiothérapie ou le très faible nombre de chirurgiens correctement formés placent les malades dans une situation de détresse absolue. Dans d'autres pays plus avancés, la modernisation des services est en cours et a besoin d'un accompagnement.

L'Institut Curie est associé à la construction d'hôpitaux neufs, à l'amélioration de services existants, à la formation d'équipes locales sur site ou à Paris ou encore à des programmes humanitaires. Aujourd'hui, l'Institut Curie privilégie les fondations privées à but non lucratif ou les partenariats publics-privés solidement établis au service d'un programme de développement sérieux.

Dans les programmes les plus ambitieux, la dénomination « Institut Curie » peut être exceptionnellement accordée dans des conditions très strictes avec des critères de qualité et de suivi.

L'objectif est d'améliorer la prise en charge des malades atteints de cancers partout dans le monde, en facilitant l'accès à l'Institut Curie aux malades étrangers qui en ont besoin et en soutenant le développement des structures de soins spécialisés dans la lutte contre le cancer des pays en développement.

#### 1.2.5 Le projet HandiCurie

L'Institut Curie a mis en place HandiCurie, un projet qui vise à mieux organiser les soins pour les personnes en situation de handicap.

##### Contexte

Selon l'INSEE la France compte 9,6 millions de personnes présentant un handicap. L'accès aux établissements recevant du public, dont les établissements de



santé, des personnes handicapées, a toujours été un parcours du combattant suivant en cela le retard de la France sur les pays du nord de l'Europe. Ceci conduit pour les personnes handicapées à un défaut de dépistage, des diagnostics tardifs et un défaut d'accès aux soins.

Ainsi, l'accès des handicapés aux établissements de santé a fait l'objet d'une loi. La **loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances**, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée le 11 février 2005 (Journal officiel du 12/02/2005). Cette loi se compose de 101 articles et donne lieu à la rédaction de plus de 80 textes d'application. La loi est applicable depuis 2015, tous les établissements recevant du public doivent s'y conformer.

Au-delà de l'obligation légale, il s'agit du devoir de tout établissement de santé de permettre l'accès aux soins, la valorisation des accompagnants, l'accès à l'information médicale, à l'éducation thérapeutique, la formation des équipes de soins... Le rapport « Zéro sans solution » du conseiller d'État Denis Piveteau, rendu public en 2014, pointe « *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* ».

Le rapport de Pascal Jacob de 2013 portant sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » est sans appel : en France, près de trois millions de personnes handicapées pourraient être mieux soignées. En cause, de nombreux obstacles, parfois difficiles à surmonter : accessibilité des lieux, difficultés de communication, place insuffisante des aidants, manque de coordination entre professionnels de santé, absence d'interlocuteur dédié... Suite à ce rapport de nombreux établissements dont l'APHP et Unicancer ont signé une charte dite « charte Pascal Jacob » s'engageant à faciliter l'accès aux personnes handicapées aux établissements de soins.

Suite à la loi de 2005, l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris a mis en place des commissions handicap dans les différents hôpitaux de l'APHP et au siège. Un important travail a été effectué aboutissant à de nombreuses fiches techniques sur l'accessibilité des hôpitaux, l'accueil, la communication, la formation des personnels...

La Haute Autorité de Santé (HAS) a établi des recommandations sur l'accueil des personnes en situation de handicap. Dans la certification V2014, la prise en compte du handicap dans le compte qualité est prévue. L'Institut Curie, centre mondialement reconnu dans la lutte contre le cancer, est malheureusement un assez mauvais élève du fait de son architecture ancienne. Cependant avec le projet architectural de rénovation des établissements entrant dans le cadre du Projet d'Etablissement MC<sup>21</sup>, une opportunité d'être vertueux dans la prise en charge des personnes en situation de handicap est impérative. Pour cela il est nécessaire de mobiliser, autour d'une commission handicap, tous les acteurs de l'Institut autour de cette thématique pour les patients et les aidants dans le Projet médical.

### 1.3 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DURANT LES TRAITEMENTS

Le projet hospitalier sur les sites de Saint-Cloud et de Paris (2020-2022) permet un projet architectural et informatique pour une prise en charge multidisciplinaire des patients aux différentes étapes de la maladie.

## 1.4 L'APRÈS CANCER

Après un traitement, les patients sont confrontés à plusieurs difficultés. Souvent les repères de la vie ont été bousculés par la maladie. Le patient peut éprouver un sentiment de décalage avec son entourage, une perte de confiance et surtout en cas de modifications physiques importantes, une anxiété ou un sentiment d'insécurité dû à la peur de la récurrence.

Le patient rencontre parfois d'autres problèmes qui nécessitent la mise en place de soins de support. Il peut s'agir de la persistance des symptômes résiduels tels que les douleurs postopératoires occasionnant une gêne fonctionnelle pour mobiliser le bras, des troubles de la sensibilité des extrémités dus à certaines chimiothérapies, d'une fatigue intense.

Certains traitements comme l'hormonothérapie risquent d'entraîner une prise de poids nuisible pour la santé nécessitant une prise en charge par une diététicienne de l'Institut Curie, puis relayée en ville par un réseau ou des diététiciennes libérales.

Il faut ajouter des difficultés professionnelles lorsque les patients reprennent leur travail, d'où la nécessité d'un accompagnement par le service social, dans les 3 mois qui suivent la fin du traitement.

### Comment s'organise la surveillance après la fin des traitements ?

Une assistante médicale de l'unité de surveillance spécifiquement formée reçoit le patient trois à quatre mois après la fin de son traitement et organise la surveillance. Elle lui explique le protocole de suivi et détermine ses besoins en soins de support et établit un programme de soins intégré dans le PPAC (plan personnalisé après cancer). Ces soins peuvent être prodigués à l'Institut Curie durant quelques mois ou sont d'emblée délégués à une structure extrahospitalière. Ce processus veille à prévenir les ruptures des parcours de soins depuis le dispositif d'annonce. La continuité des soins est un élément clé. Elle implique d'établir des relations de partenariats entre les secteurs hospitaliers et extra-hospitaliers (Cognac-Jay, Institut Monsouris...)

Pour les besoins en psycho-oncologie, l'Institut Curie collabore avec trois structures psychosociales qui dépendent de la maire de Paris (« Accueils cancer de la ville de Paris ») ou avec d'autres réseaux de soins oncologiques.

Selon plusieurs résultats d'études, l'activité physique après un cancer du sein réduit le risque de récurrence. Un programme d'éducation thérapeutique, destiné aux patientes en surpoids, propose d'associer une activité physique à des ateliers nutritionnels dans le but d'améliorer leur hygiène de vie.

## 1.5 QUALITÉ ET LA GESTION DES RISQUES

### 1.5.1 Le Management de la qualité et de la gestion des risques de l'Ensemble hospitalier

L'Institut Curie s'inscrit depuis toujours dans une démarche continue d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques afin d'assurer qualité et sécurité des soins en adéquation avec les évolutions technologiques, thérapeutiques et organisationnelles.



Les nouvelles dispositions réglementaires ont conduit la Direction et les différentes instances décisionnaires à modifier notre organisation globale de management. Nous avons révisé la Politique Qualité et Gestion des risques et vigilances sanitaires de l'Établissement, avec de nouvelles orientations stratégiques 2015-2020. Cette démarche continue s'appuie en interne sur l'analyse régulière des dysfonctionnements et événements indésirables, les résultats d'enquêtes de satisfaction et d'audits internes et les remontées de la Commission des Usagers (CDU) et en externe, sur les objectifs engagés dans le Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens (CPOM), les constats des différentes inspections et audits externes.

Cette Politique Qualité et Gestion des Risques 2015-2020 s'articule autour de 5 axes :

- 1 - Le Management de la Qualité
- 2 - La Sécurité et la Gestion des Risques
- 3 - L'Évaluation et la Performance
- 4 - L'Implication et les Droits des Patients
- 5 - La Démarche de Développement Durable

### 1.5.2 Le Pilotage global de l'amélioration continue au sein de l'Ensemble hospitalier

Depuis 2017, la cellule des auditeurs internes est constituée de 15 auditeurs confirmés, 9 juniors et 16 en cours d'habilitation (+ 100% par rapport à 2015) qui ont réalisé 24 audits (versus 18 en 2015).

Cette cellule, sous la responsabilité fonctionnelle du service qualité, a pour mission d'évaluer, de manière indépendante et objective, par une approche systématique et méthodique, les parcours patients et les processus (métiers et supports) de l'Ensemble hospitalier. Un rapport propose des actions d'amélioration pour renforcer l'efficacité tout en contribuant à créer de la valeur ajoutée.

Cent trente-sept constats d'amélioration ont été identifiés en 2017. Cette dynamique assure un processus de vérification et d'amélioration continue aux équipes concernées et assurent la continuité de celles relevant d'audits externes réglementaires normes ISO (Anatomopathologie, génétique, radiothérapie, etc.).

En 2018, une charte de déroulement d'un audit interne a été rédigée afin d'assurer la participation effective et bien comprise des équipes auditées et un nouvel indicateur a été mis en place afin de suivre le taux de fiches de constats et la mise en œuvre des actions correctrices. Les audits patients traceurs sont désormais intégrés dans ce programme avec la volonté d'obtenir d'ici 2020 une évaluation par parcours dans toutes les spécialités d'organe.

### 1.5.3 La Certification de l'Ensemble hospitalier par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016

La visite a eu lieu sur les 3 sites de l'Ensemble hospitalier, du 19 au 22 avril 2016, en présence de 4 experts-visiteurs de la Haute Autorité de Santé (HAS). Les activités à risque majeur n'ont pas fait l'objet d'écart. Pour l'ensemble des 11 thématiques investiguées, le pilotage, l'organisation et les évaluations ont été soulignés comme des points forts. Au vu des éléments mentionnés et issus de la visite sur site, l'HAS a décidé la certification de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie avec des recommandations d'amélioration (Décision B) sur trois thématiques :

- Le Dossier Patient ;
- Le Management de la Prise en charge Médicamenteuse ;
- Le Management de la Qualité et de la Gestion des risques.

#### 1.5.3.1 Les démarches de certification au sein de l'Ensemble hospitalier

CIBLES	Audit	2015	2016	2017	2018	2019	2020
CRB Paris	AFNOR	●					
Pôle Médecine Diagnostique Théranostique	COFRAC	●		COFRAC	COFRAC	●	COFRAC
EH	HAS		●				●
EH/ CdR	OECI				●		
Recherche Clinique - EH	AFNOR			●			●

CRB = Centre de Ressources Biologiques

EH = Ensemble hospitalier

CdR = Centre de recherche



### FOCUS SUR L'ACCREDITATION DE L'OECI, AVRIL 2018

En 2017, la fondation Institut Curie associant l'Ensemble hospitalier et le Centre de Recherche s'est inscrite dans une démarche d'accréditation à l'échelon européen en tant que "Comprehensive Cancer Center" auprès de l'OECI (Organisation of European Cancer Institutes).

La visite d'accréditation a eu lieu les 11 et 12 avril 2018 après acceptation des pré-requis. Ceci a permis pour la première fois d'associer le Centre de Recherche à la certification et de renforcer la visibilité de l'institut à l'échelon européen. Ce travail important a été l'occasion d'améliorer encore l'organisation côté hôpital (chartes de fonctionnement, impulsion d'un projet Patient partenaire) en faisant le lien entre les certifications de l'Ensemble hospitalier auprès de l'HAS (accréditations en 2016 et 2020).

Cette accréditation OECI nous a permis d'obtenir le label d'excellence "Comprehensive Cancer Center" pour une durée de 5 ans. « *C'est une victoire collective dont chacun peut être fier et une étape importante dans la mise en œuvre de notre Projet d'établissement MC<sup>21</sup>* » souligne le Pr Thierry Philip, président du Directoire de l'Institut Curie.

#### 1.5.4 La Gestion des risques

En 2014 et 2015, un renforcement du traitement et du suivi a été initié concernant les CREX (Cellules de Retour d'Expérience) et les événements indésirables.

#### 1.5.5 Le CLIN

De façon réglementaire, il existe au sein de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie un Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) ou « infections associées aux soins ».

Depuis la Loi HPST (Hôpital-Santé-Territoires), la politique de prévention des risques – et en particulier des risques infectieux – est sous la responsabilité de la Commission médicale d'établissement (CME).

Le CLIN est composé de personnels médicaux et paramédicaux des différents sites (Paris, Orsay et Saint-Cloud) et de membres de la Direction. Un représentant des usagers participe aux réunions plénières.

Le CLIN s'appuie sur une Equipe Opérationnelle d'Hygiène (EOH), dirigée par un praticien spécialiste de Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) et un cadre de département, chargée de la mise en œuvre du plan d'actions.

Le bilan d'activités du CLIN est fourni chaque année aux autorités et débouche sur des indicateurs :

- Structure, moyens et organisation (ICALIN),
- Consommation des solutions hydro alcooliques (ICSHA),
- Prévention des infections du site opératoire (SURVISO devenu ICALISO),

- Usage des antibiotiques (ICATB) qui évolue en ICATB2,
- Incidence des bactéries multi résistantes (ICABMR).

L'Institut Curie a obtenu la note A (100/100) pour ICABMR, A (100/100) pour ICSHA et B (85/100) pour ICATB2.

En 2015, l'ARS a contrôlé les données déclarées par le CLIN de l'établissement et a félicité l'Ensemble hospitalier pour le travail accompli.

### FOCUS : PLAN D'ACTION CLIN EN 2018

Les projets 2018 doivent être en lien avec les axes prioritaires du « Programme de Prévention des Infections Associées aux Soins » (PROPIAS, Instruction n° DGOS/ PF2/DGS/RI1/DGCS/2015/202 du 15/06/15) et dans la continuité des actions 2016 et 2017.

- Axe 1 : Développer la prévention des infections associées aux soins tout au long du parcours de santé, en impliquant les patients
- Axe 2 : Renforcer la prévention et la maîtrise de l'antibio résistance dans l'ensemble des secteurs de l'offre de soins ; sensibiliser les patients à la pression de sélection
- Axe 3 : Réduire les risques infectieux associés aux actes invasifs tout au long du parcours : revue de pertinence des actes et du maintien des dispositifs invasifs

#### 1.5.6 Commission des Usagers (CDU)

La création d'un Comité de patients à l'Institut Curie a devancé la circulaire ministérielle à ce sujet, forme un complément à la CRUQPC (commission de relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge) avec laquelle ce comité collabore régulièrement. Selon leurs choix et leurs disponibilités, les patients y endossent des rôles très variés les amenant à participer entre autres à la qualité de l'information, au groupe Ethique, au Siric, à la préparation de la certification, et même à l'enseignement des étudiants en médecine dans un module de la Faculté René Descartes. L'Institut Curie a encouragé aussi sous d'autres formes les relations étroites qu'il souhaite entretenir avec les patients : réunions et forums des associations partenaires de l'hôpital et œuvrant dans le domaine du cancer, création d'une Maison des Patients et des proches et d'un Espace de Rencontres et d'Informations, Espace Ethique, expériences ponctuelles sur un projet incluant des patients au sein des équipes de chirurgie du sein, de soins de support, d'hématologie, etc.

En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a souhaité renforcer les missions de la Commission des Usagers (CDU) des établissements de santé sur le volet qualité des soins et sécurité des patients.

Dans ce contexte, l'Institut Curie a initié début 2018 une refonte de cette commission créant une CDU unique pour l'Ensemble hospitalier que l'ARS a approuvé. L'Ensemble hospitalier a veillé à une composition assurant la représentativité de chaque site, des sessions alternatives entre Saint-Cloud et Paris avec visioconférence ainsi qu'une gestion administrative reposant sur une assistante de la Direction de l'Ensemble hospitalier en lien avec la Direction de la qualité et les directeurs de

sites. Une refonte de l'enregistrement et traitement des réclamations et des plaintes est effectuée en parallèle. Un projet Patient partenaire est en cours de mise en place. Toutes ses démarches illustrent la volonté de l'Ensemble hospitalier de mettre les patients et leurs proches au cœur du projet de soins et de la recherche clinique. Leur implication croissante est le garant d'une amélioration de la Qualité et de la Sécurité des soins.

#### FOCUS SUR LES MISSIONS DE LA CDU (LOI JANVIER 2016) :

- Veiller au respect des droits des usagers ;
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes soignées et de leurs proches et de la prise en charge ;
- Faciliter les démarches de ces personnes et veiller à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes ;
- Participer à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;
- Etre associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité ; elle est associée aux travaux de la CME ; elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données ;
- Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'EIG, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier.

Le CA délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la CDU. Ce rapport est transmis à la CRSA et à l'ARS.

### 1.5.7 La démarche de Développement Durable

Dans le contexte social, économique et financier, mais aussi par les enjeux environnementaux de plus en plus prégnants, tant au niveau national qu'international, il convient de s'inscrire dans une véritable dynamique de Développement Durable.

Nos priorités 2015 – 2020 sont les suivantes :

- Maîtriser les consommations d'énergie, les émissions polluantes et s'assurer de la qualité de l'air ;
- Optimiser la gestion des flux des déchets et notamment réduire les impacts négatifs liés à notre production de déchets par une diminution de nos gisements de déchets dangereux, la valorisation de nos déchets non-dangereux, la maîtrise de nos transports de déchets, ainsi que l'harmonisation des pratiques entre les différents sites ;
- Poursuivre la mise en œuvre d'une politique d'achat écoresponsable.



## AXE 2 RESTER À LA POINTE DE L'INNOVATION

L'innovation thérapeutique est l'une des conditions du maintien et du développement des activités de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie ; cette attractivité est non seulement importante pour l'adressage et le recrutement de nouveaux patients, mais aussi pour attirer et fidéliser le personnel médical et paramédical.

Le projet médical de l'Institut Curie se propose de poursuivre et développer certaines innovations récemment initiées (au 01.03.2018), mais aussi d'explorer la faisabilité à court/moyen terme de nouvelles innovations, qu'elles soient d'ordre techniques ou organisationnelles.

### 2.1 INNOVATIONS EN TECHNIQUES CHIRURGICALES

#### 2.1.1 Innovations en techniques chirurgicales initiées, à développer

16 innovations de techniques chirurgicales « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 9 thématiques différentes.

Le tableau, page suivante, identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	DÉBUT	INNOVATION À DÉVELOPPER
Chirurgie sénologique	2016	Deuxième traitement conservateur des cancers du sein
Chirurgie sénologique	2014	Pôle séquelles de traitement et cancer du sein
Chirurgie des sarcomes	2018	Perfusions de membre sous circulation extra corporelle
Chirurgie des sarcomes	2018	Reconstruction des sarcomes de membre et parois par lambeaux libres (arrivée d'un nouveau chirurgien plasticien)
Chirurgie ophtalmologique	2009	Techniques de résection tumorale micro-invasive (endorésection) des mélanomes de l'uvée
Chirurgie ophtalmologique	2010	Biopsie/cytoponction des tumeurs oculaires par chirurgie micro-invasive 27G
Chirurgie ophtalmologique	2009	Gamme de chimiothérapie intra-oculaire (melphalan, methotrexate) à développer (topotécan +/- cisplatine)
Chirurgie ophtalmologique	2017	Injection intra-artérielle (rétinoblastome) avec de nouvelles drogues (topotécan)
Chirurgie ophtalmologique	2016	Prise en charge ophtalmologique en unité de chirurgie ambulatoire (projet hôtel patient)
Chirurgie ORL	2017	Augmenter les techniques de reconstruction complexe
Chirurgie ORL	2017	Améliorer la prise en charge des patients ayant un cancer des VADS en rechute non résequable (projet RECOR)
Chirurgie digestive	2018	Développer des techniques de repérage par fusion d'images dans la chirurgie des métastases hépatiques
Chirurgie thoracique (partenariat IMM)	2015	Développer de la chimio-hyperthermie intra thoracique
Chirurgie Gynécologique	2015	Développer la chimio-hyperthermie dans les cancers de l'ovaire
Chirurgie reconstructrice	2005	Pôle micro-chirurgie et cancer (sein, gynéco, viscéral, sarcome, ORL, ophtalmo, cutané)
Chirurgie de recours	2015	Augmentation de l'activité conjointe gynéco/uro/digestive/ Reconstruction dans les chirurgies de recours

### 2.1.2 Innovations en techniques chirurgicales à explorer

11 innovations de techniques chirurgicales « à explorer » ont été recensées ; elles concernent 7 thématiques différentes.

