

TROISIÈME TABLE RONDE

Cancer du sein en Belgique

Le 26 novembre 2020

Ensemble, ne laissons
aucune chance au
cancer du sein !



thinkpink



CONTENU

Avant-propos	3
1 LES PRIORITÉS DE L'ANNÉE PASSÉE : OÙ EN SOMMES-NOUS AUJOURD'HUI ?	4
1.1 Les « real world data » et l'enregistrement permanent des rechutes	6
1.2 Le livre Think Pink et l'application Think Pink	8
1.3 Les besoins sociaux et psychologiques après un cancer du sein	10
1.4 Le refroidissement du cuir chevelu et son remboursement	12
2 NOUVELLES PRIORITÉS	14
2.1 Soins transmuraux et hospitalisation à domicile	14
2.2 Les priorités de l'EU Cancer Mission Board	17
2.3 Une liste d'études cliniques pour les patients et les médecins : faisable ou non ?	20
2.4 Comment Think Pink peut faire le lien entre le patient et le médecin ?	22
Remerciements	23
Mise à jour des priorités 2020 après la troisième Table Ronde sur le cancer du sein	24

‘2021 s’annonce prête à tourner à plein régime’

Depuis 2018, Think Pink et Roche réunissent chaque année un groupe restreint d’experts afin de réfléchir à la manière d’améliorer la détection, le traitement et le suivi du cancer du sein en Belgique. Les chercheurs, les médecins spécialistes, les infirmières, les pouvoirs publics, le secteur des assurances, les organisations de patients et l’industrie pharmaceutique participent tous au débat.

Pour Think Pink, l’objectif de cette réunion annuelle est double : dresser le bilan de l’année écoulée et définir les points d’action prioritaires pour l’année à venir. En raison de la situation sanitaire liée au COVID-19, à la fin de l’année passée, nous avons organisé une Table Ronde numérique. Malgré ces circonstances exceptionnelles, nous sommes heureux d’avoir pu compter une fois encore sur un très grand enthousiasme, un intérêt majeur et une participation remarquable de chaque participant. Nous espérons que cette réunion aura permis à chacun et chacune de dégager de nouvelles idées à développer en 2021. Pour nous, en tout cas, une année qui s’annonce prête à tourner à plein régime !

Heidi Vansevenant
Présidente de Think Pink asbl



COLOPHON

Une édition de l’asbl Think Pink, la campagne nationale de lutte contre le cancer du sein en collaboration avec Roche

ÉDITEUR RESPONSABLE

Heidi Vansevenant,
présidente

COORDINATION DU PROJET

Ophélie Mouton
Sandrine Debroux

CONCEPTION GRAPHIQUE

Siel Vanden Abeele

IMPRESSION

Flyer.be

PHOTOGRAPHIE

Jürgen de Witte
Davy Cogghe
Ophélie Mouton

ADRESSE DE LA RÉDACTION

Think Pink asbl
Allée de la Recherche 12
1070 Bruxelles

PLUS D’INFORMATIONS ?

www.think-pink.be
heidi@think-pink.be
Heidi: 0474 95 07 16

1 LES PRIORITÉS DE L'ANNÉE PASSÉE

Où en sommes-nous aujourd'hui ?



Les points d'action prioritaires identifiés lors de la Table Ronde de 2019 :

- 1** Les traitements contre le cancer du sein ne doivent être possibles et remboursés que dans les cliniques du sein agréées.
- 2** Les programmes officiels de dépistage du cancer du sein doivent être encouragés de manière plus active et doivent atteindre un niveau supérieur à la moyenne européenne, en attendant la révision des directives en la matière.
- 3** Les patients ayant des besoins médicaux urgents et importants doivent avoir accès à des médicaments novateurs, remboursés par le biais d'une procédure flexible et accélérée et d'un système « Pay for Performance ».
- 4** Les « real world data » sur le cancer du sein devraient être aisément accessibles pour la prise de décisions stratégiques et la recherche. L'enregistrement permanent des rechutes est indispensable.
- 5** Grâce, entre autres, au livre Think Pink et à l'application Think Pink Guide, les patients sont mieux informés et peuvent décider de leur traitement ensemble avec les prestataires de soins.
- 6** Des recherches complémentaires devraient permettre d'évaluer plus objectivement les besoins sociaux et psychologiques des personnes atteintes d'un cancer du sein.
- 7** Le refroidissement du cuir chevelu doit être utilisé plus spécifiquement et être partiellement remboursé, en tant qu'alternative au remboursement d'une perruque.
- 8** Les tests d'expression génique permettant d'identifier les patients susceptibles de bénéficier d'une chimiothérapie adjuvante au cancer du sein, doivent être intégralement remboursés.
- 9** L'évaluation annuelle doit permettre de suivre les progrès du plan d'action contre le cancer du sein, dans le cadre duquel des consultations régulières doivent être organisées avec les ministres compétents.