Ce tableau identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Chirurgie des sarcomes	Chirurgie robot-assistée des GISTs et tumeurs digestives	2020
Chirurgie ophtalmologique	Diversification de l'offre en curiethérapie (ruthénium)	2020
Chirurgie ophtalmologique	Protonthérapie haut débit de dose (flash) dans les mélanomes de l'uvée ( <i>phase 1 à mettre en place après tests in vivo pré-cliniques en cours</i> )	2022
Chirurgie ophtalmologique	Nouveau photosensibilisant « Curie » pour la photothérapie dynamique du rétinoblastome ( <i>phase 1 à mettre en place après tests in vivo pré-cliniques en cours</i> )	2021
Chirurgie ophtalmologique	Utilisation des nanoparticules (nanobiotix ou autre) dans le mélanome uvéal	2022
Chirurgie ORL	Chirurgie robot-assistée des cancers des VADS	2021
Chirurgie thoracique (partenariat IMM)	Chirurgie robot-assistée Techniques interventionnelles endobronchiques	2020
Chirurgie digestive	Chirurgie robot-assistée (cancer colorectaux & métastases hépatiques)	2019
Chirurgie gynéco	Chirurgie robot-assistée des cancers gynécologiques	2021
Chirurgie	Développement application de réalité virtuelle et augmentée en chirurgie sénologique, gynécologique, ORL, hépatique et thoracique	2020
Chirurgie	Digitalisation du parcours chirurgical	2022



## 2.2 INNOVATIONS EN IMAGERIE

### 2.2.1 Innovations en imagerie initiées, à développer

27 innovations en imagerie « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 17 thématiques différentes. Ce tableau identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
<b>RADIOLOGIE DIAGNOSTIQUE / PRONOSTIQUE</b>		
Toutes tumeurs	> 2012	Unité d'Evaluation des Essais Précoces (phases I / II)
Sein / reconstruction	> 2013	Cartographie vasculaire par TDM avant DIEP Evolutions en cours : écho-doppler, Réalité Augmentée
Sein	> 2015	Tomosynthèse, Angio-mammographie Evolution des indications, aide au guidage biopsique
Toutes tumeurs	> 2010	Evaluation précoce de la réponse aux chimiothérapies néoadjuvantes (IRM fonctionnelle, Elastographie)
Sarcomes	> 2012	Dépistage IRM des sarcomes secondaires en territoire irradié chez patients mutés RB1
<b>RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE DIAGNOSTIQUE / PRONOSTIQUE / THÉRANOSTIQUE</b>		
Sénologie	> 2011	Systématisation des rebiopsies avec congélation (sur les deux sites) en situation néoadjuvante et de 1 <sup>ère</sup> évolution métastatique Biopsies mammaires sous IRM
Pneumologie	8 ans	Biopsies congelées systématiques au diagnostic
Tumeurs pédiatriques	> 2010	Systématisation des étalements / Superfrost (analyses en FISH), des biopsies en milieu RPMI (biologie moléculaire/UGS), Prélèvements pour Xénogreffes (PDX)
Métastases	> 2016	RCP moléculaire. Evaluation radiologique des cibles et de la faisabilité des biopsies ciblées, systématisation des biopsies en milieu RPMI (biologie moléculaire/UGS)
Ophtalmologie	> 2015	Microbiopsie des tumeurs orbitaires sous guidage échographique
Foie, prostate et autres tumeurs	> 2016	Guidage GPS et Fusion d'images en temps réel pour le guidage des biopsies sous scanner et échographie (couplage IRM/TEP) Indications et techniques en développement

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
<b>RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE THÉRAPEUTIQUE</b>		
Foie, Poumon	> 2007 > 2017	Radiofréquence des métastases hépatiques (couplage actes de chirurgie + RF) Radiofréquence des métastases pulmonaires Activités en développement
OS	> 2007 > 2017	Cimentoplastie percutanée vertébrale Cimentoplastie percutanée extra-vertébrale Activités en développement
ORL, Sarcomes	> 2015	Injections percutanées de radio-enhancers (nanoparticules) Indications en développement
<b>MÉDECINE NUCLÉAIRE DIAGNOSTIQUE / PRONOSTIQUE / THÉRANOSTIQUE</b>		
Sarcomes	> 2016	Systématisation des rebiopsies avec congélation (sur les deux sites) en situation néoadjuvante et de 1 <sup>ère</sup> évolution métastatique Biopsies mammaires sous IRM
Sein	> 2018	TEP-TDM au 18F-FES (récepteur aux oestrogènes)
Sein, Lymphomes	> 5 ans	Evaluation précoce par 18-FDG-TEP-TDM de la réponse à la chimiothérapie néoadjuvante
Prostate	> 2010	TEP-TDM à la 18F-Choline
Tumeurs neuro-endocrines	> 2010	TEP-TDM à la 18F-DOPA
Poumon	> 2016	Synchronisation respiratoire (Gating) pour la caractérisation de nodules pulmonaires et RT stéréotaxique
Pédiatrie	> 5 ans	Evaluation TEP des sarcomes osseux et des tissus mous
TEP en position de traitement	> 2010	TEP en position de traitement pour la radiothérapie de différentes tumeurs
Nouveaux traceurs Gallium 68	Projet 2019	Mise en place d'un laboratoire chaud Gallium 68 Imagerie TEP par Gallium68-PSMA pour la prostate Imagerie TEP des tumeurs neuro-endocrines (DOTA-TOC-NOC)
Neuroblastome	Projet 2019-20	Imagerie TEP par la 18F-MFBG
<b>MÉDECINE NUCLÉAIRE THÉRAPEUTIQUE</b>		
Métastases osseuses	> 2011	Radiothérapie métabolique par Radium-223
TNE	Projet 2019	Lutathera*
Prostate	Projet 2019	PSMA-Lutetium177

## 2.3 INNOVATIONS EN RADIOTHÉRAPIE

### 2.3.1 Innovations en radiothérapie initiées, à développer

15 innovations en radiothérapie « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 7 thématiques différentes.

Le tableau identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Pédiatrie/techniques conformationnelles (y compris protons)	> 5 ans	Poursuite du développement pédiatrique national et international structuré pour permettre un accès rapide aux traitements adaptés
Pneumologie/ techniques conformationnelles (y compris protons)	> 5 ans	Faciliter l'utilisation de la protonthérapie dans les tumeurs médiastinales et thymiques
Pneumologie/ techniques stéréostatiques	> 3 ans	Augmenter la capacité de prendre en charge des patients référés aux 3 sites de l'IC
Toutes localisations (hors oph)/ Protonthérapie		Utilisation de l'imagerie de surface en protonthérapie
Toutes localisations (hors oph)/ Protonthérapie		Utilisation de collimateurs en PBS
Ophthalmologie/ Protonthérapie		Utilisation d'écarteurs de paupière en plastique
Protonthérapie		Utilisation de l'imagerie 4D et des logs pour évaluer l'impact du mouvement dans la prise en charge de tumeur mobile
Protonthérapie	2020	Protonthérapie stéréotaxique en salle Y2
Protonthérapie		Utilisation des logs pour minimiser le nombre de CQ patients
Protonthérapie		Conception d'une nouvelle chaise de traitement pour ligne fixe ==> traitement de lésions cervicales et éventuellement thoraciques

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Cancer du sein : contrôle respiratoire	2018 Q3	Réduction de la dose au niveau du cœur et des poumons (tous cancer du sein gauche et sélection droite)
Cancer du sein : optimisation des techniques de radiothérapie	2017	1. Transition de techniques basées sur des champs aux techniques basées sur les volumes 2. Contourer tous les volumes (cibles et organes à risque) 3. Optimiser et homogénéiser la dosimétrie pour toutes les patientes
Valorisation du rôle des manipulateurs de radiothérapie	2018	L'optimisation du "workflow", utilisant les principes LEAN, libérera du temps pour la formation et la spécialisation. Cela augmentera la connaissance et les pratiques afin que les manipulateurs puissent contribuer davantage aux activités autour du traitement : enregistrement de l'état de tolérance des patients ; faire les contrôles d'imagerie plus indépendants ; contribuer à l'innovation et à la recherche technique et clinique
Le nouveau rôle des assistantes médicales	2017	Les développements de cette profession faciliteront une contribution adaptée et plus valorisante : contacts avec les patients pour faciliter la recherche clinique ; aide à l'arrêt du tabagisme...
Protonthérapie	2019	Faciliter l'utilisation de la protonthérapie dans les tumeurs primitives hépatiques et pancréatiques avec ou sans contrôle respiratoire

### 2.3.2 Innovations en radiothérapie, à explorer

10 innovations en radiothérapie « à explorer » ont été recensées ; elles concernent 9 thématiques différentes.

Le tableau, page suivante, identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Radiothérapie avec guidage par IRM	Système hybride d'un linac avec une IRM – beaucoup d'applications à explorer : - Tumeurs mobiles avec « tracking » ou « gating » en temps réel - Tumeurs non visibles avec autres systèmes d'imagerie : pancréas, tissus mous...	2019
Protonthérapie Radiothérapie avec guidage par IRM	L'impact de l'IRM répétitive dans le cas des traitements normaux fractionnés : - Pour le « tracking » des tumeurs pendant une session - Pour l'adaptation des volumes traités suivant les changements volumétriques de la tumeur - Pour l'adaptation de la dose et des sous-volumes basée sur les changements fonctionnels/métaboliques de la tumeur	2019
Curiethérapie	Développement dans différentes localisations : sein, canal anal, peau	2019
Radiothérapie per-opératoire	Radiothérapie per-opératoire (sein)	
Radiothérapie	Radiothérapie stéréotaxique pulmonaire avec tracking : Dynamic MLC Tracking. Traitements non coplanaires inclus	2019
Radiothérapie-Haut débit de dose	Etude des détecteurs adaptés à des très hauts débits de dose	2020
Radiothérapie-Haut débit de dose	Etude de radiobiologie pour les très hauts débits (effet sur les cellules saines et tumorales) – démarrée à Orsay	2019
Radiothérapie-Haut débit de dose	Etude de la radioprotection dans ces conditions	2020
Radiothérapie en présence des nanoparticules (Hafnium démarré à Saint-Cloud en 2009)	Intérêt des nanoparticules pour les traitements stéréotaxiques	2019
Radiothérapie inhomogène des minifaisceaux	Etude avec Curie Orsay et CNRS. Effet sur les tissus sains et le contrôle tumoral	2019



## 2.4 INNOVATIONS EN PATHOLOGIE/GÉNÉTIQUE

### 2.4.1 Innovations en pathologie/génétique initiées, à développer

10 innovations en pathologie / génétique « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 8 thématiques différentes. Le tableau ci-dessous identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Cancers du sein	>2018	Caractérisation immunohistochimique multi-paramétrique par analyse d'image (Système VECTRA) des marqueurs théranostiques et pronostiques (KI67-RO-RP-HER2)
Caractérisation moléculaire des tumeurs solides	> 2018	Développement d'un panel NGS (TIGER 2) 400 gènes
Caractérisation moléculaire des sarcomes	>2010	Analyse moléculaire « poussée » (DNA & RNA Seq) pour les sarcomes non typés de l'adulte
	> 2018	Développement des caractérisations de l'exome et du transcriptome par NGS sur matériel fixé et inclus en paraffine, développement des signatures pronostiques des sarcomes (SINSARC)

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Caractérisation moléculaire des cancers bronchiques	2009	Développement de panel NGS élargis et évaluation de la charge mutationnelle
Cancers HPV-induits (col/canal anal/ORL)	2017	Systématisation en routine clinique du monitoring d'HPV ctDNA, couplée à une évaluation prospective
Cancers du sein	2016	Systématisation (dans le respect des indications et moyennant prise en charge) de l'utilisation des signatures transcriptomiques pour la décision de chimiothérapie adjuvante
Cancers pédiatriques /AJA	2017 (études MAPPYACTS & MICCHADO)	Systématisation des investigations moléculaires au diagnostic et à la rechute (dans le cadre actuellement des études MAPPYACTS et MICCHADO)
Cancers pédiatriques /AJA	2017	Systématisation du suivi des biomarqueurs circulants
Pathologie (cancers sein, prostate –Foch–Saint-Cloud)	> 2018	Développement de projets d'analyse morphologique par des approches d'intelligence artificielle/machine learning
Caractérisation systématique du stroma tumoral des tumeurs solides au diagnostic et à la rechute	> 2019	Développement d'un panel de marqueurs en IHC multiparamétrique & analyse par CMF à l'état frais caractérisant le stroma tumoral à visée pronostique et prédiction de réponse aux immunothérapies

## 2.4.2 Innovations en pathologie/génétique à explorer

7 innovations en pathologie/génétique « à explorer » ont été recensées ; elles concernent 5 thématiques différentes.

Ce tableau identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Cancers pédiatriques	Systématisation de l'enquête génétique constitutionnelle	2020
Cancers pédiatriques	Utilisation de la protéomique à haut débit dans l'analyse tumorale de routine	2020
Immunothérapie (cancers bronchiques & C°)	Développement d'un immunomonitoring en routine des patients traités par immunothérapie	2020
Cancers bronchiques	Biopsies liquides répétées de suivi pour tous les patients atteints de cancers bronchiques M+ au cours du traitement	2021
Cancers du sein	Caractérisation moléculaire par panel NGS systématique à la rechute métastatique	2019
Cancers du sein	Biopsies liquides répétées d'évaluation précoce de l'efficacité des traitements au stade métastatique Implémentation de la détection d'ESR1 en biopsie liquide au stade métastatique	2019
Tumeurs solides y compris pédiatriques	Développement des cultures d'organoïdes à développer conjointement avec le laboratoire d'investigation préclinique	2020



## 2.5 INNOVATIONS EN PARCOURS DE SOINS

### 2.5.1 Innovations en parcours de soins initiées, à développer

14 innovations en parcours de soins « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 14 thématiques différentes.

Ce tableau identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Tous	2018	Projet HandiCurie : améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap
Parcours Nouvelles Patientes Sénologie	> 2014	Circuit de prise en charge diagnostique et thérapeutique rapide des nouvelles patientes en sénologie avec consultation radiologique, prélèvements, consultation chirurgicale suivi de RCP (Paris et Saint-Cloud) Parcours « néoadjuvant » à développer
Parcours CUSTOM	> 2017	Circuit de prise en charge diagnostique et thérapeutique rapide des sarcomes et tumeurs complexes des tissus mous de l'enfant, adolescent et adulte (Paris et Saint-Cloud) suivi de RCP En développement
Parcours Nodules Thyroïdiens	> 2014	Circuit de prise en charge diagnostique et thérapeutique rapide des nodules thyroïdiens avec consultation endocrinologique, radiologique, prélèvements, suivi de RCP (Saint-Cloud) En développement
Parcours Tumeurs Neuro-Endocrines	> 2016	Circuit de prise en charge diagnostique et thérapeutique rapide des TNE avec consultation endocrinologique, exploration isotopique, suivi de RCP (Saint-Cloud) En développement
Cancers digestifs	2018	Réhabilitation Améliorée après Chirurgie digestive (RAC)
Après cancer	2015	Développement des programmes d'accompagnement au retour au travail, à la gestion des effets secondaires dans l'après cancer

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Mélanome Uvéal	> 2018-2019	Dépistage par IRM et prise en charge des métastases hépatiques des patients à risque intermédiaire ou élevé (clinique ou génomique)
Tous traitements médicaux adulte	2011	Généralisation des programmes d'Education Thérapeutique des Patients à l'ensemble des traitements médicaux administrés (traitements oraux, immunothérapie, chimiothérapie conventionnelle)
Immunothérapie	2017	Parcours toxicités défini ; création d'une RCP dédiée à l'immunothérapie à envisager
RCP Os IMM/Curie	2018	Activité à développer et étendre
Cancers thoraciques /Soins de support/ palliatifs	2016	Définition des parcours patients formalisés, notamment par l'établissement de conventions avec établissements soins de support palliatif
Soins de support/ palliatifs	< 2010	Développement de l'offre de soins suivi par équipe du DISSPO
Parcours LOC	2010	Développement de l'offre de soins suivi par équipe d'Hématologie et le réseau LOC
Tous	2018	Appli CHIMIO : outil de télésuivi au domicile des patients atteints d'un cancer en cours de traitement par chimiothérapie ou thérapie ciblée par voie orale

## 2.5.2 Innovations en parcours de soins à explorer

7 innovations en parcours de soins « à explorer » ont été recensées ; elles concernent 6 thématiques différentes.

Le tableau identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Surveillance post cancer du sein	Surveillance adaptée au risque individuel de rechute, <i>éventuellement dans le cadre d'un protocole de recherche</i>	2019
Post cancer du sein RH+	Standardisation des hormonothérapies étendues selon caractéristiques clinico-biologiques (biomarqueurs, signatures...)	2019
Parcours Patients Ganglions	Parcours d'optimisation de prise en charge diagnostique et thérapeutique	2019
Dispositif d'Annonce	Dépistage des besoins en soins de support à des moments clés et si besoin à tout moment du parcours via questionnaire dans myCurie	2019
Circuit Chimiothérapie	Questionnaire préchimio dans myCurie pour anticiper la venue en hôpital de jour, anticiper la préparation des commandes et diminuer l'attente des patients	2019
Post cancer du sein RH+	Parcours hormonothérapie dédié : suivi gynéco/os à x ans, (x=3, 5, 10...)	2020
Cancers pédiatriques	Systématisation de l'enquête génétique constitutionnelle	2020
Diagnostic précoce des hémopathies secondaires	Surveillance adaptée au risque individuel	2020
Parcours Patients Myélome	Développement des diagnostics précoces MGUS et myélome	2020

## 2.6 INNOVATIONS EN RECHERCHE CLINIQUE

### 2.6.1 Innovations en recherche clinique initiées, à développer

6 innovations en recherche clinique « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 6 thématiques différentes.

Le tableau identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
SIREDO : étude MICCHADO (explorations biologiques approfondies tumeur/ environnement des tumeurs à haut risque au diagnostic)	2018	Mise en évidence de nouveaux biomarqueurs et sélection de thérapies innovantes
SIREDO : Renforcer les partenariats industriels depuis la recherche fondamentale jusqu'aux essais précoces	> 2014	Plusieurs équipes de recherche de Curie sont en mesure de proposer des nouveaux biomarqueurs et traitements innovants dans plusieurs cancers de l'enfant : à faire valoir auprès des industriels pour un partenariat d'amont jusqu'aux essais précoces
Proposition des essais thérapeutiques : algorithmes automatisés	> 2017	Cancers thoraciques : ouverture aux correspondants extérieurs Extension aux autres organes
Phase 1/2	> 2014	Accès en temps réel aux places disponibles et, le cas échéant, à la prochaine disponibilité éventuelle de places
Formation à la Recherche clinique et visibilité externe	> 2016	Sensibiliser et former les médecins de l'Institut Curie à la recherche clinique et augmenter le nombre d'oncologues impliqués dans les sociétés savantes

## 2.6.2 Innovations en recherche clinique à explorer

5 innovations en recherche clinique « initiées, à explorer » ont été recensées ; elles concernent 5 thématiques différentes.

Le tableau identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Toutes tumeurs : développer les phases 0	Radio-Pharmacologie pré-clinique et clinique	2019
SIREDO : Co-clinical trials	Modèles in vivo individuels (avatars) prédictifs	2020
D3i	Création d'un département pour la lisibilité du périmètre du CLIP2	2018
Caractérisation moléculaire	Devenir un acteur majeur sur le plan national en termes de caractérisation moléculaire des tumeurs via l'implication dans le plan France Médecine Génomique 2025	2018-2021
Pour augmenter la lisibilité de l'Institut Curie dans chaque thématique tumorale	Définir les règles d'attribution de Plship PI unique sur les 2 sites	2018-2020

## 2.6.3 Innovation par la recherche

L'Institut Curie se caractérise, dans le paysage français, par une forte présence de la recherche « fondamentale » et par les interactions entre Centre hospitalier et Centre de Recherche ; ces interactions permettent de créer, en retour, des stratégies innovantes dans la prise en charge des patients de l'Ensemble hospitalier et une valeur ajoutée propre à l'Institut Curie.

Les 3 axes suivants seront poursuivis :

### 1. Aider à l'émergence de nouvelles idées

#### Politique de recrutement :

Une formation par la recherche des personnels médicaux appelés à générer l'innovation sera fortement favorisée (thèse de sciences, liste de publications, voire mobilité à l'étranger souhaitée pour l'obtention d'un poste médical visant à participer à l'innovation clinique).

#### Formation initiale & continue :

- Renforcer les programmes M2 et PhD pour médecins et pharmaciens ;
- Outre les dispositions légales de formation continue et la participation aux principaux congrès internationaux de cancérologie, l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie favorisera l'acquisition de compétences externes et nouvelles par ses collaborateurs, en poursuivant les programmes de séjour à l'étranger (type Mayent-Rotschild) et d'invitation de chercheurs cliniques/pré-cliniques externes ;
- Créer des « fellowships » mixtes clinique/recherche.

#### Interaction hôpital / recherche pré-clinique :

- Intensifier les liens avec la recherche fondamentale du Centre de Recherche de l'Institut Curie pour développer des nouvelles approches diagnostiques, de suivi et de traitement.

#### Interaction hôpital / industrie :

- Etablissement d'accords de collaboration/partenariats industriels les plus globaux possibles, allant de la pré-clinique à l'essai précoce inclus – que ce soit sur un type tumoral d'intérêt ou une classe thérapeutique précise (immunothérapie...) ;
- Partenariat autour des analyses d'images par approche de deep learning/machine learning.

#### Réseaux internationaux :

- Favoriser l'intégration de l'Institut Curie dans les réseaux internationaux, qu'ils soient orientés sur les soins (OECL...) ou la recherche clinique (WIN...) ou plus fondamentale à potentiel débouché clinique, par exemple collaborations en pathologie avec des partenaires étrangers MSKCC & ICR, dans le cadre de consortium ICGC/TCGA), collaborations en génétique autour des réseaux de prise en charge des syndromes de prédisposition aux cancers... ;
- Développement d'interactions avec les KOLs étrangers par le biais d'invitations à présenter des résultats et interagir avec les cliniciens/chercheurs de l'IC.

## 2. Générer les conditions matérielles de la recherche

#### Recherche de financement :

- Développer l'aide à la recherche de financements externes, notamment européens ;
- Mise en place d'une politique encourageant les appels d'offre externes > appels d'offres internes.

#### Supervision institutionnelle de la recherche :

- Structuration en amont des appels d'offre et de la politique de coopération avec les groupes coopérateurs de recherche clinique ;
- Soutien au fonctionnement du futur centre d'investigation clinique (CIC), sous réserve de sa création.

#### Développement de la promotion :

- Recrutement d'un(e) responsable de la promotion sur le poste actuellement vacant.

### Favoriser la communication intra/intersite :

- Mise à jour et visibilité des annuaires, lignes directes entre les trois sites ;
- Mise en place d'outils (webcam, casques audio, programme de téléconférence) permettant de communiquer de manière moins archaïque avec l'extérieur ;
- Réunions clinique et de recherche « on line » permettant aux médecins d'assister de leur ordinateur aux réunions, aux présentations de la section de recherche, etc.

### 3. Diffuser des connaissances acquises

- Poursuite et développement du rôle de l'Institut Curie en tant qu'hôpital universitaire, dans les deux universités partenaires, avec prise en compte de l'implication pédagogique des enseignants dans la formation des externes et internes (futur corps médical francilien).
- Poursuite et développement du rôle de l'Institut Curie en tant que centre de formation post-universitaire, avec mise à disposition d'outils modernes de pédagogie et aide à la formation (écrite/orale) à l'anglais.

## 2.7 INNOVATIONS EN IMMUNOTHÉRAPIE

### 2.7.1 Innovations en immunothérapie initiées, à développer

DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
> 2017	- Mise à disposition de biomarqueurs prédictifs au niveau individuel de l'efficacité de l'immunothérapie (MSI, charge mutationnelle, mutations de POLE, etc) - Développement d'un immune monitoring en routine des patients traités par immunothérapie
> 2018	Intégration des données omiques tumorales avec les données histo et cytométrique du microenvironnement tumoral afin de guider le choix d'immunothérapies



### 2.7.2 Innovations en immunothérapie à explorer

NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Initiation d'essais cliniques de combinaison d'immunothérapie et radiothérapie	2019
Développement clinique des agonistes de la voie STING	> 2020
Développement de l'imagerie fonctionnelle TEP-TDM pour la prédiction de la réponse à l'immunothérapie	> 2020
Thérapie cellulaire adoptive pour les cancers hématologiques et ensuite les cancers solides	> 2020

## 2.8 INNOVATIONS EN PHARMACIE

### 2.8.1 Innovations en pharmacie initiées, à développer

8 innovations en pharmacie « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent 8 thématiques différentes.



Ce tableau identifie les principales innovations « à développer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

ORGANE THÉMATIQUE	DATE DE MISE EN PLACE	DÉVELOPPEMENTS ENVISAGÉS
Automatisation des armoires de stockage de médicaments dans les services de soins	2008	Développement d'interface et d'optimisation de stock
Développement de la consultation pharmaceutique	> 2014	Étendre cette consultation sur le site Paris pour une meilleure prise en charge du patient
Rationalisation des doses de chimiothérapie : Prescription en « dose banding »	> 2017	Exporter le principe de « dose banding » anglais à la pratique de prescription française Premier centre français à avoir adapté cette pratique
Automatisation de la préparation des anticancéreux	> 2014	Premier site français équipé d'un automate de préparation d'anticancéreux fonctionnel depuis 10 ans Développement de partenariat pour installer de nouveaux automates plus productifs
BIOLOG	> 2016	Développement de partenariat pour développer un système de traçabilité des poches de chimiothérapie par puce RFID Développement effectué mais décision du fabricant d'orienter cette traçabilité uniquement pour une traçabilité de transport et services de soins Cette traçabilité sera assurée prochainement par notre fournisseur de logiciel actuel
Dispositifs médicaux sécurisés pour la préparation et l'administration des chimiothérapies		Partenariat pour le développement de dispositifs médicaux sécurisés permettant une aide à la préparation des chimiothérapies et une sécurisation de l'administration de celles-ci
LEAN MANAGEMENT		En partenariat avec l'HDJ Paris, analyse LEAN pour améliorer le temps d'attente patient. Actions mise en place afin de réduire ce temps. A poursuivre pour améliorer encore l'accueil patient
Management Socio Economique CAP 02		Innovation de management d'équipe bi-site pour une amélioration des pratiques managériales et une cohésion d'équipe Management innovant en milieu hospitalier

## 2.8.2 Innovations en pharmacie à explorer

6 innovations en pharmacie « à explorer » ont été recensées ; elles concernent 6 thématiques différentes.

Ce tableau identifie les principales innovations « à explorer » associées aux thématiques concernées, ainsi que le calendrier de mise en œuvre.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Automatisation des préparations	Innovation technique à poursuivre pour améliorer la qualité et les conditions de préparation	2020
MTI : Thérapie cellulaire /OGM	Acquérir les compétences et qualifier les équipements pour la mise à disposition aux patients de ces médicaments innovants	
Développement de la Pharmacie clinique	Conciliation médicamenteuse/Parcours patient chimio orale/Education thérapeutique	2018-2020
Distribution /DMS/ TRACABILITÉ	Traçabilité innovante des dispositifs implantables	
Essais cliniques	Répondre aux demandes des investigateurs sur les différents essais thérapeutiques et leur faisabilité galénique, pratique Développement d'un secteur galénique au sein de la Pharmacie	En continu puis 2021
Formations	Développer des modules de formation du personnel innovants avec des outils informatiques, en réalité augmentée... (groupe Unicancer)	2019

## 2.9 INNOVATIONS EN ANESTHÉSIE ET RÉANIMATION

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
Gestion des voies aériennes supérieures face au patient placé en position assise	Proposer un nouveau concept de gestion des voies aériennes supérieures plus physiologique et moins traumatique, adapté aux caractéristiques du patient en utilisant l'intelligence artificielle	2019
Zéro morphine : Anesthésie en chirurgie carcinologique sans morphinique	Proposer une anesthésie de qualité sans avoir recours à l'administration de substance opioïde lors de la chirurgie carcinologique du sein. Association ALR, alpha2 agonistes, propofol, kétamine, paracétamol	2019
Proposer une nouvelle technique d'ALR : le bloc des « Erecteurs du Rachis »	Évaluer et valider le bloc des « érecteurs » du rachis dans la chirurgie carcinologique du sein. Tolérance, Impact sur la douleur aiguë postopératoire et sur la Douleur Chronique (Incidence)	2018
Douleur et stress liés aux traitements douloureux des patients cancéreux	Le projet consiste à proposer la Réalité Virtuelle et l'Hypnose Médicale lors des gestes douloureux ou stressants réalisés chez des patients traités pour cancer	2019
Développer et valider le « Bloc Concept »	Améliorer le parcours de soins au bloc opératoire des malades opérés d'un cancer. Les items du Bloc Concept sont : le patient JO, le patient debout, la réalité virtuelle, l'aromathérapie, l'hypnose et l'anesthésie locorégionale. Validation d'une échelle de « sérénité »	2018-2020
Prédire la Trachéotomie postopératoire en chirurgie carcinologique ORL lourde avec lambeau	Déterminer avec l'intelligence artificielle des paramètres justifiant la réalisation d'une trachéotomie pour la période postopératoire	2019
Technique d'oxygénation lors de la pan-endoscopie ORL	Optimiser l'oxygénation artérielle et limiter le risque d'apnée pendant la laryngoscopie en suspension. Proposition d'un algorithme de gestion des VAS pour éviter les désaturations artérielles en oxygène	2018-2019
« Zero Desat » Project	Proposer une nouvelle technique d'intubation trachéale avec un vidéolaryngoscope afin d'éliminer le risque de désaturation artérielle en oxygène. Training/Simulation/Phase Clinique	2018-2019

Force nécessaire pour réaliser une intubation trachéale	Comparaison en simulation d'intubation standard et difficile puis en pratique clinique chez des patients simples ou avec des facteurs de risque, des différents vidéolaryngoscopes	2018-2019
Consultation d'anesthésie en visio-conférence	Valider les principaux scores de risque anesthésique lors la consultation : Live ou visio-conférence. Impact pour les patients : économie, sécurité, anxiété	2018

## 2.10 INNOVATIONS EN PHARMACOLOGIE ET RADIOPHARMACIE

L'avènement des thérapies ciblées notamment en cancérologie améliore la prise en charge du patient. L'utilisation de médicaments ou candidats médicaments avec des comportements et des mécanismes d'action de plus en plus complexes, associé à des index thérapeutiques étroits, nécessite une meilleure connaissance de ces composés au sein de l'organisme.

La radio pharmacologie par ses deux axes apporte des réponses à ces problématiques.

En effet par son **axe pharmacologique**, le Département de Radio-Pharmacologie étudie le comportement et la biodistribution d'un composé aussi bien chez l'Homme que chez l'Animal grâce à des outils analytiques de plus en plus performants. Cet axe repose sur des prélèvements biologiques afin de déterminer le comportement vasculaire d'une molécule. Il faut alors associer ces analyses avec une modélisation mathématique afin d'extrapoler le comportement du composé au niveau tumoral.

C'est pour compléter la modélisation que le second axe du Département de Radio-Pharmacologie, la **radiopharmacie** a été intégrée. La radiopharmacie est une activité permettant de mettre au point, quand la structure chimique le permet, le radiomarquage de vecteur, médicaments, molécule en développement avec un radioélément détectable par TEP-TDM ou par TEMP-TDM.

L'imagerie fonctionnelle de ces composés radioactifs en médecine nucléaire qui vise à mettre au point des informations quantifiables et précises sur l'influx et l'efflux du composé au sein des tumeurs, métastases ou dans l'ensemble des organes. Ainsi l'ensemble des données récoltées par ces 2 axes (Pharmaco-Imagerie) donne des informations sur le comportement et la quantité de composé présent dans l'organisme et au niveau de sa cible. Mieux connaître la biodistribution d'un composé c'est améliorer son utilisation clinique en termes de dose à administrer, de rythme d'administration ainsi que sa place dans la stratégie thérapeutique.

L'activité de radiopharmacie permet également le radiomarquage de vecteur par des radionucléides dit ionisants, le but étant de potentialiser l'effet thérapeutique en irradiant de manière ciblée.

Quatorze innovations en radiopharmacologie « initiées, à développer » ont été recensées ; elles concernent onze thématiques différentes.

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
PHARMACOLOGIE		
Bon usage du médicament	Phénotypage de la DPD pour toute première prescription de traitement à base de fluoropyrimidine (5FU, Capécitabine) suivi éventuellement par une adaptation de dose	2019
	Mise au point Dosage Ac monoclonaux (PD1-PDL1) (ex. Nivolumab) : amélioration de la compréhension du comportement afin d'optimiser les rythmes d'administration	2019-2020
	Mise au point dosages TKI* et comportement au niveau cérébral	Depuis 2016
Mélanome Uvéal	Dosage porphyrine (PK** et dosage)	Depuis 2016

\*TKI : Thyrosine Kinase Inhibitor, \*\*PK : Pharmacocinétique

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
RADIOPHARMACIE DIAGNOSTIQUE ET PHARMACO IMAGERIE		
Sous-traitance MRP*	Mise en place d'une sous-traitance de MRP à base de Gallium-68	2019
Sarcome	Mise au point du [18F] FAZA étude Protonchorde 01	Depuis 2016
	Etude de pharmaco imagerie du [18F] FAZA amendement étude Protonchorde 01	2019
Tumeurs Neuro endocrines	Mise au point du [68Ga] DOTA-TOC (Edotrétotide)	2019
Prostate	Mise au point [68Ga] PSMA Mise au point [18F] PSMA	2019-2020
Neuroblastome	Mise au point du [18F] MFBG	2019-2020

\*MRP : médicaments radiopharmaceutiques

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
RADIOPHARMACIE THÉRAPEUTIQUE		
Tumeurs Neuro endocrines	Mise en place de traitement par [177Lu]DOTATATE (Lutathera®)	2019
Prostate	Mise en place de traitement par [177Lu]PSMA1	2019-2020
Lymphome	Preuve de concept utilisation de polymersome-Yttrium 90	2019-2020

THÉMATIQUE	NATURE	OBJECTIF DE MISE EN PLACE
FORMATIONS ET VIGILANCE		
DIU Onco-Pharmacologie	Cours de PK à destination du Personnel Médical	Depuis 2019
Formation en radiopharmacie	Formation qualifiante en radiopharmacie à destination du personnel non médical	2019-2020
Risques chimiques	Dosage contamination surfacique aux cytotoxiques : protection contre la contamination du personnel	2020



## AXE 3 PASSER DES SOINS CIBLÉS AUX SOINS INTÉGRÉS

Chaque patient a une histoire propre. L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie doit prendre en charge la personne malade dans sa globalité, avec les autres dimensions de sa santé et de sa vie personnelle, familiale, sociale, professionnelle.

**Nos engagements pour une prise en charge individualisée à chaque patient sont les suivants :**

- 1 Personnaliser les parcours de soins, pour assurer le bien-être physique et psychique des patients
- 2 Assurer une veille permanente des besoins de soins de support
- 3 Renforcer la prise en charge de la douleur avec l'hypnose et les techniques de pointe
- 4 Créer une plateforme d'éducation thérapeutique
- 5 Développer les approches complémentaires intégrées dans un parcours de soins
- 6 Assurer des soins ajustés au profil de chaque patient âgé atteint de cancer(s)
- 7 Permettre l'accès précoces aux soins palliatifs intégrés
- 8 Lutter contre la dénutrition
- 9 Mieux coordonner les relations ville-hôpital
- 10 Aider les patients au retour au travail
- 11 Promouvoir la prévention par une activité physique adaptée et une alimentation saine
- 12 Innover et améliorer les soins par la création d'un centre de recherche en sciences humaines et sociales/soins de support

### 3.1 PERSONNALISER L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE PARCOURS DE SOINS POUR ASSURER LE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE DES PATIENTS

Les « Espaces patients et proches » de l'Institut Curie – l'Espace de Rencontres et d'Information sur Paris et la Maison des Patients et des proches sur Saint-Cloud - ont pour mission d'accompagner les patients atteints de cancer ainsi que leurs proches, avant, pendant et après leurs traitements. Ils s'inscrivent dans la stratégie globale du Département des soins de support (DISSPO) en contribuant à une approche complémentaire aux soins médicaux, approche indispensable au bien-être des patients. Ils proposent un accueil individualisé des patients et de leurs proches, sans rendez-vous, dans une approche globale tenant compte des dimensions psychique, familiale, sociale, professionnelle, physique, culturelle et artistique. Ils offrent aux patients un lieu d'écoute, d'information, de sociabilité et de reconstruction. L'objectif est de soutenir leur qualité de vie, le sentiment de confiance en soi, l'observance des traitements, les capacités d'autonomie et les comportements de prévention tertiaire.

Ces « Espaces patients et proches » organisent de nombreuses activités selon un programme établi semestriellement : rencontres avec d'autres patients, multiples ateliers et activités de groupe incluant approches psychocorporelles (Qi gong, yoga...), activité physique adaptée (marche, danse...), aide à la gestion émotionnelle, psychologique (sophrologie, relaxation, art thérapie, pleine conscience...), gestion des effets secondaires et soutien de l'image de soi (socio-esthétique, ateliers prothésistes capillaires et mammaires...).

L'accompagnateur en santé responsable de chaque Espace patient manage une équipe de bénévoles tous rattachés à une association garantissant le statut juridique de chacun et sa formation. Chaque bénévole apporte son savoir-être et ses compétences, personnelles et professionnelles, le lieu bénéficiant ainsi d'une complémentarité d'expériences et d'un mécénat de compétence.

L'accompagnateur en santé responsable de chaque Espace a des liens étroits avec les équipes soignantes de l'hôpital, vers lesquels elles orientent les patients en fonction de leur besoin. Il peut orienter les patients vers la ville grâce à ses liens avec les structures associatives, communales, les réseaux ville/hôpital, les réseaux professionnels. Ce rôle d'orientation concerne également les professionnels de santé de ville lorsque les patients retournent à leur domicile, pour éviter les ruptures dans le parcours de soins.

Ecouter, repérer les besoins de soutien, orienter vers les ressources adaptées, redonner à chacun une part de proactivité dans son parcours de soins, favoriser l'écoute de soi et la bienveillance, détecter des situations cliniques nécessitant une réorientation médicale ou soignante, sont les raisons d'être de ces structures. Ces deux espaces sont des viviers de créativité, de projets et de collecte de données.

L'unité de psycho-oncologie est une ressource essentielle dans le soutien et l'accompagnement pour les patients et de leurs proches qui présentent des difficultés psychologiques ou une souffrance morale.

La prise en charge psycho-oncologique des patients est possible à tout moment du parcours de soins, et doit être associée à la prise en charge des problématiques en lien avec la maladie et les

traitements. Les réponses apportées sont graduées en fonction de l'intensité et de la gravité des troubles psychopathologiques observés : de l'entretien ponctuel à la prise en charge psycho-oncologique au très long cours, avec réévaluation régulière des objectifs thérapeutiques. Les psycho-oncologues de l'institut Curie font le choix dans de nombreuses prises en charge de proposer au patient une forme de productivité, voire d'auto-soins. Une offre de soins à médiation corporelle est utilisée dans le groupe de relaxation ou au sein des psychothérapies pour les psychologues qui sont formés à la relaxation, à l'hypnose, à la technique EMDR (pour "Eye Movement Desensitization and Reprocessing" c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires).

Dans de rares situations, le psycho-oncologue doit intervenir alors que le patient n'est pas demandeur comme par exemple une crise suicidaire, une décompensation délirante, des troubles confusionnels, un refus des soins ou des troubles de l'adhésion au traitement requis. Dans tous les cas la prise en charge psycho-oncologique s'effectue en complémentarité étroite entre psychiatres et psychologues du service, et dans une collaboration avec les autres professionnels de l'hôpital. Pour les patients qui présentent des comorbidités psychiatriques, le travail psycho-oncologique s'effectue en binôme avec une équipe externe à l'Institut Curie et/ou réorientation et adressage.

Les prises en charge psycho-oncologiques sont majoritairement individuelles.

D'autres types de prises en charge sont accessibles à l'Institut Curie : une offre de soins pour les couples, pour les enfants du patient, pour la famille dans sa globalité, pour un autre proche.

### 3.2 ASSURER UNE VEILLE PERMANENTE DES BESOINS DE SOINS DE SUPPORT

Tout patient atteint de cancer est susceptible de recourir, à un moment ou l'autre de son parcours de soins, à l'une des dimensions des soins de support : prise en charge de la douleur ou de symptômes complexes, prise en charge psychologique, sociale, nutritionnelle, de rééducation, oncogériatrique ou palliative. Ces besoins peuvent survenir à n'importe quel moment de la trajectoire des soins : pendant la phase des traitements actifs, en rémission, en phase palliative, ou parfois dans la phase de deuil pour les proches. Il peut s'agir d'un besoin isolé ou d'une association de besoins de diverses natures, nécessitant impérativement la coordination des différents acteurs de santé qui vont s'impliquer.

Il existe un déséquilibre incompressible entre l'offre de ces soins – par essence limitée et dépendant du nombre de professionnels – et la demande, en théorie sans limites. Par ailleurs, certains patients demandent à bénéficier de l'offre soins de support même s'ils n'ont pas de besoins objectifs manifestes, tandis que d'autres, en situation de complexité ou de vulnérabilité, ne feront jamais de demande d'aide directe. C'est pourquoi, outre la prise en charge médicale et soignante procurée aux patients, il est aussi de la responsabilité des professionnels des soins de support d'organiser le repérage des besoins des patients, et leur adressage approprié, au bon moment et vers le professionnel adéquat.

**Le repérage des besoins de support** est assuré en consultation médicale et infirmière à des étapes clés comme le dispositif d'annonce avant chaque phase thérapeutique ou la consultation de l'après cancer. Le patient réalise préalablement une grille d'auto-évaluation avec EVA détresse et liste de problèmes, ce qui lui permet de signaler les difficultés qu'il rencontre et qui sont susceptibles de générer un état de détresse psychique plus ou moins intense. Lors de la consultation, le soignant

donne les premières réponses possibles à son niveau en termes d'information et de coaching. Il utilise une grille de critères d'orientation vers le DISSPO dans chaque domaine de soins de support pour orienter le patient vers le professionnel concerné. Cette orientation peut se faire même en l'absence de demande explicite du patient qui n'a pas toujours conscience de son trouble ou de sa situation complexe.