Pour lire le compte-rendu complet de la Table Ronde sur le cancer du sein 2019 : think-pink.be/Que-faisons-nous/Droits-du-patient.

Des neuf priorités fixées l'année dernière, quatre ont été réexaminées cette année. Ces sujets sont traités dans la première partie du présent rapport. Par ailleurs, quatre nouveaux points ont été soulevés lors de la Table Ronde et se retrouvent dans la deuxième partie de ce rapport. Pour chacun des huit sujets, nous avons commencé par une présentation d'un expert dans le domaine concerné. S'en est suivi un moment pour les questions et les discussions. Vous trouverez ci-dessous un rapport détaillé des présentations et des réactions suite à celles-ci.

Sur base des informations et des données recueillies au cours de l'année écoulée et suite à la troisième Table Ronde, nous sommes parvenus à déterminer neuf nouveaux points d'action prioritaires pour 2021. Vous les trouverez à la dernière page de ce rapport.

1.1 LES « REAL WORLD DATA » ET L'ENREGISTREMENT PERMANENT DES RECHUTES

Constatation

Les « real world data »¹ nationales sur les résultats et l'efficacité des traitements du cancer du sein demeurent problématiques. Certes, il existe des ressources financières mais elles ne sont pas toujours utilisées comme elles le devraient.

En Belgique, l'enregistrement de chaque nouveau diagnostic de cancer auprès de la Fondation Registre du Cancer est obligatoire. Le registre national est considéré comme presque complet depuis 2004. Cependant, cette obligation de communiquer un cas de cancer ne s'applique pas aux rechutes. Par ailleurs, l'enregistrement nécessite d'avoir du temps et est relativement coûteux. Par conséquent, nous ne savons pas combien de patients en Belgique rechutent après le diagnostic initial.

L'UZ Leuven, avec le soutien de la Fondation Registre du Cancer et le soutien financier de Think Pink, étudie actuellement combien de personnes rechutent après un cancer du sein. Les chercheurs qui mènent cette étude, utilisent toutes les données administratives disponibles en Belgique. Ces différentes données leur ont permis de développer un algorithme à variables multiples qui permet de cartographier les rechutes.

Un set de validation² a été utilisé pour enseigner à l'algorithme quels codes dans les données administratives indiquent une rechute. Ce système a été mis en place de manière anonyme avec des données provenant

de dossiers médicaux de patients atteints d'un cancer du sein et traités à l'UZ Leuven. On savait donc si ces patients avaient rechuté ou non. Les données ont été transmises et comparées aux données d'enregistrement de la Fondation Registre du Cancer (2009-2014) ainsi qu'aux données de l'Agence InterMutualiste³ et aux données sur les sorties de l'hôpital.

L'algorithme actuel peut prédire, avec un degré de précision assez élevé, qui a été confronté à une rechute. Les recherches ne sont cependant pas encore terminées et l'algorithme doit encore être affiné. Certaines variables supplémentaires sont encore à l'étude et l'on espère pouvoir créer un algorithme qui puisse également déterminer le moment de la rechute. Par ailleurs, les chercheurs veulent également tester l'algorithme pour en vérifier l'exactitude en utilisant des sets de validation d'autres hôpitaux belges.

L'objectif de cette étude est de recueillir des données sur les rechutes après un cancer du sein auprès de tous les patients en Belgique afin de mieux pouvoir prévoir ces rechutes. Ces données sont importantes pour avoir une vue générale de la charge de morbidité⁴ du cancer du sein.

De plus, les données sur les rechutes permettent de contrôler et de comparer à grande échelle, l'efficacité des différentes stratégies de traitement. Cela peut contribuer au processus décisionnel et améliorer les soins liés au cancer du sein.

¹ Littéralement « données du monde réel ».

² Un ensemble de données validées que l'on utilise pour voir si l'algorithme fonctionne correctement. Dans le cas présent, un ensemble de tests qui vérifie si l'algorithme peut bien identifier les rechutes.

³ Il s'agit de données des caisses d'assurance maladie sur le remboursement des traitements médicaux (par exemple, les examens d'imagerie, la radiothérapie et la chirurgie) et des produits (par exemple, les médicaments de chimiothérapie et les traitements hormonaux).

⁴ La charge de morbidité dans une population donnée est un indicateur de santé qui combine les années de vie perdues du fait d'un décès prématuré et celles qui le sont du fait des années vécues sans être en pleine santé.