L'objectif est aussi de rendre chaque professionnel (infirmiers et aides-soignants, manipulateurs de radiothérapie, assistantes médicales, soignants de la délégation de la surveillance) capable d'un état de veille lors de toute intervention auprès d'un patient, pour repérer un besoin de soins de support ou une situation de détresse. C'est la raison pour laquelle nous avons mis au point une formation **spécifique du repérage des soins de support**, qui comportent 3 axes :

- 1 L'évaluation des besoins
- 2 Les premières réponses possibles comme l'information ou le coaching
- 3 Les indications et les modalités de recours aux experts de soins de support

Cette formation est à la fois théorique et relationnelle, montrant l'importance de la posture du soignant (ouverte, empathique, évitant une réponse symptomatique trop rapide qui empêcherait le dialogue), dans l'interaction avec chaque patient, afin d'appréhender sa situation de vie et de répondre au mieux à ses besoins globaux ; en particulier en situation de vulnérabilité ou de précarité. Amorcée dans les années 2009-2012 à l'occasion de la mise en place du dispositif d'annonce (Plan Cancer 1, qui avait apporté des moyens humains), elle a été remise en place depuis 2017 de manière structurée et approfondie, pour former les soignants à ce repérage et les aider à adopter la modalité relationnelle adéquate.

Nous envisageons aussi la réalisation d'une étude permettant d'apprécier l'impact de cette organisation, d'une part sur la réponse aux besoins en soins de support ; d'autre part sur la satisfaction du patient à l'égard des soins reçus.

### 3.3 RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La douleur est un symptôme fréquent dans la maladie cancéreuse. Elle concerne environ 60% des patients de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie. Elle est liée au cancer, mais aussi à son traitement. La détection de la douleur et les besoins de son soulagement font partie de l'évaluation systématique des patients atteints de cancer à toutes les phases de leur maladie ; lors de l'annonce, en cours de traitement, et lors de la surveillance après cancer.

La prise en charge de la douleur liée au cancer et les moyens de prévenir celle induite par le traitement de la maladie représente une des priorités pour les personnels médicaux et paramédicaux du Département d'Anesthésie-Réanimation-Douleur (DARD).

#### 3.3.1 Implication du DARD dans la prise en charge de la Douleur

Le DARD participe activement aux filières de soins Douleur sur l'Ensemble hospitalier. Plus de la moitié des prescriptions d'antalgiques pour douleur (aigue ou chronique) est réalisée, notamment dans le secteur chirurgical de l'Ensemble hospitalier, par des médecins du DARD. Ces médecins sont spécialisés dans le traitement des différents types de douleur associés à la maladie cancéreuse. Ils maîtrisent parfaitement les stratégies (escalade et désescalade) de prescription des différents moyens thérapeutiques adaptés à la typologie de la douleur. Ils sont familiers avec les



techniques d'analgésie interventionnelles (pose de KT péri-nerveux, péridurales, ou intrathécales) et savent manier, de par leur qualification, la majorité des substances utilisées dans le traitement de la douleur (kétamine, la xylocaine ou la méthadone) et ce quelques soient les voies d'administration. Les médecins du DARD encadrent la prise en charge des patients en hôpital de jour « Douleur » pour le remplissage des pompes intrathécales, le Qutenza, et la neurostimulation transcutanée «TENS».

La majorité des consultations spécialisées « Douleur » pour l'Ensemble hospitalier est réalisée par des médecins spécialisés du DARD.

Le DARD assure une permanence des soins « Douleur » (7/7 j et 24/24 h) sur l'Ensemble hospitalier.

### 3.3.2 Pour renforcer la prise en charge de la Douleur

**Le DARD structure depuis quelques mois une offre de soins « Douleur » symétrique sur les deux sites Paris et Saint-Cloud.** Un médecin anesthésiste par centre, spécialisé dans la douleur, est nommé responsable local de l'unité douleur. Le président du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), anesthésiste spécialisé, est le référent pour l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie. Il assure l'homogénéité des pratiques thérapeutiques, évalue la qualité des prises en charge et coordonne les procédures interventionnelles en coopération avec le plateau technique et les blocs opératoires de l'Ensemble hospitalier.

**Le DARD recrute et forme en 2019 de nouveaux médecins spécialisés** pour répondre à la demande de l'Ensemble hospitalier et renforcer ses missions, notamment celles permettant une meilleure prise en charge de la douleur. Sur chaque site de l'Ensemble hospitalier, les nouveaux médecins du DARD (y compris des non-anesthésistes qualifiés douleur (Capacité et DESC)) seront formés à réaliser les techniques invasives de prises en charge de la douleur par voie intradurale (intradurale), péridurale et péri-nerveuse. Ces pratiques maîtrisées par la majorité des médecins seniors du DARD seront proposées aux patients adultes mais aussi aux enfants. Elles seront réalisées au bloc opératoire sous anesthésie locale ou hypno-sédation chez les adultes et sous anesthésie générale chez les enfants.

**Le DARD s'engage à raccourcir les délais de prise en charge du symptôme Douleur.** Le patient sera systématiquement reçu en consultation douleur chronique en moins d'une semaine. En cas de douleur aiguë intense (qui peut survenir sur un fond douloureux chronique), le patient pourra bénéficier d'une consultation non programmée sur simple appel téléphonique. Les médecins du DARD seront mobilisés pour traiter immédiatement la douleur rebelle dans des lits dédiés spécialisés, et à faire tout leur possible pour que l'Ensemble hospitalier soit qualifié à terme d'"acute pain-free zone".

**Le DARD s'engage à mettre en œuvre tous les moyens permettant de préserver la mobilité des patients atteints de cancer métastatique à l'os.** Après le recrutement d'un neurochirurgien, le DARD renforce les capacités de traitement des douleurs métastatiques dysfonctionnelles en intégrant un chirurgien orthopédiste. La collaboration interdisciplinaire entre les « chirurgiens » du DARD, les anesthésistes, les radiothérapeutes et les radiologues interventionnels va permettre de doter l'Ensemble hospitalier d'une véritable "Task-Force" transversale pour maintenir, préserver et/ou redonner de la mobilité aux patients atteints de cancer métastatiques à l'os. L'anticipation des dysfonctions sera le fil conducteur de cette "Task-Force". Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) Douleur et Méta-Os permettront de formaliser de nouvelles prises en charge innovantes.



**Le DARD souhaite que l'Ensemble hospitalier soit labélisé « Centre Anti-Douleur » dans les 3 années qui viennent.** Pour réaliser cet objectif ambitieux, le DARD va développer une thématique de recherche clinique universitaire dans le domaine de la douleur associée à la maladie cancéreuse. Cette recherche sera scientifiquement parrainée et assistée financièrement (temps médical de recherche) par l'unité INSERM (UMR 987) du Pr D. Bouhassira en collaboration avec la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) sous l'égide du Pr Serge Perrot (Président de la SFETD, Responsable du Centre de Traitement et d'Évaluation de la Douleur, CETD, Cochin). Par ailleurs, des protocoles et des stratégies anesthésiques innovantes seront proposés et évalués dans la période péri-opératoire des patients atteints de cancer pour réduire l'impact algique de la chirurgie. D'un point de vue académique, les médecins spécialistes douleur du DARD renforceront leurs activités d'enseignement théorique auprès des étudiants du service, des internes de spécialités, dans les Diplômes Universitaires, et lors de nombreux congrès dédiés à la douleur. Par ailleurs, les médecins anesthésistes seront formateurs au bloc opératoire pour les techniques invasives comme l'analgésie intratéchale.

**Le DARD constitue un réseau structuré de partenaires institutionnels pour faciliter la prise en charge des patients porteurs de pompe intrathécale.** Nous souhaitons devenir un centre de référence en Île-de-France et plus particulièrement centre formateur à l'analgésie intratéchale. Avec pour objectif de partager les charges de structuration et de fonctionnement de cette thérapeutique ultime de la douleur en cancérologie, nous souhaitons formaliser des engagements « gagnants-gagnants » avec des structures satellites intéressées. Des contacts ont été pris pour imaginer de nouveaux parcours de soins pour les patients porteurs de pompe intratéchale. Ce réseau destiné aux patients admis pour douleur rebelle sera, pour les soins de support, un élément déterminant

pour réduire la durée moyenne de séjour sur l'Ensemble hospitalier. L'objectif du réseau et d'identifier rapidement pour tout patient relevant d'une analgésie intratéchale, une structure d'admission intermédiaire capable d'entretenir l'analgésie intratéchale, puis les structures d'aval capables de proposer des soins palliatifs.

Enfin, le DARD crée une équipe de médecin antidouleur anesthésiste hypno-thérapeutes. Ces praticiens reconnus ont comme objectif de développer des prises en charges innovantes et individualisées de la douleur liées au cancer ou à son traitement. Des protocoles thérapeutiques incluant l'hypnose médicale, mais aussi la réalité virtuelle, la musicothérapie, l'aromathérapie ou l'acupuncture, pour la prise en charge de la douleur ou dans la mise en œuvre des techniques antalgiques invasives pour la traiter, sont en cours d'élaboration.

#### EN RÉSUMÉ, POUR RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR, LE DARD S'ENGAGE SUR :

- 1 Une offre de soins Douleur plus structurée et symétrique sur l'Ensemble hospitalier
- 2 Une spécialisation encore plus grande de ses praticiens dans la Douleur
- 3 Un maintien ou un raccourcissement du délai de prise en charge du symptôme Douleur
- 4 Un objectif de préservation de la mobilité des patients
- 5 Une labellisation comme Centre Anti-Douleur de l'Ensemble hospitalier dans les 3 années
- 6 La Création d'un réseau régional « Parcours : Pompe Intratéchale »
- 7 La création d'une Equipe de Thérapie Antalgique par l'Hypnose

### 3.3.3 Des gestes techniques pour améliorer le confort, le bien-être et la qualité de vie

#### L'implantation de dispositifs pour un accès permanent aux séreuses

Les médecins du DARD ont développé la maîtrise de certains gestes techniques invasifs qui améliorent la qualité de vie et le bien-être des patients atteints de cancers métastatiques. Ainsi le projet « access-port » vise à développer des soins invasifs destinés aux patients de soins palliatifs ou relevant du Département Interdisciplinaire des Soins de Support (DISSPO). Trois techniques d'accès permanent à des séreuses sont réalisées par les médecins du DARD. La première est destinée à procurer un accès simple à la plèvre. L'« access-port » intra pleural permet de soulager la dyspnée des patients souffrant d'un épanchement pleural récidivant. Le système mis en place permet le drainage itératif des épanchements limitant l'expansion thoracique et comprimant le médiastin. Une fois le dispositif en place et la cavité pleurale drainée, le patient eupnéique peut rentrer à son domicile. Le même système peut être utilisé cette fois pour un accès péritonéal. En cas d'ascite réfractaire, le drainage péritonéal simplifié par l'« access-port » évite des hospitalisations inutiles et longues pour les patients souvent dénutris. Dans un contexte plus spécifique et thérapeutique la mise en place d'un « access-port » intratéchale permet de réaliser les cures de chimiothérapie péri-médullaire efficace dans les épидurites métastatiques. Le développement du projet « access-

port » en partie sollicité par les collègues du DISSPO dans le cadre des soins palliatifs constitue une avancée importante pour les patients qui témoignent alors de l'amélioration de leur qualité de vie. L'implication des médecins du DARD dans la prise en charge efficace de la douleur liée au cancer et le développement du projet « access-port », avec et pour les médecins du DISSPO, constituent un progrès majeur pour les patients de notre ensemble hospitalier qui peuvent retourner en famille rapidement et dans de bonnes conditions, tout en bénéficiant de soins à domicile.

#### Accélérer la récupération après chirurgie

La récupération améliorée après chirurgie (RAAC) représente une avancée novatrice dans le domaine de la chirurgie. L'amélioration des techniques chirurgicales, anesthésiques, analgésiques, nutritionnelles et kinésithérapiques ont contribué à l'institution de protocoles de soins visant une prise en charge différente de l'opéré dès la phase initiale qui s'étend de son hospitalisation jusqu'à sa sortie, incluant aussi la gestion des risques après retour à domicile. Cette prise en charge multidisciplinaire coordonnée réduit la morbidité globale et l'améliore la récupération post-opératoire. Elle est surtout bénéfique pour les patients les plus fragiles. En étroite collaboration avec l'équipe chirurgicale, anesthésique et soignante, nous avons élaboré des protocoles pour la chirurgie hépatique et colorectale. Cette stratégie organisationnelle vise pendant la période préopératoire à informer et éduquer le patient aux différents temps du parcours chirurgical pour une sortie anticipée. La réduction de l'impact des facteurs de risque préopératoires comme la dénutrition, le tabagisme actif et l'intoxication alcoolique sont des enjeux essentiels. L'action RAAC pour la période peropératoire est centrée sur la réduction des facteurs favorisant l'iléus postopératoire par une chirurgie mini-invasive (taille réduite des incisions, absence de drainage ou sonde gastrique) et la lutte contre l'hypothermie, l'épargne morphinique par le développement de l'ALR, la réduction du remplissage vasculaire et l'optimisation de la fonction respiratoire. Ces stratégies complémentaires permettent aux patients de participer à une mobilisation intensive précoce sans douleur, de reprendre une alimentation orale précoce et finalement de récupérer plus rapidement une autonomie physique et intellectuelle. Les patients bénéficiant de la RAAC vont être individualisés dans les différents logiciels ELIOS, DXBLOC et DIANE pour un meilleur respect des protocoles. Une équipe de coordination du programme RAAC est composée d'un chirurgien, d'un anesthésiste et d'une infirmière. Des réunions annuelles seront programmées pour pérenniser l'adhésion aux protocoles, ainsi qu'une évaluation qualitative de l'activité pour améliorer le déploiement de la RAAC.

### 3.4 RENFORCER L'OFFRE D'ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LE PATIENT EN CRÉANT L'UTEP (UNITÉ TRANSVERSALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, comme la maladie cancéreuse peut l'être aujourd'hui. La loi HPST en 2009 inscrit cette offre de soin dans le code de Santé Publique. Les évaluations montrent des résultats très positifs concernant l'amélioration de la qualité de vie des patients, et aussi la diminution du recours aux urgences car les malades connaissent mieux leurs symptômes, savent gérer les crises et donc, agissent en prévention. Cette offre de soins reste à ce jour encore quasi confidentielle en Ile-de-France au regard du nombre et des besoins des patients, avec seulement 2% des programmes

éducatifs pour la thématique du cancer, soit une dizaine en Ile-de-France sur 512 en 2014.

Très tôt, l'Institut Curie, soucieux de l'amélioration de la qualité de vie et du parcours de soins, expérimente la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique :

- Le **Programme Activ**, dont l'objectif est d'apporter des recommandations adaptées d'activité physique et d'alimentation équilibrée après un cancer du sein localisé ;
- Le **Programme Tactic**, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des malades qui prennent un traitement anticancéreux oral, et faciliter l'observance ;
- Le **Programme Déclic**, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie et le parcours de soins du patient douloureux chronique en lien avec le cancer ou les traitements du cancer.

L'Institut Curie poursuit sa démarche de développement de l'activité éducative, actuellement proposée à plus de 400 patients par an, avec la création de nouveaux programmes en attente d'autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Un programme se développe en partenariat avec un réseau de santé concernant la chimiothérapie orale, un autre spécifiquement destiné aux patientes recevant une curiethérapie du col de l'utérus ou encore les personnes sous immunothérapies, traitement d'avenir dont l'impact grandit progressivement.

L'Institut Curie souhaite développer une UTEP, **unité transversale en éducation thérapeutique**, afin de :

- Mutualiser les ressources des différents programmes : compétences, outils, temps de personnel, assurer la formation continue des professionnels (module dit des 40 h notamment) ;
- Harmoniser le parcours de soins et éducatif ;
- Proposer une offre éducative en tant qu'offre de soin à identifier sur le parcours, aussi variée que possible afin de répondre à des besoins personnalisés, s'adapter aux évolutions médicales et ressources disponibles ;
- Améliorer la visibilité et la valorisation des actions éducatives en particulier hors programme d'éducation structuré ;
- Développer la démarche éducative et démocratiser cette approche dans le soin et la pratique médicale ;
- Pérenniser les actions entreprises ;
- Harmoniser les procédures d'évaluation des compétences acquises des patients, des organisations de travail et des impacts sur le parcours de soins ;
- Imaginer des relais en appui de la E-Santé afin de consolider les acquis et/ou de toucher plus de patients.

L'UTEP est une instance de pilotage et est l'outil de régulation pour une mise en œuvre d'actions éducatives personnalisées pour les patients, complètes et adaptables, de manière coordonnée en intra et extra hospitalier, en particulier dans les liens avec les réseaux de santé. L'ambition est de s'adapter tout au long du parcours de soins du patient, dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie, d'amélioration d'objectif de santé, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé.

### 3.5 DÉVELOPPER LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES INTÉGRÉES DANS UN PARCOURS DE SOINS

Le fort engouement pour les approches complémentaires observé chez nos patients, souvent conforté ou soutenu par leurs proches, est confirmé par de nombreuses enquêtes. Ces mêmes enquêtes montrent aussi la forte sous-estimation par le médecin du recours à ces pratiques, parce que la question n'est tout simplement pas posée par le médecin à un patient qui ne l'évoque pas par crainte d'être jugé. Le risque est que certains patients abandonnent les soins allopathiques pour se tourner vers des approches alternatives irrationnelles, pouvant être délétères voire dangereuses, et souvent sources d'importants sacrifices financiers. Les raisons de cette demande de médecin complémentaire en pleine expansion sont nombreuses :

- Les nombreux symptômes et/ou séquelles liés à la survenue du cancer et à certains de ses traitements ;
- Le caractère lourd des soins requis et notamment l'aspect de polymédication ;
- Le sentiment de perdre le contrôle sur leur vie et de « subir » les soins sans pouvoir y participer de manière proactive ;
- La difficulté à comprendre pourquoi la maladie survient, ce d'autant plus qu'elle n'a pas été précédée de symptômes perturbateurs et qu'il n'existe pas de facteurs de risque identifiés pour ce type de cancer ;
- La recherche de moyens non médicamenteux pour répondre à certains problèmes physiques ou fonctionnels, psychiques ou existentiels.

L'éventail des méthodes actuellement proposées à l'Institut Curie est vaste, et concerne surtout des techniques à médiation psychocorporelle bien connues et souvent déjà évaluées :

- **L'hypnose** utile pour la prise en charge de symptômes comme la douleur, les bouffées de chaleur, l'asthénie et le stress ;
- **L'auriculothérapie** utile pour la prise en charge de symptômes comme la douleur, les bouffées de chaleur, l'asthénie et le stress ;
- La **sophrologie** efficace pour le bien-être et le stress ;
- La **méditation** pour la prise en charge du syndrome dépressif et du stress.

Il revient au département de soins de support de participer à la réflexion quant aux modalités d'intégration de ces approches complémentaires dans le parcours de soins du patient. Ceci doit être soutenu de diverses manières :

- **Encourager** chaque patient à évoquer avec son médecin référent et/ou avec d'autres soignants, si et comment il recourt à ces approches complémentaires, et le cas échéant dans quel but et avec quel résultat ;
- **Former** chaque médecin et soignant à évoquer cette question de façon naturelle auprès du patient, lorsqu'il envisage avec celui-ci quelles sont ses ressources personnelles et environnementales ;
- **Favoriser** les liens pluri-professionnels entre les différents protagonistes qui proposent ces approches complémentaires, la concertation entre eux, et autant que possible, la répartition des indications selon des types des symptômes, des lieux ou des moments

de prise en charge ; les obliger à communiquer régulièrement sur les pratiques utilisées et leur impact sur le patient / parfois sur l'équipe : sous supervision de l'équipe des soins de support.

- **Structurer** l'offre de soins en médecines complémentaires dépendant de notre département parce qu'elles constituent en elles-mêmes et parce qu'elles contribuent formellement aux soins ; en identifiant des critères de pertinence tant en terme d'indications à ces techniques qu'en termes de modalités d'évaluation. Le critère scientifique de type "evidence based medicine" doit être un des piliers de ce choix.
- **Réfléchir** aux autres approches complémentaires que l'on accepte de développer dans nos espaces patients et Maison des Patients, portées par des non-soignants, qui peuvent être des professionnels d'autres champs, des patients, d'anciens patients, bénévoles ou rémunérés ; mais dans tous les cas des personnes encadrées par la structure, régis par une convention et des principes de fonctionnement et de supervision, et sous la responsabilité indirecte de notre hôpital.
- **Envisager** des programmes de recherche pour évaluer des nouvelles modalités d'approches complémentaires dans l'hôpital.

Parmi les soins de confort une attention particulière doit être faite aux soins de beauté et de bien-être (SBB). Ils sont réalisés à l'Institut Curie par les socio-esthéticiennes du réseau CEW (Cosmetic Executive Women) au patient ou la patiente, tout au long de son parcours de soins pour les aider dans la gestion des effets indésirables des traitements sur la peau et les phanères, du stress et de l'anxiété ainsi que des perturbations de l'image corporelle.