Propositions et discussions

Un participant à la Table Ronde pose la question de savoir si l'algorithme peut également être appliqué dans d'autres pays. Actuellement, ce n'est pas à l'ordre du jour car l'algorithme doit d'abord être affiné et validé avec les données d'un ou de plusieurs hôpitaux belges afin de confirmer son efficacité.

D'autres pays, comme les États-Unis et le Danemark, font également des recherches sur un algorithme de rechute. Il est bon de savoir que le modèle belge ne sera pas applicable à 100 % dans les autres pays. En effet, certains paramètres du modèle ne sont pas testés dans d'autres pays. Néanmoins, le modèle belge pourrait bien évidemment être une source d'inspiration. Une fois que nous aurons un aperçu plus précis des rechutes en Belgique, celui-ci pourra souligner et mettre l'accent sur l'importance de l'enregistrement actif des données.

Un autre participant demande si, par exemple, le poids et l'IMC du patient sont également pris en compte. La façon dont ces variables peuvent contribuer à l'algorithme est encore en phase de recherche. Enfin, lors du développement de l'algorithme, les différents sous-types de cancer du sein pourraient également être pris en compte. Cependant, cela reste problématique pour le moment car les données enregistrées et donc disponibles sont insuffisantes.

Conclusion

C'est un projet de recherche très prometteur qui suscite beaucoup d'intérêt. Un certain nombre d'hôpitaux participants à cette troisième Table Ronde se sont portés candidats pour collaborer à ce projet.

Les données sur les rechutes permettent de contrôler et de comparer à grande échelle, l'efficacité des différentes stratégies de traitement



1.2 LE LIVRE THINK PINK ET L'APPLICATION THINK PINK GUIDE



Constatation

Bien communiquer est et reste souvent difficile dans un contexte complexe et en évolution rapide. Parfois, la communication est unilatérale et peu claire pour les patients. Beaucoup d'entre eux éprouvent des difficultés à comprendre et à se souvenir des différentes phases du traitement et du suivi. Les patients ont besoin d'informations claires et qualitatives.

Le livre Think Pink

Pour répondre à ce besoin, Think Pink a édité son propre livre. Une enquête menée auprès de 229 (anciens) patients montre que le livre Think Pink n'est pas encore connu de tous. Notons que 39,2 % des personnes néerlandophones interrogées ne connaissent pas le livre. Chez les francophones, ce chiffre s'élève à 62,8 %.

Néanmoins, les (anciens) patients qui connaissent le livre sont généralement très enthousiastes quant à son contenu. 95,4 % des personnes interrogées ont déclaré que le livre était très utile. Le livre est disponible en français et en néerlandais. Chaque patient traité dans une clinique du sein agréée peut y obtenir un exemplaire gratuit. Le livre se consulte également en ligne sur think-pink.be/Cancer-du-sein et les patients peuvent télécharger leur propre PDF. À noter également : 47 % des participants à la Table Ronde ne connaissaient pas le livre Think Pink.

L'application Think Pink Guide

Une des conclusions de la première Table Ronde était que le livre à lui seul ne suffisait pas. Il a été suggéré de développer une application qui pourrait permettre aux patients d'avoir une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement. En octobre 2019, l'application Think Pink Guide a été lancée (App Store et Google Play). Grâce à cette application, les patients peuvent facilement associer des questions à leurs rendez-vous avec les différents prestataires de soins : leurs propres questions spécifiques, mais aussi des questions déjà programmées, organisées par thèmes. Ils peuvent ainsi parcourir les questions avec leur médecin et noter directement les réponses. L'application explique aussi clairement les termes spécifiques relatifs au cancer du sein et à son traitement et offre un espace de sauvegarde pour des photos de dessins et/ou de schémas faits par les médecins. Pour les personnes moins familières avec un smartphone, l'application Think Pink Guide est également proposée en version papier. L'application est disponible en français, en néerlandais et en anglais. Le Think Pink Guide papier est disponible dans les cliniques du sein, tout comme le livre Think Pink.

L'application est considérée comme moins utile que le livre. Parmi les sondés néerlandophones, 70,4 % ne connaissent pas l'application. Parmi les répondants francophones, ce chiffre s'élève à 72,1 %. Plus de la moitié des personnes interrogées qui connaissent l'application ne l'ont pas trouvée utile (52,2 %). Les patients ont fait les suggestions suivantes : améliorer l'application en la rendant plus conviviale, plus informative et plus interactive avec la possibilité d'entrer en contact avec d'autres personnes atteintes d'un cancer du sein.

Conclusion

Think Pink doit communiquer plus activement sur le livre et l'application et ces deux outils doivent être mis à jour régulièrement. Actuellement, l'application Think Pink Guide est en cours de remaniement. La prochaine édition du livre Think Pink sortira à l'automne 2021.