Les SBB présentés en atelier individuel ou collectif sont prodigués dans des cabines de Socio-esthétiques, en hôpital de jour ou dans l'unité d'hospitalisation conventionnelle. Ils sont proposés à la suite à la consultation, durant une séance de chimiothérapie ou séjour hospitalier avant un retour à domicile. Ces soins non payants sont diversifiés dans l'offre allant du modelage des parties du corps aux conseils de mise en beauté et de gestion des effets indésirables des traitements sur la peau et les phanères.

Depuis 2016, L'Institut Curie est l'un des 5 centres pilotes du projet « Soins de beauté et de bien-être dans la prise en charge du cancer », en partenariat avec la Fondation L'Oréal et Unicancer ayant pour objectif de développer l'offre de soins de beauté et de bien-être au sein des Centres de Lutte Contre le Cancer. Plusieurs actions sont menées pour atteindre cet objectif : mise en place de vacations supplémentaires de socio-esthéticiennes, formation des professionnels de santé aux toxicités cutanées, ateliers « soins de beauté » destinés aux personnels médical et non-médical pour découvrir la socio-esthétique et les bénéfices des soins. Pour faciliter l'orientation par les soignants nous proposons que des critères de recours aux SSB soient implémentés aux outils de repérage des besoins en soins de support. Plusieurs études ont montré un impact clinique positif chez les patients bénéficiant de SBB que ce soit au niveau de l'amélioration de l'image et de l'estime de soi, la baisse de l'anxiété, l'amélioration de la vie sexuelle qu'au niveau de la tolérance des traitements, mais les travaux doivent se poursuivre. Les SBB seront tracés dans le dossier de soins informatisé ainsi que les bénéfices observés par les soignants et/ou exprimés par les patients. Le recueil de ces données quantitatives et qualitatives nous permettra d'alimenter nos enquêtes et nos publications sur le sujet.



### 3.6 ASSURER DES SOINS AJUSTÉS AU PROFIL DE CHAQUE PATIENT ÂGÉ ATTEINT DE CANCER(S)

L'essor de l'OncoGériatrie, discipline innovante, répond à l'évolution démographique et au nombre croissant de cancers avec l'âge. Au sein de l'Institut Curie, l'expertise des médecins gériatres (en consultation, Hospitalisation De Jour, avis en salle) mêlée aux compétences des oncologues (médecins, chirurgiens, radiothérapeutes), des anesthésistes et des autres corps de métiers (acteurs de soins de support, soignants et paramédicaux etc.) permet d'ériger, de suivre et d'adapter le parcours de soins des patients âgés les plus vulnérables ou fragiles. Notre équipe intervient à toutes les étapes du parcours de soins, y compris dans des situations palliatives complexes lorsque des compétences gériatriques sont requises.

L'implémentation et la diffusion du G8 (étude nationale Oncodage) - outil de dépistage des fragilités recommandé par l'Institut national du cancer (INCa) pour les patients  $\geq 75$  ans et orientant vers l'évaluation gériatrique approfondie (EGA) - a permis une bonne sensibilisation des acteurs de soins aux particularités gériatriques.

L'EGA appréhende le contexte médico-psycho-socio-environnemental du patient âgé atteint de cancer. Elle comprend un entretien prolongé avec le patient et son entourage et une approche clinique multidimensionnelle. Elle concourt non seulement à éclairer l'oncologue sur la décision de traitement du cancer (20 à 40% de modification de la décision thérapeutique initiale de RCP selon les études) et à déclencher des interventions pour une prise en charge globale améliorée (> 70% des cas). Un travail actif de coordination en amont et en aval de l'EGA est requis et pour mobiliser les forces adéquates aux besoins et souhaits du patient âgé et de ses aidants (structures de soins, libéraux, réseaux onco/gériatrie/soins palliatifs etc.).



Outre nos missions cliniques, prioritaires et abondantes, nous sommes investis (via le GERICO, les UCOG, le FROG, la SOFOG, la SIOG, les facultés) dans des missions de recherche, d'enseignement (soignants Curie, DCEM4, DESC onco, Capacité et DIU Oncogériatrie) et d'information.

L'activité clinique et notre participation aux travaux de recherche chez le patient âgé progressent encore, grâce aussi à l'enrichissement de notre équipe fin 2016 (+ 1 gériatre sur Saint-Cloud, + 1 infirmière dédiée sur Paris et Saint-Cloud, + 1 ARC via l'UCOG).

### 3.7 PERMETTRE L'ACCÈS PRÉCOCE AUX SOINS PALLIATIFS INTÉGRÉS

L'équipe de soins palliatifs, au sein du département de soins de support intervient, aux côtés de l'oncologue, pour le patient et ses proches afin d'offrir le temps et les soins nécessaires au maintien d'une autonomie et qualité de la vie, possiblement dégradées par la maladie et ses traitements. Elle vient répondre aux besoins de soulagement de la douleur et des symptômes liés à la maladie ou aux traitements, de prise en charge nutritionnelle, sociale, psychologique et d'accompagnement des proches. Cette collaboration intervient au juste moment, du fait de la complexité de la situation médicale, de symptômes insuffisamment soulagés, d'une prise en charge de fin de vie ou par ce que le patient ou ses proches en ressentent le besoin.

La prise en charge globale qu'offre l'équipe de soins de support et palliative se fait en concertation avec les souhaits et directives du patient. Elle inclue une réflexion éthique, une approche multidisciplinaire adaptée aux besoins, et un suivi personnalisé en lien avec le projet de soins. L'équipe de soins palliatifs veille aussi à une coordination et continuité de soins entre la ville et l'hôpital en lien avec le médecin traitant, les réseaux, l'hospitalisation à domicile, les soins de suite et les unités de soins palliatifs. Elle contribue aussi à l'anticipation palliative sur les complications évolutives ou la fin de vie par des réunions de concertation pluridisciplinaires, en précisant les modalités du recours médical en urgence et en favorisant les discussions anticipées sur les souhaits de fin de vie.

**L'équipe de soins palliatifs intervient auprès de la personne malade et de ses proches à deux moments clés :**

- au cours de son hospitalisation, où elle contribue à l'ajustement de son projet de soins au cours de RCP hebdomadaire onco-palliative ;
- en ambulatoire : en consultation pour les patients en bon état général ou en hôpital de jour de soins de support et de soins palliatifs, dont l'institut Curie est le pionnier en ayant ouvert le premier en France en 2005. Il s'agit d'un séjour qui réalise des interventions techniques (exploration et titration d'un symptôme) ; des interventions de soins de support (psychologue, diététicienne, assistante sociale), un temps de concertation avant décision d'arrêt de traitements anti-cancéreux, un temps de discussions anticipées, un temps de soutien des proches et un temps de coordination avec les acteurs du domicile (Médecin généraliste, IDE libérale, HAD et réseau).

La culture et les compétences palliatives intégrées sont aussi enseignées au sein de l'Institut Curie, à la faculté de médecine, en France et à l'étranger par des programmes de formations, congrès et accueils de stagiaires. De nombreuses recherches et participations aux formations témoignent de la volonté d'une excellence de soins.

### 3.8 LUTTER CONTRE LA DÉNUTRITION

L'évaluation systématique par l'équipe de diététicienne de l'état nutritionnel des patients hospitalisés dans les services de médecine et de chirurgie non sénologique permet le dépistage quasi exhaustif de la dénutrition avec traçabilité dans le dossier médical informatisé (DMI) depuis plusieurs années. L'augmentation de ce dépistage et des prises en charge qui en découlent est en constante augmentation depuis 2015 en lien avec les objectifs fixés par le responsable du service diététique. L'organisation médicale de la prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés est assurée par les médecins anesthésistes en réanimation médicale et dans le service de chirurgie, et par les oncologues dans le service de médecine.

Notre projet est de développer plus en amont dans le parcours initial du patient l'évaluation systématique de l'état nutritionnel dès la consultation d'annonce et à différentes étapes du parcours du patient, en lien avec une évaluation plus globale itérative des besoins de soins de support. Celle-ci devrait comporter une évaluation initiale de l'état nutritionnel et fonctionnel et la mise en place dans le programme personnalisé de soin (PPS) de conseils adaptés et d'un plan de surveillance en cas de situation à risque nutritionnelle. De même une stratégie de prévention par des méthodes comme celle de l'éducation thérapeutique devrait être mise en place de manière systématique pour les patients non encore dénutris, afin d'informer les patients sur les stratégies nutritionnelles préventives à adopter en fonction de leur pathologie.

L'ensemble de cette stratégie de promotion d'un bon état nutritionnel et de lutte contre la dénutrition nécessite l'appui d'une **unité transversale de nutrition**, en cours de mise en place.

Dirigée par un médecin spécialiste de la nutrition en oncologie, elle permettrait :

- De favoriser l'activité médicale nutritionnelle (consultations, Hôpital de jour de nutrition, Réunions de Concertation Pluridisciplinaires spécialisées) ;
- D'optimiser l'efficacité tout en diminuant les coûts pour l'établissement par la baisse des coûts des médicaments (privilégier la nutrition entérale/nutrition parentérale) ;
- De mettre en place d'actions éducatives pour les patients et les proches ;
- De développer la coopération Hôpital-Ville (loi HPST).

Le bilan du fonctionnement des 53 Unités Transversales de Nutrition (UTN) des hôpitaux français en 2016 a montré une meilleure prise en charge de la dénutrition des patients dans les hôpitaux concernés, pour ceux qui avaient fait le choix d'opérer directement un dépistage systématique, sans attendre les demandes des services. La présence d'une unité transversale mobile de nutrition dans un établissement de santé regroupant tous les acteurs experts de la nutrition (médecins et diététiciennes) et des soignants formés et sensibilisés au dépistage de la dénutrition optimise et valorise la prise en charge nutritionnelle au bénéfice du patient.

### 3.9 AMÉLIORER LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL : ANTICIPATION, PROGRAMMATION INTERPROFESSIONNELLE

A l'Institut Curie, deux plateformes C2P2 (cellule de coordination du parcours patient) avec des IDEC (infirmier diplômé d'État coordinateur) et des assistantes sociales ont été créées pour mieux gérer les sorties des patients en situations complexes. Chaque professionnel effectue une évaluation et



formule des propositions spécifiques et complémentaires liées aux problématiques des patients. Ces regards croisés et instantanés ont fait la démonstration de leur efficacité sur certaines prises en charge complexes. La complexité est définie par des critères qui relèvent autant de la pathologie que des critères sociaux. Cet ancrage est réalisé le plus tôt possible dans le parcours du patient. Ainsi, les coordonnateurs anticipent les situations de sortie avec le patient et ses proches et les différents partenaires de la ville ou les autres structures d'aval (Soins de Suite et de Réadaptation-SRR, Hospitalisation à Domicile-HAD). Ils se positionnent comme des interlocuteurs privilégiés pour la ville. Anticiper, préparer, programmer parfois avant même que le patient ne rentre à l'hôpital lui garantit une sortie organisée et de qualité. Afin de maintenir la continuité des soins, les professionnels libéraux ou les réseaux ont besoin d'informations concernant le patient le plus tôt possible qui leur communiquent directement, avec l'accord du patient. Les informations sont transmises aux professionnels (médecins, infirmières...) par un mode de communication adapté.

L'intérêt de centraliser ces activités sur les C2P2 est d'avoir un interlocuteur direct et identifié pour les patients et les professionnels de la ville pour répondre et orienter la demande vers le bon professionnel. Il s'agit aussi d'une fonction de régulation et de relais des appels.

A l'Institut Curie, les nouveaux parcours instaurés comme dans le cadre de l'Institut du thorax avec l'IMM, les sarcomes, les patients ORL, intègrent l'intervention de la C2P2.

La poursuite de partenariats est à structurer et formaliser avec les Soins de Suite et de Réadaptation ou autres structures d'accueil.

### 3.10 AIDER LES PATIENTS AU RETOUR AU TRAVAIL

Le patient a souvent l'impression d'avoir changé avec la maladie. Il souhaite rééquilibrer sa vie, donner une place différente au travail et aux relations professionnelles. S'ajoute à cela les séquelles physiques et psychologiques de la maladie et des traitements (fatigue, troubles cognitifs, trouble du schéma corporel, perte des cheveux...) qui sont autant de freins à la reprise du travail car ils amplifient la perte de confiance en soi. Certains peuvent aussi ressentir de la discrimination comme la perte de responsabilité ou encore un refus de promotion. Selon le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers publié par la Ligue contre le cancer, 355 000 nouveaux cancers sont diagnostiqués chaque année en France. Une personne sur trois perd ou quitte son emploi dans les 2 ans suivants le diagnostic de la maladie et 11% des personnes en activité se sont senties lésées professionnellement à cause du cancer. Une étude réalisée par l'Institut national du cancer (INCa) révèle que les arrêts maladies dus à des diagnostics de cancer coûteraient environ 525 millions d'euros par an aux entreprises, soit 9 000 euros en moyenne par arrêt maladie. Un des piliers du Plan Cancer 2014-2019 est d'accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi, ce qui pour un bon nombre de patients s'avère être un deuxième parcours d'obstacles.

A l'Institut Curie, les assistants du service social, les psychologues, les psychiatres, les accompagnatrices en santé et les infirmières en consultation d'annonce et de surveillance sont les acteurs clés qui accompagnent les patients pendant leurs parcours de soins et 3 mois après les traitements pour le retour ou le maintien dans l'emploi. Nos professionnels allient leurs expertises à celles de nos principaux partenaires : la caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France (CRAMIF), les mairies, les comités départementaux de la ligue contre le cancer.

Nous proposons **des réunions d'informations ayant pour thème la reprise d'une activité professionnelle après un arrêt maladie** de longue durée allant jusqu'à un an voire plus dans certains cas. Ces rencontres motivent les participants, leur donnent un accès à de nombreuses informations, maintiennent un lien social et de partage avec d'autres patients qui sont dans la même situation et leur redonnent confiance en eux et en leurs capacités.

#### POUR AUGMENTER ET DIVERSIFIER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT, NOUS PROPOSONS DE NOUVEAUX DISPOSITIFS :

- Des séances de coaching individuelles et collectives, d'une durée de 6 mois à 12 mois en partenariat avec des mutuelles complémentaires ;
- Un parcours éducatif composé d'ateliers sur le thème du retour à l'emploi associés à ceux du bien-être (séances de maquillage, colorimétrie, coiffure et prothèses capillaires...).

En effet, pour retourner dans son entreprise ou intégrer un nouveau poste, il est important d'avoir confiance en soi, en ses compétences, ses qualités et talents, mais aussi de se sentir en beauté, d'apprivoiser sa nouvelle apparence.

### 3.11 PROMOUVOIR LA PRÉVENTION NUTRITIONNELLE PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE À LA SANTÉ (APAS) ET UNE ALIMENTATION SAIN

Au-delà des nombreuses causes possibles de la survenue d'un cancer que sont l'âge, les prédispositions génétiques, l'environnement dans lequel nous vivons, il est établi que les comportements que nous adoptons quotidiennement peuvent influencer le risque de survenue de la maladie. Au sein des comportements à risque, nous retrouvons bien évidemment la consommation de tabac, d'alcool, l'exposition aux ultra-violets, une alimentation déséquilibrée et la sédentarité. Conformément aux recommandations de l'Agence Régionale de Santé, le secteur de la santé doit s'orienter de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé en développant l'accès aux connaissances et aux compétences permettant aux patients de mieux faire des choix.

Une meilleure nutrition avec bonne hygiène alimentaire et une activité physique adaptée suffisante peut non seulement diminuer le risque de rechute de cancer ou l'apparition d'autres pathologies ; améliore la qualité de vie, réduit la fatigue, et réduit ou retarde les effets secondaires des traitements.

Au sein de l'Institut Curie, **Le Programme Activ'** a créé depuis 2012 offre une prise en charge de patients en surpoids ou en obésité près traitement d'un cancer du sein. Il s'agit d'un programme d'éducation thérapeutique qui associe séances d'APAS (activités physiques adaptées) et ateliers de diététique, dans le but de leur faire adopter de manière durable des comportements de bonne hygiène alimentaire et d'activité physique adaptée suffisante. C'est un atout fort de l'Institut Curie, pionnier dans ce type de programme, avec actuellement près de 400 patientes incluses chaque année depuis 2011, ce qui en fait le premier programme d'éducation thérapeutique en France.

Le projet en cours est de mettre à disposition des séances d'activité physique adaptée pour tous patients en cours de traitement au sein d'un espace dédié, séances qui seraient encadrées par un enseignant en activité physique adaptée à la santé. A cette mise en condition, pourront y être associés des ateliers de diététique de prévention secondaire et tertiaire donnant les recommandations sur des thèmes tels que « comment gérer les nausées et vomissements ? » ou « Que penser du jeûne et des régimes restrictifs ? ». Ce projet viendrait compléter le Programme Activ'. Le projet sera évalué quantitativement par le nombre de patients par ateliers/séances ; le nombre de patients qui maintiendront l'activité démarrée durant le traitement et après les traitements, nombre de flyers distribués, le taux de satisfaction des participants (contenu, durée, intervenant, etc.), le pourcentage de bénéficiaires se déclarant mieux informés sur le sujet, le nombre de personnes se déclarant en mesure de poursuivre en autonomie, le nombre de personnes poursuivant les recommandations dans la phase dite de consolidation ou de l'après cancer.

La continuité des soins avec la ville est devenue l'une des clés de la qualité d'un parcours de soins. Le projet de création du réseau ONCODIETS s'inscrit dans cette démarche en proposant aux diététiciens nutritionnistes de ville une collaboration avec les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) dans l'objectif d'assurer la continuité des soins de ville de leurs patients. Porté par l'interCLAN (comité de liaison alimentation nutrition) des CLCC, le réseau sera mis en place dans un premier temps au sein des CLCC d'Ile-de-France (Gustave Roussy à Villejuif et Institut Curie à Paris et Saint-Cloud) et s'étendra progressivement au niveau des CLCC en région. Les diététiciens libéraux qui adhèrent au réseau seront formés à la prise en charge spécifique en cancérologie par les professionnels des centres et assureront en retour un accès à coût modéré à leurs consultations pour nos patients. Pour l'activité physique, plusieurs associations sont aujourd'hui en mesure d'apporter des réponses adaptées à la reprise de l'activité physique ou au démarrage de celle-ci ; il est donc envisageable de s'appuyer sur l'existant pour orienter les patients tout en cherchant à renforcer des liens ou à en développer. La coopération avec les réseaux de soins existants reste primordiale dans le cadre d'une prise en charge multimodale.

A ce projet, peut être associé le soutien d'outils en E-Santé avec objet connecté à condition de s'assurer de la fiabilité, de la compatibilité et de l'adhésion des patients auxquels ce serait proposé.

### 3.12 INNOVER ET AMÉLIORER LES SOINS PAR LA CRÉATION D'UN CENTRE DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES/SOINS DE SUPPORT

Depuis qu'ils sont légitimés comme une partie intégrante des soins à apporter au patient atteint de cancer, et que des travaux de recherche montrent leur impact positif sur la qualité de vie des patients, mais aussi sur leur survie dans certaines situations de maladies métastatiques avancées, la recherche en soins de support se développe. Son objectif vise à mieux identifier les processus éthiques, phénoménologiques, psychologiques, sociaux, cognitifs et émotionnels impliqués dans le ressenti des patients confrontés à la maladie, et à améliorer la qualité de la prise en charge médicale et soignante. Elle contribue à mieux appréhender la compréhension des facteurs de risque, facteurs explicatifs, et à identifier les moyens de répondre aux situations de complexité en cancérologie.

De nombreux champs sont concernés, par exemple : qualité de vie et ajustement des patients et de leurs proches confrontés à la maladie et aux traitements ; inégalités d'accès aux soins et prise

en compte des vulnérabilités (liées par exemple à l'âge, une psychopathologie, une situation de précarité sociale) ; processus décisionnels (ex : dispositifs d'annonce, génétique) ; impact des organisations des systèmes de santé ; procédure collégiale, concertation multi-professionnelle, questions éthiques ; repérage et réponse aux besoins ; éducation thérapeutique ; E-Santé ; multiculturalité, etc.

#### DEPUIS DES ANNÉES, NOTRE DÉPARTEMENT TRAVAILLE SUR CERTAINS THÈMES DE RECHERCHE :

- Psycho-oncologie : détresse et besoins en soins de support, qualité de vie, satisfaction par rapport aux soins reçus, oncogénétique, communication médecin-patient, résistance aux traitements, interventions psycho-oncologiques ;
- Soins palliatifs : communication sur le pronostic, décision d'arrêt de chimiothérapie, hôpital de jour de soins palliatifs, intérêt de la prise en charge palliative précoce, nutrition artificielle en phase palliative ;
- Soins de support : programmes d'éducation thérapeutique, retour à l'emploi ;
- Gériatrie : essais thérapeutiques chez les personnes âgées, recours au robot pour le soutien aux aidants.