Si vous avez des suggestions au sujet du livre ou de l'application, veuillez envoyer un mail à ophelie@think-pink.be.

1.3 LES BESOINS SOCIAUX ET PSYCHOLOGIQUES APRÈS UN CANCER DU SEIN

Constatation

Jusqu'à très récemment, peu de données avaient été rassemblées sur les besoins sociaux et psychologiques des personnes atteintes d'un cancer du sein, sur leur qualité de vie ainsi que sur les soins psychosociaux après un traitement du cancer du sein. À la demande de Think Pink, le centre LUCAS⁵ de la KU Leuven a réalisé à ce sujet une étude.

Conclusion

Les chercheurs ont formulé un certain nombre de recommandations à l'intention des médecins et d'autres prestataires de soins de santé :

- 1** prévoir une consultation de suivi quelques semaines après le dernier traitement du cancer du sein ;
- 2** organiser des projets autour de l'exercice physique et l'alimentation saine ;



⁵ LUCAS est le centre de connaissances interdisciplinaires de la KU Leuven dans le domaine des soins et du bien-être.

3 souligner le rôle crucial de l'infirmière du sein pendant et après le traitement ;

4 accorder plus d'attention à la sexualité des patients ;

5 porter plus d'attention à la vie après le traitement du cancer ;

6 prendre en considération le propre réseau social des personnes atteintes d'un cancer du sein car c'est un élément fondamental parfois plus important comme aide extérieure qu'un médecin ou un psychologue. Y être vigilant donc ;

7 accorder plus d'attention à l'autogestion et à l'autonomisation du patient ;

8 accorder davantage d'attention au retour sur le marché du travail.



1.4 LE REFROIDISSEMENT DU CUIR CHEVELU ET SON REMBOURSEMENT

Constatation

Le refroidissement du cuir chevelu pour prévenir la chute des cheveux par la chimiothérapie : qui paie ? Jusqu'à présent, les coûts sont supportés par les hôpitaux. À l'UZ Leuven, par exemple, Think Pink soutient financièrement ce projet. Cependant, cela n'est pas faisable à long terme. Afin d'éviter que les patients n'aient à payer eux-mêmes ce traitement à l'avenir, et que certains ne puissent malheureusement pas en bénéficier car trop onéreux, un remboursement (partiel) est souhaitable.

Pour de nombreuses personnes, la perte de leurs cheveux est l'une des conséquences les plus douloureuses à vivre pendant le traitement de chimiothérapie. À l'achat d'une perruque, une allocation de 180 euros est prévue par l'assurance maladie, mais ce n'est pas le cas pour le refroidissement du cuir chevelu (RCC), même si l'efficacité⁶ et la sécurité du traitement ont été démontrées. Les recherches montrent en effet que le RCC ne présente pas de risque accru de métastases du cuir chevelu.⁷



L'UZ Leuven et la plupart des hôpitaux proposent le RCC uniquement pour les traitements qui offrent une bonne chance de conserver ses cheveux. Les indications scientifiques sur le taux de réussite du RCC déterminent dans quels cas il est proposé. Le patient est informé des avantages et des inconvénients et décide ensuite s'il souhaite bénéficier du RCC. Une fois toutes les informations communiquées, la plupart des patients choisissent cette solution. En termes de satisfaction des patients, les enquêtes indiquent des pourcentages de 81,6⁸ et de 90,3 %⁹.

Tous les hôpitaux belges ne proposent pas le RCC. En 2014, l'UZ Leuven a invité les hôpitaux flamands à participer à une enquête à ce sujet. 34 hôpitaux y ont participé. Sur ces 34 hôpitaux, seuls 40 % proposaient le RCC. En 2020, Think Pink a invité toutes les cliniques du sein belges agréées à participer à la même enquête. 26 cliniques du sein y ont participé (11 francophones et 15 néerlandophones). 65 % de ces cliniques proposaient le HRR (45 % du côté francophone et 80 % du côté néerlandophone).

Suite à l'enquête menée en 2020, il a également été constaté qu'il existe une différence quant à la manière dont le refroidissement du cuir chevelu est proposé. La plupart des cliniques du sein utilisent des dispositifs de refroidissement du cuir chevelu (11) et une minorité utilise des casques ou bonnets réfrigérants (6). Les traitements pour lesquels le RCC est proposé diffèrent également. Dans 11 cliniques du sein, le RCC n'est proposé que lorsque le patient est traité avec des taxanes. Dans 5 cliniques du sein, il est proposé lorsque le patient est traité avec des taxanes et des anthracyclines et une réponse donnée n'était pas suffisamment claire pour pouvoir la catégoriser.

Les obstacles et les points sensibles concernant le refroidissement du cuir chevelu sont les doutes sur l'efficacité et la tolérance, la crainte des risques possibles, les préoccupations de l'impact du RCC sur l'organisation et le temps du personnel et les inquiétudes sur les coûts. À l'UZ Leuven, les coûts sont estimés à 54 euros par session, y compris les coûts matériels.

En 2016, la demande de remboursement de l'UZ Leuven a été rejetée par l'INAMI. Il n'y a qu'une mutualité qui rembourse actuellement 12,50 euros par séance, avec un maximum de six séances par année civile.



Propositions et discussions

Un participant à la Table Ronde note qu'il est important que la possibilité du refroidissement du cuir chevelu soit offerte partout et que les prestataires de soins en parlent aux patients. Il faut cependant noter que la perte de cheveux n'est pas un problème insurmontable pour tous les patients. Il est important que les patients puissent choisir s'ils souhaitent bénéficier du RCC et qu'ils ne se sentent absolument pas obligés.

Un autre participant note que le problème est principalement financier. Jusqu'à présent, les patients peuvent bénéficier du refroidissement du cuir chevelu grâce au soutien des hôpitaux et/ou de Think Pink, mais si les patients doivent le payer eux-mêmes, il y a alors un risque d'aide à deux vitesses et cela, personne ne le souhaite. Un remboursement du RCC semble logique. Après tout, une perruque coûte aussi de l'argent et ce coût est (partiellement) remboursé.

Conclusion

Il est important de constituer un dossier solide qui soit porté par le plus grand nombre possible de cliniques du sein. Pour y parvenir, les résultats des recherches les plus récentes concernant l'efficacité et la sécurité du refroidissement du cuir chevelu doivent être partagés de manière appropriée avec toutes les parties concernées. Avec ce dossier, nous devrions pouvoir convaincre les ministres compétents et les compagnies d'assurance de la nécessité d'un remboursement.

⁶ Nangia, Julie et al. "Effect of a Scalp Cooling Device on Alopecia in Women Undergoing Chemotherapy for Breast Cancer: The SCALP Randomized Clinical Trial." *JAMA* vol. 317,6 (2017): 596-605. doi:10.1001/jama.2016.20939 Rugo, Hope S et al. "Association Between Use of a Scalp Cooling Device and Alopecia After Chemotherapy for Breast Cancer." *JAMA* vol. 317,6 (2017): 606-614. doi:10.1001/jama.2016.21038 Smetanay, Katharina et al. "COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer." *Breast cancer research and treatment* vol. 173,1 (2019): 135-143. doi:10.1007/s10549-018-4983-8 Van den Hurk C, et al. *Journal of Clinical Oncology* (2019): 37 (suppl): abstr 11610.

⁷ Rugo, Hope S et al. "Scalp cooling with adjuvant/neoadjuvant chemotherapy for breast cancer and the risk of scalp metastases: systematic review and meta-analysis." *Breast cancer research and treatment* vol. 163,2 (2017): 199-205. doi:10.1007/s10549-017-4185-9

⁸ Smetanay, Katharina et al. "COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer." *Breast cancer research and treatment* vol. 173,1 (2019): 135-143. doi:10.1007/s10549-018-4983-8

⁹ Rugo, Hope S et al. "Association Between Use of a Scalp Cooling Device and Alopecia After Chemotherapy for Breast Cancer." *JAMA* vol. 317,6 (2017): 612. doi:10.1001/jama.2016.21038

2 NOUVELLES PRIORITÉS

Après avoir évalué certaines des priorités de l'année dernière, quatre nouveaux sujets ont également été présentés lors de cette troisième Table Ronde sur le cancer du sein. Ceux-ci sont développés ci-dessous.

2.1 SOINS TRANSMURAUX ET HOSPITALISATION À DOMICILE

Constatation

Le financement des projets pilotes de soins transmuraux et d'hospitalisation à domicile lancés sous l'égide de la ministre Maggie De Block (01/01/2018) a expiré fin 2020. Dès lors, la question de savoir comment ces projets peuvent être intégrés et financés de manière durable à l'avenir se pose.

Un médecin du Grand Hôpital de Charleroi a expliqué le projet ESCHAP-O (Équipe de Soins et de Confort à l'Hôpital et Au domicile ou en MRS du Patient Oncologique) ou l'hospitalisation dans le lieu de vie habituel. Le projet a été lancé en 2016 et officialisé en 2018 grâce aux projets pilotes de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique de l'époque, Maggie De Block.