L'objectif de notre équipe de soins de support consiste à structurer une unité de recherche en Soins de Support/Sciences Humaines et Sociales (SHS) qui augmente encore l'impact des travaux en soins de support à mener pour nos patients.

En outre, elle contribuera à :

- Légitimer et valoriser l'activité de recherche en Soins de Support/SHS à l'Institut Curie ;
- La rendre plus visible en interne auprès de nos collègues chercheurs de l'Institut Curie, ce qui favorisera les collaborations interdisciplinaires entre les disciplines de l'oncologie et des soins de support/SHS ;
- La rendre plus visible à l'extérieur de Curie pour une médiatisation auprès du grand public, attirer des dons et legs ; mais aussi intéresser des mécènes ;
- Augmenter notre capacité à publier dans des revues internationales anglophones ramenant des points SIGAPS (= indicateurs partagés des résultats de l'activité de recherche, fondés sur la publication scientifique).

## AXE 4 LE RÔLE ÉVOLUTIF DU PATIENT



L'Institut Curie doit accorder un rôle de plus en plus important aux patients au sein du parcours de soins en cancérologie et du système de santé en s'efforçant de mieux les responsabiliser. Le patient est acteur de sa prise en charge comme le précise la loi de 2002 et aura une place organisée et structurée permettant la co-construction des actions. Le patient devient un partenaire du soin et fait progresser l'hôpital, la ville et les professionnels de santé.

### 4.1 LES PATIENTS DE PLUS EN PLUS INFORMÉS

Nous sommes conscients que les patients, de plus en plus informés, joueront un plus grand rôle dans la prise de décision concernant la stratégie de prise en charge de leur maladie. Un sondage McKinsey a révélé que 62% des patients se connectent en ligne pour trouver de l'information sur leur problème de santé avant de consulter leur médecin lors de la première consultation. Un patient informé ne signifie pas éduqué, et cela pourrait conduire à une augmentation du nombre de demandes pour les seconds avis. Influencer les décisions deviendra un concept plus important à mesure que de plus en plus d'options de traitement offrant de meilleurs temps de survie seront disponibles.

Notre ambition est de développer une véritable approche plus proactive et structurée à l'égard des patients et de leur famille, afin de mieux les impliquer avec un véritable observatoire de leurs attentes. La commission des Usagers (CDU), maintenant unique pour les 3 sites de l'Institut Curie complètera cette approche. Le point de vue des usagers sera à systématiser dans l'évaluation de la qualité des soins dans la prise en charge des parcours tant au niveau des soins que de l'organisation.

Les bénévoles d'associations ont déjà leur place dans la prise en charge des patients. Il sera important de les inscrire selon les parcours de soins et de définir les moments auxquels ils pourront intervenir que ce soit physiquement ou bien via les applications de Curie comme myCurie pour entrer en contact avec un bénévole en fonction de ses besoins.

Le patient acteur peut devenir un patient expert ou un patient ressource (Cf. le projet Patient partenaire de l'Ensemble hospitalier).

Nos priorités d'action seront de mettre en place sur les trois sites des référents en matière de relation avec les patients, de former les personnels à la communication avec les patients en réalisant des groupes de travail avec les bénévoles pour identifier le rôle de chacun, etc..., de poursuivre les interventions dans les forums et de s'impliquer sur les réseaux sociaux. Une labélisation Institut Curie des sites communautaires d'information des patients pourra être développée.

### 4.2 LES MESURES DES RÉSULTATS OU EXPÉRIENCES DÉCLARÉS PAR LES PATIENTS

Les mesures des résultats ou expériences rapportés par les patients (ou Patient Reported Outcomes-PRO) aideront à façonner la prestation des soins. Il s'agit des questionnaires d'évaluation que les patients remplissent pour fournir de l'information sur les aspects de leur état de santé ayant trait à leur qualité de vie, notamment les symptômes et les capacités fonctionnelles de même que la santé physique, mentale et sociale, ainsi que concernant leurs besoins d'aide ou leur appréciation de la prise en charge. (Cf. 5.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches)

Notre ambition est d'exploiter les informations issues des patients, de les mesurer en lien avec les outils de suivi des prises en charge.

Nous renforcerons la collecte des informations en utilisant l'application myCurie et publierons les résultats cliniques. Ces PRO seront des outils de communication avec les patients et la médecine de ville et permettront l'amélioration de la prise en charge de nos patients.

### 4.3 LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LES INITIATIVES CONDUITES PAR CELLES-CI

Les associations de patients et les initiatives conduites par celles-ci auront un rôle croissant dans le soutien des patients, même à l'hôpital.

Nous sommes conscients que les associations de patients auront une plus grande influence dans le futur. Il sera nécessaire de bien définir et organiser leur place et leurs actions afin de leur permettre d'être visibles. Celles-ci pourront être présentes physiquement sur l'Institut Curie et sur le site. Il est important de leur réserver un lieu d'accueil physique proche du parcours des patients dans les futurs plan architecturaux. Il y a actuellement 70 associations qui offrent une grande variété de services et d'offres aux patients tels qu'une sensibilisation accrue de la maladie cancérologique et de sa prise en charge, la collecte des fonds pour la recherche, fournir un soutien aux patients et un lobbying pour l'accès au marché et au remboursement. Ces associations s'impliquent aussi sur les réseaux sociaux.

Notre ambition est de développer une véritable approche plus proactive et structurée à l'égard des bénévoles, afin de mieux les impliquer dans une coordination des associations et leur proposer une mutualisation de moyens afin que chacun puisse exister et d'obtenir un véritable observatoire de leurs attentes. Nous voulons co-construire une véritable offre et une approche vis-à-vis des aidants en particulier en oncologie pédiatrique et en oncologie gériatrique.

Nos priorités d'action seront de mettre en place sur les trois sites des référents en matière de relation avec les associations, d'intervenir dans les forums avec les associations et de s'impliquer sur les réseaux sociaux. Mais de mener des travaux de groupes pour construire un langage commun, des outils communs. Une structuration des liens et le développement d'initiatives avec les associations seront mis en place. Nous développerons une politique d'accompagnement des aidants. En nous appuyant sur les instances existantes comme le GIPA (Groupe d'Information Patients), le comité de patients, les espaces patients (Espace Rencontre Information et Maison des Patients et de proches).



## AXE 5 SANTÉ CONNECTÉE/NUMÉRIQUE

### 5.1 CONTEXTE ET ENJEU

Les nouvelles technologies de l'information en santé ouvrent des perspectives jusqu'ici inespérées pour améliorer la qualité et la sécurité du parcours de soins au bénéfice du patient en proposant des outils aux services des organisations, tout en générant des informations qui pourront contribuer à l'avancement de la recherche.

Désormais 85% des français ont accès à internet et le consultent très largement pour rechercher des informations dans le domaine de la santé, 70% ont un smartphone et beaucoup se sont dotés d'outils pour aider à suivre leur état de santé, enfin les 2/3 des patients seraient prêts à partager des informations auto-mesurées avec leurs médecins.

Ces éléments constituent de nombreux défis auxquels l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie projette d'apporter sa contribution.

### 5.2 PROJETS

#### 5.2.1 Au sein de l'hôpital

L'outil principal utilisé par les soignants au sein de l'hôpital est le dossier patient. De sa qualité dépend, souvent, notre capacité à proposer une prise en charge optimale et l'efficacité de notre

travail. D'après une étude récente, les médecins y consacraient 40% de leur temps et les assistantes médicales vraisemblablement bien plus. Le dossier est au cœur de la prise en charge des patients, mais également du fonctionnement de l'hôpital, de la traçabilité, du PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information).

Au sein de notre institution, le dossier médical se compose essentiellement du logiciel Elios pour la partie médicale (concentrant toutes les informations pertinentes) et de DxCare pour la partie soignante et prescriptions, qui sont en interface avec de nombreux autres logiciels plus spécifiques (ARIA, RIS, Pharma, Diane...).

En 2017, il a été décidé de donner une nouvelle impulsion pour assurer une meilleure intégration et interopérabilité des différents logiciels, de façon à en améliorer le périmètre et la performance et de poursuivre la dématérialisation. Afin de répondre au plus près aux attentes, ce projet est mené par la Direction des systèmes d'information (DSI) en lien avec les utilisateurs à travers la Commission Dossier Patient qui regroupe des représentants des différents métiers et départements de l'hôpital, avec la participation de patients.

Le maître mot est de faire en sorte que l'information pertinente soit disponible pour la bonne personne au bon moment. Plusieurs projets concourent à cet objectif :

- La refonte de l'outil de gestion des comptes-rendus pour un "workflow" plus efficace, une meilleure formalisation, structuration des données et traçabilité de l'information en temps réel, soutenue par la mise en œuvre de la reconnaissance vocale, la récupération automatisée des éléments déjà présentes dans le dossier et l'introduction d'une analyse intelligente du langage naturel ;
- L'optimisation dématérialisée du circuit des documents (courriers et résultats d'examen) pour une mise à disposition en temps réel dans le parapeur numérique ;
- La mise en œuvre des prescriptions dématérialisées multimodales ;
- La mise à disposition des outils en mobilité pour une meilleure continuité et une plus grande facilité d'utilisation et de traçabilité ;
- Assurer l'accès à tous les éléments nécessaires à une prise de décision optimale, données patients, "guidelines", données scientifiques ;
- La rationalisation et simplification du circuit du médicament ;
- La refonte de l'outil de gestion du bloc opératoire ;
- La modernisation de l'outil de suivi du circuit patient au sein de l'hôpital pour en faire un véritable "workflow" parcours au service du chemin clinique ;
- La réalisation d'outils de "e-learning" pour assurer la meilleure utilisation possible des différents logiciels par les personnels ;
- Assurer un meilleur suivi logistique afin d'affiner la gestion des ressources, la valorisation et le pilotage.

Ces chantiers sont menés dans un souci constant de maximalisation de la traçabilité, de l'efficacité et de la sécurité des soins.

Dans de multiples domaines, l'introduction d'éléments d'intelligence artificielle accompagnera le travail clinique et la réalisation de ces objectifs, tels que l'aide à l'inclusion dans les essais cliniques, la reconstruction de l'histoire clinique ou la structuration des données par analyse du langage naturel.



Des innovations technologiques sont tous les jours introduites au sein de l'hôpital au service des personnes, telles que, dès aujourd'hui, l'analgésie soutenue par la réalité virtuelle et demain, la robotique au sein du bloc opératoire pour assister les chirurgiens.

Cette nouvelle donne nous amènera à repenser nos métiers au sein de l'hôpital. Les différents outils logistiques facilitant le travail des soignants et participant à l'automatisation du processus de soin, impérativement respectueux des patients et des personnels, ont pour fonction première de libérer du temps pour une plus grande disponibilité aux personnes soignées.

## 5.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches

L'hôpital est au service des personnes soignées et il est donc naturel que les innovations technologiques en santé tendent à répondre aux attentes des premiers concernés, à savoir les patients.

Il apparaît que 7 français sur 10, consultent internet pour obtenir des informations santé, mais devant le foisonnement et du fait d'une qualité très inégale, les patients ont une forte attente d'orientation et de validation de l'information par les professionnels de santé qui restent reconnues comme la source d'information la plus fiable.

L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'engage dans la démarche de faciliter l'accès à l'information, aussi bien sur le plan général qu'au niveau individuel et personnalisé.

A ce jour, tous les médias sont utilisés par l'Institut Curie pour apporter une information fiable au public et aux patients sur les différents cancers, leurs prises en charge et les dernières innovations : sites internet, vidéos éducatives et chaînes YouTube... cet effort devra se poursuivre et se compléter avec la mise à disposition la plus large possible de toutes les informations attendues, depuis les essais thérapeutiques disponibles jusqu'aux conseils dans les démarches administratives. Les nouvelles technologies permettront un accès plus large aux formations déjà proposées : "serious games" ou programmes d'éducation thérapeutique.

De façon plus personnalisée, l'hôpital a conçu myCurie, une application et un portail patient totalement sécurisés, créés spécifiquement pour apporter de l'information personnalisée sur leurs prises en charge aux personnes traitées au sein de nos hôpitaux. D'ores et déjà, de nombreux patients ont pu y retrouver les informations les concernant, issues directement de leur dossier médical, les dates de rendez-vous, les coordonnées des professionnels de santé, des notes d'information sur les différents examens et vidéo explicatives, les traitements reçus avec les principaux effets secondaires et les modalités de gestion de ceux-ci. De plus, de nouvelles évolutions sont récemment disponibles, avec la mise à disposition des courriers et compte-rendu de synthèse médicale via l'application, ainsi qu'un espace dédié à l'échange avec les professionnels de santé hospitaliers.

En parallèle, un effort constant est réalisé pour que les personnes soignées puissent avoir un accès immédiat aux documents de synthèse médicale les concernant pour garantir la continuité des soins : lettre de liaison, plan personnalisé de soin, comptes-rendus de consultation. Cette mise à disposition sera rendue plus aisée par les systèmes optimisant le fonctionnement intra hospitalier, en particulier de la gestion des compte-rendu.

De façon générale, un certain nombre d'innovations technologiques seront développées pour faciliter et accompagner le parcours des personnes soignées, depuis les bornes d'accueil et d'orientation, les rappels de rendez-vous par sms, les démarches administratives en ligne, les bornes taxi,

jusqu'à la mise à disposition de piluliers électroniques pour améliorer l'observance et le suivi.

D'ores et déjà un système de télé-suivi est utilisé, au sein de nos hôpitaux, pour encadrer et piloter le suivi des patients avant et après la chirurgie ambulatoire. ORTIF (Outil Régional de Télé-médecine en Ile-de-France) chirurgie co-développé avec le GCS-Sesan et l'Agence Régionale de Santé permet d'établir une communication, plus structurée, fiable et sécurisante avec un haut niveau de satisfaction des patients.

Un volet particulièrement novateur et prometteur est celui de la téléconsultation à distance, rentrant dans le champ de la télé-médecine, permettant au patient de consulter à distance par visio-conférence et donc de gagner du temps, d'éviter des déplacements inutiles, tout en offrant une plus grande réactivité et une meilleure continuité des soins. Dès que les accords réglementaires auront été conclus, l'Institut Curie s'inscrira dans cette démarche.

### Exemple de la consultation d'anesthésie réalisée en visio-conférence

Il existe des outils de communication sécurisés qui permettent de réaliser la consultation d'anesthésie par visio-conférence. La mise en place de ce type de consultation va permettre de soulager les secrétariats médicaux et entraîner une économie de santé publique (notamment pour le transport des patients se rendant à l'Institut Curie. La validation des différents items de la consultation permettant l'évaluation correcte du risque anesthésique et opératoire reste à valider. Il faut aussi déterminer le pourcentage de patients qui pourrait bénéficier de cette consultation d'anesthésie réalisée en visio-conférence. La consultation réalisée en visio-conférence concernera en premier lieu les patients devant avoir des anesthésies itératives. La consultation d'anesthésie par visio-conférence en pédiatrie pourrait être particulièrement intéressante pour notre institution. Enfin, environ 1/4 des patients opérés dans l'Ensemble hospitalier pourraient bénéficier de ce type de consultation en visio-conférence car ils sont exposés à un risque opératoire très faible et facilement appréhendable lors d'une discussion en visio-conférence. Enfin, une évaluation de la satisfaction des patients et la mesure de leur appréhension (anxiété) pourront être des éléments décisifs pour valider définitivement la consultation d'anesthésie en visio-conférence.

Plus globalement, une révolution est en train de se dérouler avec l'avènement des PRO (Patient Reported Outcomes ou Résultats rapportés par les patients) au sein du système de soins. Il s'agit de récupérer directement auprès des patients des données sur leur état de santé par le biais de questionnaires structurés, validés par de nombreuses études et hautement reproductibles. Ces PRO peuvent porter sur de nombreux sujets, particulièrement pertinents dans le domaine de la prise en charge des cancers, tels que les symptômes, le vécu et la qualité de vie, le statut fonctionnel, ou encore la satisfaction, l'alliance thérapeutique, le besoin d'information et la motivation à participer à la décision médicale, l'observance... les outils disponibles sont nombreux et peuvent être spécifiques de certaines maladies, de certains traitements ou situations.

Les PRO sont considérés comme une nouvelle modalité de mesure de l'état de santé, en complément de l'évaluation clinique, des examens biologiques et de l'imagerie. Ces mesures pourraient même, pour le report des symptômes, être plus fiables que la retranscription médicale. Le père de la sémiologie, William Osler nous a légué cet aphorisme « *Si vous écoutez attentivement le patient, il vous donnera le diagnostic* », les PRO sont une nouvelle façon de mettre en lumière la parole des patients.

L'utilisation de ces questionnaires a démontré son intérêt dans la détection des symptômes (ce qui,



de fait, améliore le contrôle des symptômes et augmente les mesures de support), dans la communication entre médecins et patients (ils optimisent les discussions sur les problématiques des patients, y compris les plus intimes et les moins abordées, sans augmenter le temps de consultation et en améliorant la satisfaction des patients), dans le partage de la décision (pour le choix de traitements, et l'ajustement aux toxicités) et est très bien acceptée par les patients. Plus globalement, ils participent à la continuité des soins, la collecte de données et à la qualité des soins. Des études réalisées dans différents pays ont pu montrer un avantage grâce aux PRO en termes de survie pour les patients atteints de cancer, soit par la détection précoce de signes de ré-évolutivité permettant leur prise en charge précoce ou encore, par le suivi en temps réel des symptômes des patients en cours de traitements et la meilleure gestion des effets secondaires.

Ces nouveaux outils n'ont certainement pas vocation à remplacer la relation patient-soignant, mais ils la complètent en apportant un regard nouveau, pour mieux faire valoir le point de vue de la personne malade, mieux comprendre son ressenti et ses besoins et s'y adapter. Ils favorisent la co-construction entre le savoir médical et le savoir intime du patient. Les outils connectés peuvent être de très bons médiateurs pour aider à cette synergie.

Des obstacles demeurent cependant à surmonter pour déployer largement ces mesures de PRO. Ils se situent à trois niveaux :

#### Auprès des professionnels de santé :

- ils ont longtemps considéré que ces mesures étaient confinées à la recherche clinique,
- des difficultés techniques et organisationnelles (mise en œuvre des opérations de recueil, difficultés dans l'interprétation des résultats) ;
- un manque de connaissance des outils ;
- des idées préconçues à combattre (Perte de temps ? Augmentation de l'expression des besoins par les patients ?).

#### Auprès des patients :

- lourdeur du remplissage des questionnaires (lassitude puis impact négatif sur la poursuite des réponses) ;
- accessibilité (barrière informatique/linguistique) ;
- peur de la perte de contact avec les soignants.

**De nature institutionnelle :** confidentialité, sécurité des données, propriété des données.

Désormais avec l'évolution technologique, le recueil électronique des PRO, les e-PRO, aident à surmonter un certain nombre de ces obstacles et autorisent leur mise en œuvre dans la pratique quotidienne. Le format électronique a démontré une fiabilité de niveau au moins équivalente au recueil papier, mais avec une plus grande facilité dans l'administration des questionnaires (sur tablette, smartphone ou portail internet), dans la récupération automatisée des réponses dans le dossier médical informatisé sous forme de schéma clair et facilement accessible et interprétable, avec une accessibilité en temps réel, et une adaptabilité pour diminuer le poids du remplissage. Enfin, cette modalité collecte plus largement des données qui pourront faire l'objet d'analyses et de recherches.

Les e-PRO font déjà partie du paysage de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, en particulier à travers le projet Appli Chimio, développé en collaboration avec l'Agence Régionale de Santé, le CGS-Sesan et des associations de patients. Il s'agit d'un outil de télé-suivi à domicile pour les personnes



sous traitements anti-cancéreux oraux, qui évalue de façon quotidienne les effets secondaires d'un traitement à domicile, mesure la gravité de ceux-ci à travers un algorithme en proposant la solution la plus adaptée, depuis l'administration de conseils hygiéno-diététiques jusqu'à l'alerte des professionnels le cas échéant. Cette plateforme, actuellement en cours de déploiement, est adossée à un programme d'éducation thérapeutique et à une étude clinique.

D'autres développements sont en cours, avec la volonté, à court terme, de se servir des e-PRO pour une meilleure détection des besoins en soins de support lors de la phase initiale de l'annonce et tout au long du parcours de soins. Nous projetons l'intégration en temps réel et en routine de données afin de suivre, de façon longitudinale, la qualité de vie des personnes soignées.

A une plus grande échelle, les études de la satisfaction des patients, enquêtes et interviews, facilitées par les nouveaux moyens de communication, avec un recueil plus aisé et systématique, est considéré comme un levier d'amélioration pour un rétrocontrôle positif sur nos organisations et nous guident dans la mise en place de nouvelles stratégies pour mieux informer et communiquer avec le patient, ses proches et les médecins partenaires.