Objectif

L'objectif du projet est d'améliorer la communication entre la première et la deuxième ligne et de renforcer les liens avec les soins à domicile afin de rendre les soins plus « humains », d'améliorer la qualité de vie des patients et éventuellement leur survie. L'objectif est avant tout de fournir des soins de qualité. Les initiateurs du projet veulent également redessiner le paysage hospitalier, tant sur le plan organisationnel que financier. Ils veulent diminuer les admissions et les réadmissions à l'hôpital, raccourcir la durée du séjour à l'hôpital et soulager les hôpitaux de jour surchargés. Enfin, ils veulent parvenir à une meilleure intégration des soins où tous les acteurs concernés travaillent ensemble dans la même direction.



Ensemble pour des soins plus 'humains'

Pour qui et comment ?

Il est important que les soins transmuraux ou les soins à domicile soient dispensés aux patients pour qui cela est possible et avec des traitements appropriés : par exemple des traitements sous-cutanés, certains traitements intraveineux à court terme, des antibiotiques ...

Il est également important que les patients et leurs proches soient informés et rassurés. Comment cela se passe-t-il ? Avant d'intégrer le patient aux soins à domicile, il reçoit une explication complète du processus. Son accord ainsi que celui du médecin traitant sont exigés. Le service social est également impliqué à ce niveau. Concrètement, une consultation multidisciplinaire est organisée au domicile du patient pour définir les soins. Par ailleurs, un dossier pluridisciplinaire qui accompagne toujours le patient, est établi et est accessible à tous les intervenants (sur papier pour l'instant, mais l'objectif est de mettre en place un dossier électronique). De cette manière, le processus de soins est clair pour toutes les personnes concernées. De plus, un plan clair par étapes est également établi afin que le patient puisse obtenir de l'aide 24 heures sur 24 si nécessaire.

Constatations et hypothèses

Une enquête de l'ESCHAP-O montre une grande satisfaction des patients : 93 % des patients recommanderaient à d'autres patients le service d'hospitalisation à domicile dont ils ont bénéficié. Les 7 % restants ont répondu qu'ils recommanderaient « plutôt » ce service d'hospitalisation à domicile.

Autres observations et hypothèses : l'hospitalisation à domicile améliore la qualité de vie et réduit la fatigue du patient, elle donne aux soignants plus de temps pour effectuer une anamnèse¹⁰ approfondie, le patient est responsabilisé et l'impact positif sur les proches est également significatif. Il apparaît également que les médecins soient satisfaits, mais qu'ils souhaitent plus d'informations sur le projet lui-même.

L'application AMTRA

Pour un meilleur suivi de la sécurité du patient, on utilise également l'application AMTRA - Ambulant Monitoring of cancer Therapy using a smaRtphone Application. Le patient enregistre quotidiennement dans cette application certains paramètres vitaux et les effets secondaires constatés. En cas d'effets secondaires légers, le patient est conseillé via l'application. En cas de réactions plus graves, le médecin généraliste est contacté, le patient est reçu de façon anticipative par l'oncologue ou par le service d'urgence. De cette manière, le patient est pris en charge très rapidement pour éviter de possibles complications. Pendant la pandémie COVID-19, ce système permet d'intervenir également très rapidement quand une infection est suspectée.

Maisons Mieux-Être

Les Maisons Mieux-Être¹¹ sont un autre projet du Grand Hôpital de Charleroi visant à améliorer l'autonomie des patients. L'objectif de ces maisons de ressourcement et d'accompagnement est d'humaniser les soins, de considérer le patient comme un partenaire dans son traitement et d'améliorer sa vie pendant et après le traitement. Ces maisons et leurs bénévoles proposent aux patients atteints d'un cancer des activités basées sur les quatre piliers de la médecine intégrative : énergie et vitalité, émotions et santé mentale, nutrition et prévention, corps et esthétique. Le réseau IMAJIN, un réseau de maisons de ressourcement et d'accompagnement, compte actuellement 14 maisons (5 en Flandre, 2 à Bruxelles et 7 en Wallonie). Bien qu'il s'agisse de projets de grande valeur, ces maisons ne peuvent compter que sur un soutien ponctuel et aucun financement structurel ne leur est accordé à ce jour.

¹⁰ Anamnèse : ensemble des renseignements fournis au médecin par le patient sur l'historique de sa maladie ou les circonstances qui l'ont précédée.

¹¹ Plus d'infos sur maisonmieuxetre.be.

Propositions et discussions

Les participants à la Table Ronde montrent un grand enthousiasme par rapport à ce projet. Environ 95 % sont favorables au projet ESCHAP-O.

Un participant remarque, à juste titre, que tous les patients et tous les traitements ne sont pas admissibles à l'hospitalisation à domicile.

Think Pink souligne qu'une enquête a montré que de nombreux patients sont réticents à être traités à domicile. Les patients disent se sentir plus en sécurité à l'hôpital et « préfèrent ne pas emmener leur maladie à la maison ».

Un participant répond à cette constatation en soulignant que tous les patients ne sont pas conscients de la possibilité d'une hospitalisation à domicile et/ou de ce que cela implique exactement. Le fait de ne pas être au courant ou de ne pas savoir comment cela se passe augmente la réticence et les doutes sur la sécurité. Plusieurs médecins confirment qu'il est important d'informer clairement les personnes concernées. Une fois que les patients sont familiarisés avec le concept, que les directives ont été expliquées, que des accords clairs sont établis et qu'ils sont bien informés, seule une minorité d'entre eux préfère être traitée à l'hôpital.

Le financement du projet ESCHAP-O arrive à son terme et pose donc problème. L'épidémie de COVID-19 a cependant souligné la valeur ajoutée d'un système bien pensé et bien développé pour l'hospitalisation à domicile. Le Grand Hôpital de Charleroi en collaboration avec d'autres hôpitaux, a entamé un dialogue avec le gouvernement à ce sujet. Ils attendent maintenant une réaction du gouvernement sur les possibilités concernant une nouvelle approche structurée, un cadre juridique clair et le financement nécessaire.

Une fois que les patients sont familiarisés avec le concept et qu'ils sont bien informés, seule une minorité d'entre eux préfère être traitée à l'hôpital



2.2 LES PRIORITÉS DE L'EU CANCER MISSION BOARD

Constatation

La lutte contre le cancer n'est pas seulement importante au niveau national. Les initiatives sont nombreuses, mais les ressources financières, le temps et l'énergie sont trop souvent dispersés. Une collaboration à une plus grande échelle est dès lors cruciale. Nous espérons ainsi mener la lutte contre le cancer du sein de manière plus efficace.

Le cancer : l'un des cinq plus grands défis sociétaux de l'Europe

En partie inspirée par l'ambitieuse mission Apollo 11 qui visait à envoyer un être humain sur la lune pour la première fois, l'Union européenne a lancé cinq Horizon Europe Missions¹². La recherche et l'innovation doivent et devront apporter des solutions à cinq grands défis sociétaux auxquels l'Europe est confrontée aujourd'hui et demain.

L'un d'entre eux est le cancer. D'ici 2035, le nombre de nouveaux diagnostics de cancer en Europe devrait augmenter de plus de 25 %. L'Europe doit donc améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins, la survie

et la qualité de vie des patients pendant et après leur cancer. Par ailleurs, l'égalité d'accès à des soins de qualité dans les différents États membres doit être garantie. À l'heure actuelle, la différence entre les différents pays est choquante.

European Master Plan : 3 millions de vies sauvées d'ici 2030

L'EU Cancer Mission Board, composé de 15 experts indépendants, a lancé le « European Master Plan » pour une prévention, un traitement et un suivi durables et accessibles. Ce plan devrait avoir un impact mesurable d'ici cinq à sept ans. Plus précisément : l'objectif est de sauver 3 millions de vies d'ici 2030 et de vivre mieux et plus longtemps. Pour atteindre cet objectif, le conseil veut intervenir dans cinq domaines qui regroupent ensemble treize recommandations.

Vous trouverez ces cinq domaines et les recommandations à la page suivante.



¹² Ces missions sont l'une des principales nouveautés d'Horizon Europe, le prochain programme de recherche et d'innovation de l'UE (2021-2027).

1

Une meilleure compréhension de la maladie

Recommandations :

- créer UNCAN.eu, une initiative pour mieux comprendre le cancer ;
- mettre en place un programme de recherche pour identifier les scores de risque (poly)génomiques.

2

Prévention

Recommandations :

- développer et mettre en œuvre des stratégies et des politiques de prévention au sein de chaque État membre et au niveau de l'UE ;
- optimiser les programmes de dépistage existants et développer de nouvelles méthodes de dépistage et de détection précoce.

3

Diagnostic et traitement

Recommandations :

- promouvoir, optimiser et implanter les traitements personnalisés ;
- développer un programme de recherche européen sur le diagnostic précoce et les technologies peu invasives.

4

Qualité de vie

Recommandations :

- lancer un programme de recherche européen et un soutien politique visant à améliorer la qualité de vie des (ex-)patients atteints d'un cancer, des membres de leur famille, des soignants, ainsi que de toutes les personnes ayant un risque accru de développer un cancer ;
- développer un centre numérique européen où les (ex-)patients atteints d'un cancer peuvent entrer et partager leurs données pour des soins personnalisés.