Tandis que plus d'un tiers des personnes qui se connectent sur internet pour chercher des informations de santé le font pour retrouver des témoignages d'autres patients, il est désormais avéré que le web a aussi permis aux personnes soignées de se rassembler, autour d'une même pathologie ou d'un même traitement, pour échanger, se soutenir, partager leurs expériences. Les communautés de patients sont devenues des lieux privilégiés d'expression des émotions liées à la maladie, mais aussi d'intelligence collective. Cet "empowerment" des patients par le digital constitue une véritable rupture, qui s'amplifie encore avec la démocratisation d'Internet. Depuis toujours, L'Institut Curie contribue au développement des réseaux sociaux créés à l'initiative des patients pour fournir des informations scientifiques ou pratiques.

La plateforme internet Seintinelles est un exemple particulier de cette collaboration, à laquelle les médecins de l'Institut sont associés depuis l'origine, mettant en relation les chercheurs et les citoyens afin d'accélérer la recherche sur le cancer.

### 5.2.3 Ouverture vers la ville et nos partenaires de soins

Les nouvelles technologies et moyens de communication bénéficient au dialogue entre les structures de santé et les professionnels de la ville, offrant la possibilité d'une meilleure concertation et d'une plus grande coopération.

Pour une meilleure coordination, le partage de l'information est un élément fondamental. Pour ce faire, un accès personnalisé et confidentiel a été ouvert à nos confrères des établissements avec lesquels un partenariat de prise en charge a été signé. Cet accès au dossier informatisé Elios a été offert spécifiquement pour les prises en charge partagées et dans le cadre très limité des dossiers des personnes précisément concernées par l'extension de leur équipe de soin à tel ou tel établissement et service partenaire.

Dans la continuité de cette idée de partage de l'information, l'hôpital s'est doté d'accès à la nouvelle messagerie sécurisée MsSanté. L'objet de cette messagerie est de pouvoir échanger de façon parfaitement sécurisée et cryptée, entre professionnels de santé, en temps réel des informations confidentiels concernant les personnes soignées. Désormais, l'envoi des courriers médicaux se fait de façon dématérialisée, il est adressé depuis l'hôpital à une messagerie sécurisée, Lifen, qui aura pour fonction d'orienter le courrier selon la préférence du destinataire, préférentiellement par messagerie sécurisée MsSanté ou Apicrypt, ou à défaut par courrier. A la réception, pour assurer la plus grande sécurité et le traitement de l'information pertinente sans délai, la messagerie sécurisée est adossée à une plateforme numérisée de réception des courriers et résultats d'examens (une bannette numérique) bénéficiant d'une veille dédiée et sont aussitôt basculés au médecin concerné pour information et traitement dans un espace sécurisé personnalisé relié au dossier médical patient (MyElios).

Là encore, pour assurer la meilleure coordination possible avec la ville et la continuité des soins, l'Hôpital a déployé des efforts particuliers pour la mise en œuvre de la lettre de liaison à la sortie d'hospitalisation. Obligation réglementaire depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, la lettre de liaison est effective pour 100% des patients pris en charge dans nos hôpitaux. Elle est remise en main propre à la sortie d'hospitalisation au patient dans près de 70% des cas. Alors qu'elle peine à se mettre en place au niveau national, l'Institut Curie s'investit pour éviter toute rupture de soins et poursuivra ces efforts en ce sens. Les nouveaux outils de gestion des documents médicaux devraient aider en ce sens.

Parmi les technologies suscitées promues par l'hôpital de l'Institut Curie, en plus des aspects mis à disposition des patients, d'autres volets ont été spécifiquement conçus pour et avec nos partenaires de la ville. Par exemple, Applichimio s'appuie sur les réseaux territoriaux de santé, ayant pour vocation la coordination des parcours, tandis que myCurie est en train de développer une nouvelle version dédiée spécifiquement aux correspondants et médecins traitants.

Un autre aspect de la coordination avec la ville concerne le circuit du médicament. Ce volet, touchant de nombreux acteurs, est reconnu comme étant éminemment complexe et source de nombreux risques, en particulier dans un domaine aussi pointu que celui de la cancérologie. L'Ensemble

hospitalier met progressivement en place tous les outils les plus experts pour sécuriser ce circuit : accès au dossier pharmaceutique, conciliation médicamenteuse, ordonnances sécurisées et transmission dématérialisée...

Une nouvelle dimension de cet échange d'informations sera l'utilisation généralisée du Dossier Médical Partagé ou DMP, projet national souhaité par le gouvernement et mis en œuvre par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM). L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'inscrit dans cette démarche et accompagne sa mise en œuvre progressive.

Un autre outil d'échange numérisé et sécurisé d'information est la plateforme régionale Terre-Santé, solution numérique dont l'objectif est de faciliter la prise en charge coordonnée des patients en fluidifiant le partage d'informations entre professionnels de santé ou du secteur médico-social sur la région Ile-de-France. En partenariat avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) et Oncorif, réseau régional de Cancérologie Ile-de-France, l'Institut Curie apporte son aide à la conception et au déploiement du Parcours Cancer, qui devrait permettre au Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) de devenir enfin une réalité au sein de notre région. Ce dernier aspect verrait notamment le partage d'informations et les échanges entre experts en facilitant les discussions thérapeutiques, les Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP), entre plusieurs sites et spécialités différentes. La façon dont l'Ensemble hospitalier va s'inscrire dans cette entreprise et la faire vivre est en train d'être explorée.

Enfin, pour faire bénéficier plus largement nos confrères et les patients, du recours à l'expertise des médecins de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, les possibilités de mettre en œuvre des solutions de télé-expertise sont en cours d'exploration. Cette potentialité de répondre à la requête d'un confrère, pour lui donner un avis spécialisé, est en train d'être débattue au niveau réglementaire au sein de notre pays. L'Institut Curie répond d'ores et déjà de façon structurée et formalisée aux demandes d'avis complémentaires émanant de l'étranger à travers une plateforme d'échange d'information, dédiée et totalement sécurisée. Nécessairement limités à certains domaines de compétences ne nécessitant pas la mise en présence des protagonistes, de nombreux domaines d'expertises sont tout de même accessibles à de telles possibilités de dématérialisation, depuis les réunions collégiales de concertation, en passant par la télé-radiologie ou la lecture de lames virtuelles anatomopathologiques.

### 5.2.6 Lien avec les datas et la recherche

Pour l'Ensemble hospitalier, sa vocation de soin est en interconnexion étroite et permanente avec sa préoccupation de faire avancer la recherche.

L'hôpital, les données issues des dossiers de soin et des prélèvements des patients (ceux-ci mêmes qui viennent alimenter les banques biologiques et de données), fiables et traçables, sont la pierre angulaire de l'immense majorité des recherches menées dans la lutte contre le cancer. La mise à disposition de ces données à des fins de recherche est une réalité qui doit se poursuivre dans un souci constant d'éthique, de respect de la confidentialité, des règles de consentement et de juste reconnaissance des différents acteurs depuis la genèse de la donnée jusqu'à son exploitation.

L'Ensemble hospitalier est immensément riche de l'expérience accumulée et des données collectées, avec l'accord des patients, dans des dizaines de milliers de dossiers. Cependant, au-delà des bases

de données, exigeantes à maintenir et à la portée nécessairement limitée, il est reconnu que seule une minorité de ces datas sont structurées et donc facilement exploitables par les moyens classiques.

Afin de faciliter ces possibilités, l'hôpital s'inscrit dans un effort renouvelé de structuration de ces données, tout en restant attentif à la finesse, à la richesse et à l'indispensable pertinence clinique de l'exercice de l'art médical. C'est dans cette volonté que nous introduirons au cœur même du dossier patient, un outil d'analyse du langage naturel, qui aura pour fonction de structurer sans dénaturer et de construire une donnée facilement exploitable avec l'objectif de bénéficier de la validation intrinsèque du clinicien, qui l'aura générée, puis validée.

Pour aller toujours plus loin dans notre capacité d'exploiter ces données, l'Institut Curie s'est doté en collaborant avec Unicancer, d'un outil d'analyse intelligente des données médicales pour accroître notre connaissance du cancer : **ConSoRe**, véritable moteur de recherche pour le Big Data en cancérologie. Cette sorte de **Google des données de santé**, puise sa source dans les données hospitalières, et permet désormais de faire tout type de requêtes dans l'objectif de répondre à toujours plus d'interrogations. En retour, il est capable de reconstruire intelligemment ces mêmes données, en reschématissant par exemple une frise chronologique de l'histoire clinique d'un patient donné, qui pourra elle-même venir alimenter le dossier du patient. Ces allers-retours constants et cette réciprocité construisent au quotidien un véritable continuum soins-recherche.

Bien que ceux-ci ne soient pas encore une réalité effective dans le quotidien de nos prises en charge, l'Ensemble hospitalier est prêt à s'ouvrir aux projets d'aide à la décision médicale qui se serviraient d'outils d'analyse innovants.

Le croisement de l'ensemble de ces sources d'informations, à travers toutes les possibilités qu'offrent les techniques de l'intelligence artificielle en permettant l'analyse à grande échelle à partir de données individuelles ("*deep learning*", "*data mining*", réseaux neuronaux...) ouvrent des perspectives jusqu'ici inespérées dans la compréhension, la prévention et le traitement des cancers. A cette fin, l'Institut Curie, tout en se dotant de toutes les garanties de confidentialité, collabore avec des entreprises innovantes, telle Owkin ou Epidemium, désormais reconnues comme pouvant défricher de nouvelles voies.

Enfin, les nouvelles méthodes d'analyses biologiques et de la bioinformatique génèrent en permanence de nouvelles informations (analyses génétiques par séquençage de haut débit, transcriptomes, analyses immunologiques, profils protéiques, épigénétiques,...) à partir des prélèvements réalisés au sein de l'hôpital. Les liens étroits entre l'hôpital et les laboratoires de recherche permettent que ces connaissances, dès qu'elles apparaissent cliniquement pertinentes, soient portées à la connaissance du clinicien et intégrées au dossier patient, de façon à pouvoir, en retour, en faire bénéficier aussitôt que possible la personne malade.

### Engagements

A travers l'exposé de ces différents projets, on constate à quel point les nouvelles techniques de l'information et de la communication ouvrent de nouvelles perspectives dans nos organisations, dans nos modes d'échanges avec l'ensemble de nos partenaires du système de soins, dans notre faculté à alimenter la recherche et dans notre capacité à mettre la personne malade aux cœurs de nos préoccupations.

Ce foisonnement d'innovations, source de créativité et de possibilités infinies n'est cependant pas

sans écueil. Il conviendra d'être particulièrement attentif aux défis que ces nouvelles technologies mettent en exergue, les questions soulevées sont nombreuses, mais celles qui nous apparaissent les plus fondamentales sont, d'une part les enjeux de la sécurité et de confidentialité des données, et d'autre part le risque de déshumanisation.

La question de protection des données est absolument fondamentale, à plus forte raison dans le domaine si sensible et intime de la santé, de nouvelles directives européennes visant à apporter plus de sécurité seront bientôt applicables. L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'engage à apporter toutes les garanties de sécurité possibles, en assumant la double responsabilité de favoriser l'émergence du meilleur de ces innovations au service des patients, tout en mettant en œuvre des mesures de régulation efficaces afin d'assurer la qualité médicale et la sécurité des données.

De plus, aucune de ces évolutions technologiques ne saurait occulter la relation de soin. L'hôpital est, de par son étymologie même, un lieu d'accueil, et les évolutions numériques et informatiques ne sauraient être un substitut à la relation soignant-patient. Au contraire, nous attendons que l'optimisation des organisations confèrent aux professionnels de santé, une plus grande disponibilité à la personne malade. Ces différents changements ne pourront se penser que dans une perspective résolument humaine et éthique du soin, mettant la personne au centre de ses objectifs. Nous attendons des nouveaux moyens de communication qu'ils donnent des chances supplémentaires de nouer et renforcer le dialogue en se mettant au service d'un partage des savoirs et de l'alliance thérapeutique.

Pour conclure, l'Ensemble hospitalier s'inscrit indubitablement dans un accompagnement des évolutions de technologies avec un objectif de performance et d'optimisation des ressources. Mais ces outils ne sauraient être vus comme des objectifs en eux-mêmes, ils ne feront sens qu'intégrés à un projet global respectueux des personnes soignées, de leurs proches, des personnels de santé et de nos valeurs, pour une véritable médecine personnalisée.



## AXE 6 INTERCONNEXION ENTRE LES ACTEURS DE SANTÉ ET LES UNIVERSITÉS

L'Institut Curie a à cœur de proposer une prise en charge du cancer égalitaire sur le territoire francilien pour toutes les localisations tumorales comme au niveau national pour des prises en charge de pathologies rares.

L'Ensemble hospitalier a ainsi pour objectif de poursuivre sa politique d'ouverture et de partage avec les acteurs de santé sur ses différents territoires d'intervention, au soutien des parcours de prise en charge des patients : structurer les parcours de soins (pour l'accès aux consultations de 1<sup>er</sup> recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD)...) et participer activement à la structuration des parcours de santé (qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile).

### 6.1 LES ENJEUX POUR L'ENSEMBLE HOSPITALIER

Les enjeux pour l'Ensemble hospitalier sont les suivants :

- Participer à l'amélioration de l'accès pour les patients à des soins de qualité et d'innovation

en assurant une offre de recours au travers des filières et des réunions de concertation pluridisciplinaires structurées avec les établissements de santé partenaires, tout en créant avec des établissements partenaires des liens privilégiés pour le maintien d'une filière de prise en charge sur les territoires. Ces objectifs sont notamment rendus possibles avec le fonctionnement de l'Ensemble hospitalier de manière coordonnée et transversale sur l'ensemble de ces trois sites, Paris, Saint-Cloud et Orsay implantés sur des territoires différents.

- Structurer des filières de prises en charge fluides entre amont et aval en créant des partenariats gagnants-gagnants visant une prise en charge coordonnée des patients hors les murs de l'hôpital : soins de suite et réadaptation, hospitalisation à domicile, offre ambulatoire (médecine ville, centre santé...).
- Participer activement aux actions collectives portées par la Fédération UNICANCER qui représente les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) au niveau national et à laquelle appartient l'Ensemble hospitalier.
- Développer des partenariats à l'étranger assurant ainsi le rayonnement du savoir-faire et de l'expertise de l'Institut Curie en matière de cancérologie : accès à l'offre de recours proposé par l'Institut Curie, organisation de formation, accompagnement organisationnel.

L'ambition est importante et s'inscrit pleinement dans les objectifs nationaux de l'ouverture de l'Hôpital sur ses territoires d'intervention. Ces objectifs sont pluridimensionnels concernant l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie qui possède des activités de recours au niveau national, mais aussi des prises en charge de proximité et des liens importants avec la médecine de ville locale, via notamment les réseaux.

Les outils au soutien de ces coopérations sont clefs dans la réussite de leur mise en œuvre et notamment les outils informatiques et de suivi. Sur ce point, l'Ensemble hospitalier a pour ambition de s'inscrire dans les démarches régionales tout en garantissant l'interconnexion avec les outils développés et en cours de développement afin d'assurer le partage d'information adapté à la cancérologie.

### 6.2 LES PARTENARIATS AVEC LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

L'Ensemble hospitalier a, ces dernières années, construit des relations et des partenariats privilégiés avec certains établissements de santé au bénéfice des patients.

La politique de partenariats repose sur une réflexion territoriale et régionale. Chaque site à sa spécificité :

- **Paris** s'associe avec les établissements parisiens intra-muros : l'IMM, l'APHP (hôpital Cochin, La Salpêtrière), le Centre Hospitalier de Sainte-Anne, la fondation ophtalmologique de Rothschild, le Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon, le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph, l'Hôpital Cognacq Jay, l'Institut Arthur Vernes, l'Hôpital Franco-Britannique, la Clinique de Saint-Germain...
- **Saint-Cloud** s'associe avec des établissements de proximité de l'ouest parisien. Les partenaires de proximité du site de Saint-Cloud sont l'Hôpital Ambroise Paré (AP-HP), l'Hôpital Foch et le CH4V, le Centre Hospitalier de Versailles, le Groupe Hospitalier Poissy Saint-Germain, le Centre Hospitalier des Rives de Seine à Neuilly, le Centre Hospitalier



de Rambouillet, le Groupement Hospitalier Intercommunal de Meulan-les-Muraux...

- **Orsay** consolide un partenariat fort avec l'APHP et Gustave Roussy concernant la protonthérapie.

Par ailleurs, un partenariat régional avec l'APHP a été mis en place dans le cadre de l'accord qui concerne les trois établissements de l'Institut Curie.

**L'Institut Mutualiste Montsouris** est un partenaire naturel de l'Ensemble hospitalier en raison de sa proximité et de la complémentarité en termes d'activité.

Par ailleurs les grands fondamentaux en termes de politique de santé sont partagés (accessibilité, expertise, innovations).

Ce partenariat très fort a permis la création en 2017 de **l'Institut du Thorax Curie Montsouris**. Cet Institut est un centre d'excellence pour les patients atteints d'un cancer du poumon et des autres affections du thorax, tumorales ou non tumorales. Les patients porteurs d'une pathologie thoracique sont pris en charge par les médecins et chirurgiens de l'Institut, conformément aux parcours de soins définis et dans le respect du libre choix du patient. La réunion des expertises de l'Institut Curie et de l'Institut Mutualiste Montsouris, assure une prise en charge globale des patients, du dépistage au diagnostic et du traitement au suivi.

### L'INSTITUT DU THORAX CURIE MONTSOURIS A POUR OBJECTIF :

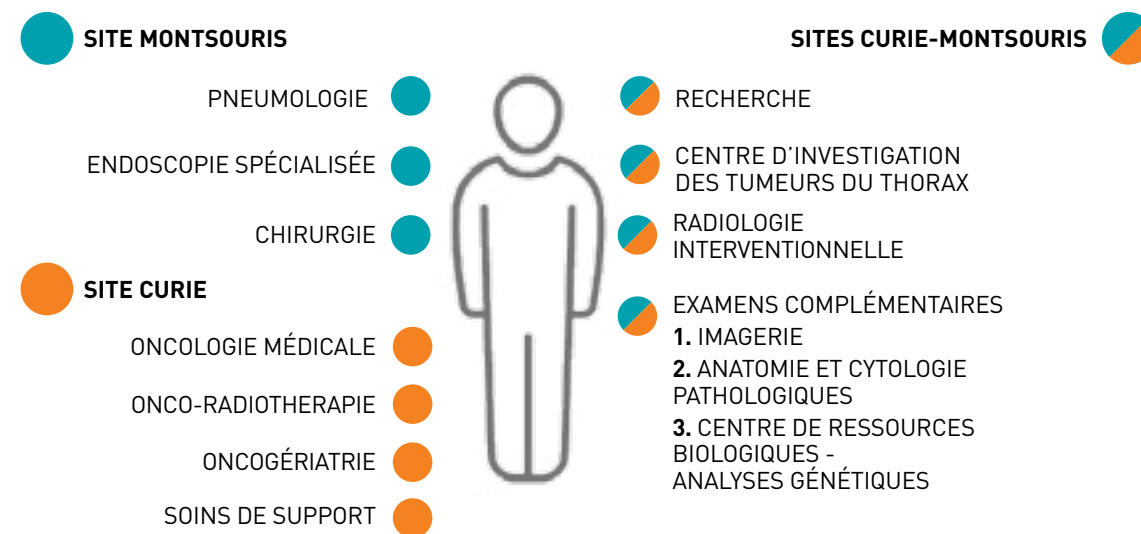
- La création d'un parcours patient dont chaque étape fait l'objet d'une prise en charge globale multidisciplinaire regroupée autour du patient pour un traitement individualisé ;
- De garantir la meilleure qualité et sécurité possible dans le cadre de la prise en charge des patients. Les dossiers patients sont discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) commune rassemblant un représentant de chaque spécialité de l'Institut du Thorax Curie Montsouris.

L'Institut du Thorax Curie Montsouris définit plus une stratégie de recherche qu'elle soit fondamentale, translationnelle ou clinique et identifie des partenaires. Il offre aux patients la possibilité d'accéder aux dernières innovations médicales ou chirurgicales et de participer à des essais cliniques.

L'Institut du Thorax est enfin impliqué dans l'enseignement, définit des parcours et peut être amené à suivre des projets de thèses.

L'objectif pour les prochaines années est :

- De poursuivre le développement de l'activité de l'Institut du Thorax ;
- D'impliquer les usagers au travers l'Association Mon réseau cancer du poumon ;
- De porter des actions de dépistage en lien avec les pouvoirs publics ;
- Et de développer l'activité de recherche et les innovations de la prise en charge de manière coordonnée entre les deux partenaires.



Un accord cadre a été signé avec l'IMM. L'objectif est de poursuivre le partenariat avec l'IMM (digestif, hématologie, curiethérapie, réanimation, tumeur de l'os...), de le poursuivre sur les autres filières de prise en charge (gynécologie, mammaire...), et de créer un groupement de coopération sanitaire de moyens structurant, porteur d'une stratégie et d'une politique commune pour répondre aux besoins de santé des patients.

L'Ensemble hospitalier souhaite poursuivre les axes de coopération avec **l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris**. Un accord cadre a été conclu avec l'APHP et un partenariat fort autour du site de Saint-Cloud s'est instauré avec l'Hôpital Ambroise Paré, partenaire naturel et territorial. Les axes actuellement structurés sont la biologie et le digestif. L'objectif est de renforcer ce lien en capitalisant sur toutes les complémentarités au service des patients (anatomopathologie, pneumologie, dermatologie, oncogériatrie, soins palliatifs...).

L'Ensemble hospitalier a comme objectif de consolider et formaliser ses relations avec les autres établissements de l'AP-HP, sur des domaines de recours et de recherches. Par exemple concernant la protonthérapie, la pédiatrie...

L'Ensemble hospitalier a créé, en lien avec l'APHP et l'IGR, le **groupement de coopération sanitaire SEQOIA** (Sequencing, Omics, Information Analysis). Il s'agit de la plateforme génomique de Paris Région. Cette dernière a été sélectionnée par le Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre de l'appel à projet pour la mise en œuvre et l'évaluation de projets pilotes de plateformes de séquençage très haut débit à visée sanitaire, du Plan France Médecine Génomique 2025 qui promeut la mise en œuvre et la prospective sur 10 ans des conditions de l'accès au diagnostic génétique en France.

L'objectif principal de la plateforme génomique SEQOIA est de développer et structurer la médecine génomique en Ile-de-France. L'objectif est de séquencer 18 000 équivalents génomes par an en 2022 pour répondre aux besoins nationaux. Elle sera capable de prendre en charge non seulement les échantillons issus des 3 établissements porteurs du projet, mais aussi des échantillons issus



des établissements hors Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), au niveau régional ou national, garantissant un accès égal au séquençage.

L'objectif de l'Ensemble hospitalier et d'être acteur du déploiement de SEQOIA. Les prochaines années seront marquées par un changement d'organisation en matière de génétique dans le cadre de cette plateforme. Il conviendra d'accompagner la dynamique et de s'y inscrire pleinement.

Avec **Gustave Roussy**, l'Ensemble hospitalier se fixe comme objectif d'approfondir et de formaliser les partenariats afin de capitaliser sur les expertises et leur complémentarité. L'un des axes concerne la protonthérapie : l'objectif est de mieux organiser et de formaliser l'accès à la protonthérapie pour les patients pris en charge à Gustave Roussy.

L'Ensemble hospitalier poursuit sa volonté de structure des partenariats fort avec les **établissements privés à but non lucratif de la région** : l'Hôpital Foch (anatomopathologie, urologie, radiothérapie), le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph (lits de repli, radiothérapie, médecine nucléaire), le Groupe Hospitalier les Diaconesses Croix Saint-Simon, l'Institut Arthur Vernes (ORL), la Fondation Cognacq Jay (soins de suite et réadaptation - SSR et soins palliatifs), l'Hôpital Américain...

Avec ces établissements des partenariats structurants ont été mis en place. L'objectif est de les développer sur des axes de complémentarité (radiothérapie, médecine nucléaire, anatomopathologie, génétique, SSR, soins palliatifs...) et sur des filières de prises en charge commune dans le cadre de partenariats gagnants-gagnants au service des patients (offre de recours/offre de proximité).

L'Ensemble hospitalier se fixe aussi pour objectif de tisser des liens avec les **établissements publics de santé à l'instar du partenariat engagé avec le Centre Hospitalier de Saint-Denis** : organiser, via des interventions croisées de médecins ou via une offre complémentaire, le maintien d'une offre de cancérologie sur les territoires le nécessitant.

L'Ensemble hospitalier souhaite s'inscrire comme partenaire dans le **groupement hospitalier de territoire (GHT) des Hauts de Seine Centre** en raison de son rôle de réponse aux besoins de santé de la population sur ce territoire, du lien fort avec le CH4V (GIE Lauer concernant le bloc opératoire, urgence, gynécologie, anatomopathologie et gynécologie), avec l'Hôpital Ambroise Paré. L'objectif d'être partenaire d'autres GHT est poursuivi, l'Institut Curie pouvant jouer le rôle de recours pour certaines pathologies ou complications.

Enfin, l'Ensemble hospitalier souhaite renforcer ses partenariats sur le **territoire essonnien et particulièrement avec le Centre Hospitalier des deux Vallées, le Centre Hospitalier Sud Francilien et le Centre Hospitalier Dourdan-Etampes**. En effet, en 2018, un accélérateur photons installé sur le site d'Orsay offre la possibilité pour les patients essonnien d'une prise en charge au plus près de leur domicile tout en bénéficiant de l'expertise de l'Institut Curie en matière de radiothérapie. Il s'agit avant tout chose d'un objectif de complémentarité de prise en charge des patients.

### Un enjeu important pour l'Ensemble hospitalier est de fluidifier la prise en charge des patients avec les établissements de soins de suite et de réadaptation, à domicile et en ville :

Sur ce point il est important de construire des partenariats équilibrés facilitant l'orientation des patients vers la structure de soins de suite et réadaptation (SSR) mais aussi le retour à l'Institut Curie en cas de besoin. Des axes de formation peuvent faire partie de la coopération. Dans ce cadre, l'Institut Curie souhaite formaliser un partenariat privilégié avec **l'hôpital Cognac Jay**. Il en sera

de même avec d'autres établissements de la région afin de structurer un réseau au plus près du domicile des patients.

Avec des traitements réalisés de plus en plus en ambulatoire et le suivi de l'après cancer, le besoin de coordination entre les établissements et la ville augmente. Afin d'améliorer la sortie de plus en plus précoce de nos patients atteints d'un cancer, **deux cellules de coordination Ville-Hôpital appelées « C2P2 »** ont été créées en février 2015 sur les deux sites hospitaliers. Leurs missions sont d'organiser la sortie de certains patients en établissant des liens avec les structures d'aval, les soins de suite et de réadaptation en lien avec les professionnels de ville dont le médecin traitant. Pour maintenir un bon niveau dans la continuité des soins, la cellule favorise la fluidité d'informations entre les acteurs et leur traçabilité dans le dossier du patient. Un groupe de travail avec des médecins libéraux a été programmé en juin 2015 pour avancer sur le thème des interactions avec les professionnels de ville.

Concernant les prises en charge à domicile, l'objectif pour l'Ensemble hospitalier est de poursuivre la démarche d'accompagnement du développement des prises en charge en cancérologie à domicile et notamment en hospitalisation à domicile (Santé Service, AP-HP et la Croix Saint-Simon).

Le renforcement des liens entre la ville et l'hôpital repose entre autres sur le développement de la communication numérique.

### L'objectif est d'être au rendez-vous de ces enjeux technologiques d'accès aux données et de suivi des patients :

Le cancer devient dans la plupart des cas une maladie chronique. Cela signifie de gérer les différents stades de la maladie, du diagnostic au suivi, impliquant de nombreux professionnels de la santé comme les médecins de soins primaires (PCP) et les médecins hospitaliers (HBP).

Une communication efficace médecin-médecin est un élément clé de la coordination des soins centrés sur le patient. Tout le monde s'accorde sur l'attention à donner pour communiquer des informations complètes et appropriées aux patients, mais peu de données existent sur la communication médecin-médecin.

La plupart des études n'évalue la communication entre les médecins de soins primaires et les médecins hospitaliers qu'à la sortie de l'hôpital. La plupart montrent des déficits de communication et de transfert d'information. Une étude dont l'objectif était d'évaluer la communication médecin-médecin tout au long du cancer du sein a été réalisée (étude Optisoins01).

### Cet état des lieux nous permet de savoir ce qui doit être amélioré :

- Terr-eSanté avec le volet Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) : l'objectif de l'Ensemble hospitalier est de s'inscrire dans le déploiement de ces outils de communication porté par l'ARS ;
- Améliorer l'échange d'informations entre les professionnels est au cœur de la notion de parcours, de continuité des soins et de sécurité des prises en charge. Le médecin traitant est le pivot et le coordonnateur du parcours du patient, afin de garantir la sécurité et la continuité de la prise en charge tout au long du parcours du patient entre la ville et l'hôpital. Selon l'article 95 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, il est prévu qu'un patient adressé par son médecin traitant ou par un autre praticien

de ville pour une prise en charge hospitalière soit porteur d'une lettre rédigée par le praticien adresseur qui comporte les motifs de l'hospitalisation ainsi que toute information à porter à la connaissance de l'établissement en vue d'une prise en charge optimale. Symétriquement, il s'agit de donner au patient à sa sortie les informations nécessaires à sa prise en charge immédiate en ville. Par ailleurs, la mesure prévoit que soit transmise le jour même au praticien ayant adressé le patient à l'hôpital (et au médecin traitant s'il n'est pas le médecin adresseur), ces informations, dans l'attente, le cas échéant, d'un compte-rendu d'hospitalisation complété si nécessaire. L'objectif de l'Ensemble hospitalier est de structurer au mieux cette lettre de liaison et de faciliter sa mise en œuvre et son utilisation grâce à une informatisation (déploiement de Lifen).

### 6.3 LE DÉVELOPPEMENT DES PARTENARIATS AU NIVEAU INTERNATIONAL

L'Ensemble hospitalier s'ouvre encore davantage à l'international en recevant des malades étrangers et en formant des médecins provenant d'institutions partenaires à travers le monde.

Afin de mieux servir la patientèle étrangère, la cellule internationale de l'Institut Curie contractualise avec des gouvernements, des ministères de la Santé, des caisses d'assurance maladie, des grandes sociétés d'assurances et de grandes fondations qui gèrent la cancérologie de certains pays. Seuls sont admis les patients qui peuvent véritablement bénéficier d'une amélioration de leur situation. Chaque cas est étudié avec soins et des conseils sont donnés à ceux qui ne viendront pas. Pour ceux qui sont admis, un service de conciergerie et d'interprétariat est mis à leur disposition. Cela facilite leur séjour et permet une meilleure tolérance. Une équipe dédiée concentre toute la gestion de la patientèle étrangère.

L'importance des plateaux techniques met à disposition des patients étrangers une offre unique et extrêmement complète de soins dans le domaine de la cancérologie.

La protonthérapie est clairement identifiée comme un levier de développement prometteur : des patients viennent du monde entier se faire traiter à Orsay.

Dans le prolongement de cette offre de soins, une offre de formation des médecins et des personnels soignants a été mise en place : la transmission de notre savoir-faire et de nos connaissances rend de grands services. Bâti sous la forme de modules de formations théoriques et pratiques à destination des médecins et des personnels soignants, nos offres suscitent l'intérêt de nombreux partenaires étrangers.



Enfin, la mise en place d'une offre de conseil consacrée à une aide la mise en place de la cancérologie à destination de partenaires étrangers représente un avantage additionnel. Le modèle de notre continuum soin recherche mis en place par Marie Curie peut être transposable à l'étranger.

Les potentiels de développement et les leviers d'actions de l'Ensemble hospitalier sont nombreux et sont clairement identifiés.

### EN SYNTHÈSE, TROIS AXES STRUCTURENT NOTRE PRISE EN CHARGE :

- Les soins aux malades demeurant hors de France ;
- La formation des médecins des institutions internationales ;
- Le conseil aux structures de soins en dehors de l'Europe.

### 6.4 LE DÉVELOPPEMENT DES PARTENARIATS AVEC LES UNIVERSITÉS

Comme le mentionne l'Article 1 des statuts de l'Institut Curie, l'Ensemble hospitalier est un lieu de soins des patients atteints de cancer, de recherche et d'enseignement. En effet, l'Ensemble hospitalier mène et collabore à de nombreuses actions de recherche clinique et translationnelle et développe des actions communes dans ce domaine avec le Centre de Recherche à travers les programmes médico-scientifiques. En outre, l'Ensemble hospitalier est un lieu de formation en médecine (depuis le deuxième cycle des études de médecine jusqu'à l'enseignement spécialisé en cancérologie), en pharmacie, physique médicale, soins infirmiers, psychologie... Les membres de l'Institut Curie participent à de nombreux enseignements spécialisés en cancérologie au niveau régional, national et international.

Toutefois, les partenariats universitaires de l'Institut Curie sont complexes à plusieurs degrés.

D'une part, les liens universitaires de l'Ensemble hospitalier sont différents en fonction du site :

- **Affiliation à l'Université Paris Descartes** sur le site parisien, avec intégration dans « l'Université de Paris » : il y a actuellement 4 postes de PUPH et 6 postes de CCA de l'UFR de médecine de l'Université Paris Descartes ainsi que 2 postes de MCUPH de l'UFR de Pharmacie ;
- **Affiliation à l'Université de Versailles Saint-Quentin (UVSQ)** sur le site de Saint-Cloud, avec intégration dans « l'Université Paris-Saclay » : il y a actuellement 3 postes de PUPH et 1 poste de CCA de l'UFR de médecine de l'UVSQ.

D'autre part, les liens universitaires sont différents entre l'Ensemble hospitalier et le Centre de Recherche :

- Sur le site parisien, la plupart des laboratoires de recherche sont affiliés à l'**Université Pierre et Marie Curie (UPMC)** et une minorité à l'**Université Paris Descartes** ;
- Sur le site d'Orsay, les laboratoires sont affiliés à l'**Université Paris Orsay**, avec également intégration dans l'**Université Paris Saclay**.

Enfin, l'Institut Curie est membre de l'Université « **Paris Sciences et Lettres** », dans un contexte de fortes collaborations avec Mines Paris Tech, l'École Normale supérieure, l'École supérieure de Physique et de Chimie Industrielle, l'Université Paris Dauphine...

La multiplicité des partenariats universitaires rend difficile la visibilité de l'Ensemble hospitalier de



l'Institut Curie par rapport aux structures affiliées à un groupe hospitalo-universitaire unique. Dans ce contexte complexe, l'Ensemble hospitalier doit pourtant développer ses liens universitaires afin de faciliter la reconnaissance de ses activités d'enseignement et de recherche.

Cette reconnaissance est indispensable en termes d'attractivité tant en ce qui concerne les patients et leur souhait d'accès à l'innovation et la recherche clinique de pointe qu'en ce qui concerne les professionnels.

Ces capacités de recherche et d'enseignement sont en effet attractives pour l'ensemble des métiers de soins. En particulier, de nombreux jeunes médecins et pharmaciens veulent développer une carrière académique et contribuer aux efforts de recherche et d'enseignement : la perspective de postes universitaires au sein l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie est une motivation supplémentaire pour ces cliniciens chercheurs.

Le niveau d'activité de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, ainsi que celui de ses actions de recherche et sa participation active aux actions de formation et d'enseignement en cancérologie justifient largement le développement des partenariats avec les universités et l'amélioration de la reconnaissance universitaire au sein de ses équipes.

## CONCLUSION

A travers la rédaction de ce projet médical révisé de l'Ensemble hospitalier et de ses 6 axes, nous avons voulu mettre le patient atteint d'une maladie cancérologique au cœur de ce projet.

Le développement de parcours en cancérologie reflète l'évolution de notre système de santé vers une prise en charge transversale aux différentes étapes de la maladie en impliquant de multiples intervenants.

Nous sommes conscients qu'un financement de notre activité au parcours sera mis en place prochainement. L'innovation thérapeutique sera toujours l'une des conditions du maintien et du développement des activités de l'Ensemble hospitalier au profit du patient qui a aussi sa propre histoire.

Ainsi, l'Ensemble hospitalier doit prendre en charge la personne malade dans sa globalité, avec les autres dimensions de sa santé et de sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle.

Nous nous efforcerons de mieux responsabiliser le patient de plus en plus informé et partenaire de sa prise en charge.

Suivant l'exemple de myCurie, les nouvelles technologies de l'information en santé ouvrent des perspectives pour améliorer la qualité et la sécurité du parcours de soins au bénéfice du patient en proposant des outils aux services des organisations, tout en générant des informations qui pourront contribuer à l'avancement de la recherche.

L'Ensemble hospitalier poursuivra sa politique d'ouverture et de partage avec les acteurs de santé sur ses différents territoires d'intervention, et ainsi fluidifiera la prise en charge des patients avec les établissements de soins de suite et de réadaptation, à domicile et en ville.

Nous nous ouvrirons plus encore vers l'international en recevant des malades étrangers et en formant des médecins provenant d'institutions partenaires à travers le monde.

Enfin, nos actions de recherche et notre participation active aux actions de formation et d'enseignement en cancérologie justifient largement le développement des partenariats avec les universités et l'amélioration de la reconnaissance universitaire au sein de ses équipes.

# MÉTHODOLOGIE

**Ce projet Patient partenaire a été rédigé sous la direction du Pr Pierre Fumoleau, Directeur Général de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie.**

**Un groupe de travail restreint** a coordonné la rédaction des 6 chapitres relatifs aux 6 axes du projet (Fournir un diagnostic plus précoce, de meilleurs soins et un soutien plus fort aux patients ; Rester à la pointe de l'innovation ; Passer des soins ciblés aux soins intégrés ; Le rôle évolutif du patient ; Santé connectée/numérique ; Interconnexion entre les acteurs de santé et les universités).

Il est constitué de :

**Sylvie Arnaud**, Directrice des Soins de l'Ensemble hospitalier

**Line Leichtnam**, chargée de mission à la Direction de l'Ensemble hospitalier

**Elisabeth Verger** et de **Claire Genety**, Directrices Générales Adjointes de l'Ensemble hospitalier

Ce groupe de travail restreint s'est ouvert à d'autres contributeurs, constituant ainsi un **groupe de travail élargi** composé de rédacteurs et co-rédacteurs :

**Pr. François-Clément Bidard**, oncologue médical

**Dr. Carole Bouleuc**, oncologue médicale et Chef du département interdisciplinaire de soins de support

**Anne Brédart**, psychologue

**Dr. Rémi Dendale**, radiothérapeute et Directeur délégué du centre de Protonthérapie d'Orsay

**Dr. Laurence Desjardins**, chirurgien en ophtalmo-oncologie et Directrice déléguée du site de Paris

**Pr. Nicolas Girard**, onco-pneumologue

**Dr. Sandra Malak**, hématologue et pilote de la Commission Dossier Patient de l'Ensemble hospitalier

**Catherine Naudet**, cadre du département interdisciplinaire de soins de support

**Dr. Alain Livartowski**, Directeur adjoint des DATA et responsable des projets E-Santé

**Dr. Daniel Orbach**, onco-pédiatre et responsable adjoint Chef Pôle oncologie pédiatrique (SIREDO)

**Pr. Roman Rouzier**, chirurgien gynécologue en oncologie et Directeur délégué du site de Saint-Cloud

**Pr. Dominique Stoppa-Lyonnet**, Chef de service Génétique

**Dr. Anne Tardivon**, radiologue et présidente de la CME (commission médicale d'établissement)

**Dr. Patricia Tresca**, Chef de service au D3I

Le groupe de travail élargi s'est entouré de nombreux autres **contributeurs médicaux et soignants** :

**Dr. Pierre Anhoury**, Directeur des relations internationales

**Elisabeth Angellier**, Chef de service DISSPO

**Aline Bailly**, accompagnatrice en santé à la Maison des Patients et des proches

**Béatrice Boistard**, assistante du département interdisciplinaire de soins de support

**Dr. Sylvie Bonvalot**, responsable d'unités sarcomes tumeurs complexes

**Arnaud Bragard**, responsable de la gestion administrative des patients (GAP) et des admissions

**Dr. Hervé Brisse**, Chef du département d'imagerie médicale

**Dr. Etienne Brain**, praticien spécialiste oncologie

**Dr. Alexis Burnod**, Chef de service unité mobile d'accompagnement et soins support

**Christelle Colas**, praticien de CLCC génétique

**Pr. Nathalie Cassoux**, Chef de département de chirurgie oncologique

**Dr. Paul Cottu**, Chef de département adjoint oncologie médicale

**Dr. Sylvie Dolbeault**, Chef de service pôle psycho oncologie et social

**Pr. Gilles Dhonneur**, Chef du département d'anesthésie réanimation douleur

**Dr. Laurence Escalup**, Chef du département de pharmacie

**Dr. Isabelle Ferry**, pharmacienne

**Nathalie Forestier**, cadre soins infirmiers

**Valérie Garabige**, diététicienne principale

**Dr. Abdelmalek Ghimouz**, praticien spécialiste DARD- Chef d'unité douleur

**Quitterie Lanta**, responsable de l'Espace rencontre et Information (ERI)

**Pr. Christophe Letourneau**, Chef du département D3I

**Carla Matta**, cadre soins infirmiers

**Dr. Pascal Mariani**, responsable d'unité chirurgie digestive et hépatique

**Sophie Oger-Hodge**, Directrice de la Direction gestion et qualité

**Pr. Fabien Reyal**, Chef de service sénologie

**Dr. Evelyne Renault Tessier**, praticien spécialiste unité mobile d'accompagnement

**Philippe Rizand**, Directeur des systèmes d'information

**Dr. Florence Rollot Trad**, praticien spécialiste oncogériatrie

**Dr. Anne Vincent-Salomon**, responsable du pôle de médecine diagnostique et théranostique



LE PROJET MÉDICAL 2018-2020

Décembre 2018