5

Accessibilité

Recommandations :

- assurer l'égalité d'accès à des soins de qualité dans toute l'Europe pour tous les types de cancer ;
- mettre en place une meilleure infrastructure et un meilleur réseau au sein et entre les États membres afin d'améliorer la qualité de la recherche et des soins.

Par ailleurs, le Conseil a formulé trois recommandations qui recouvrent les cinq domaines susmentionnés :

- guérir mieux et plus le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes ;
- innover et mettre en œuvre de nouvelles technologies, créer des Living Labs¹³ spécialisés dans le cancer ;
- plus d'infrastructures et une meilleure éducation et communication sur le cancer.

Propositions et discussions

Le défi consiste à coopérer avec les États membres européens, à définir des stratégies et à traduire ces stratégies pour chaque État membre. Dès lors, les médecins, les autorités, les compagnies d'assurance et les gouvernements, mais également tous les citoyens de l'UE, ont un rôle important à jouer à cet égard. Pour que la mission soit couronnée de succès, les États membres devront écouter la voix de leurs citoyens.

On note qu'il est bon que l'Europe veuille jouer un rôle important dans l'approche du cancer, car il reste beaucoup de travail à faire, notamment dans le domaine de la numérisation, de la centralisation et de l'analyse des données et des soins de santé personnalisés.



La pandémie COVID-19 a mis en évidence la difficulté de définir une stratégie européenne, de l'aligner sur les politiques locales et de la mettre en œuvre selon des calendriers communs.

L'industrie pharmaceutique est désireuse de coopérer avec le plan ambitieux de l'EU Cancer Mission Board. Travailler ensemble est la seule façon de progresser, souligne-t-on.

Un participant fait remarquer que demander un rendez-vous rapide avec le ministre de la Santé et des Affaires sociales en période de pandémie pourrait être plutôt contre-productif. La déclaration politique du ministre Vandembroucke ne mentionne pas non plus le cancer.

Conclusion

Il est malgré tout important d'engager un dialogue avec le ministre de la Santé. Certains des points d'action de l'EU Cancer Mission Board doivent être traités au niveau européen. Le soutien du gouvernement est absolument essentiel pour les actions concernant le diagnostic précoce et la prévention, par exemple.

¹³ Dans un Living Lab, on va aborder un environnement réel de manière expérimentale. Le patient est considéré comme un acteur clé dans le processus de développement ou de recherche et, ensemble, on crée des connaissances.

2.3 UNE LISTE D'ÉTUDES CLINIQUES POUR LES PATIENTS ET LES MÉDECINS: FAISABLE OU NON?

Constatation

Think Pink vise à donner aux patients une voix active dans leur traitement. Les patients doivent être informés des études cliniques existantes et des critères d'éligibilité. Pour ce faire, tant les études que les critères doivent être expliqués dans un langage clair et compréhensible, ce qui n'est pas toujours le cas. De plus, de nombreux patients ne savent pas où trouver les informations nécessaires et les informations disponibles sont souvent fragmentées.

Par conséquent, les hôpitaux ont parfois des difficultés à toucher et recruter les bons patients. Néanmoins, les études et leurs résultats sont la clé d'une meilleure compréhension du cancer du sein sous tous ses aspects. Ils fournissent des indications intéressantes sur les traitements les plus efficaces et peuvent ainsi augmenter les chances de survie. Il est donc extrêmement important que nous parvenions à recruter le plus grand nombre possible de patients pour participer à ces études.



Propositions et discussions

Il est à noter que de nombreux efforts ont déjà été faits pour fournir une vue d'ensemble des études et des recherches. Un exemple est cancertrials.be, le site web de la BSMO (Belgian Society of Medical Oncology). Un participant fait cependant remarquer que toutes les études n'y sont pas disponibles. On n'y trouve pas, par exemple, d'études sur la radiothérapie. En outre, clinicaltrialsdatabase.be, le site web de l'AFMPS (Agence fédérale des médicaments et des produits de santé) donne un aperçu de tous les essais cliniques en Belgique qui ont été approuvés par l'AFMPS et qui n'ont pas encore été conclus. Le site web de l'AFMPS fournit également des informations sur tous les programmes de mise à disposition de médicaments à usage compassionnel et les programmes médicaux d'urgence. Cependant, les patients ignorent souvent l'existence de ces sites.

Un médecin participant fait remarquer qu'il n'est pas toujours facile d'expliquer en termes simples les études cliniques. Les conditions de participation à certaines études peuvent être complexes. Un entretien personnel est souvent nécessaire pour clarifier les critères de participation et les implications de l'étude. Les médecins ne veulent pas donner de faux espoirs aux patients. Dans une discussion ouverte et interactive, ils peuvent tempérer les attentes qui pourraient être trop positives. Enfin, de nombreuses études évoluent extrêmement rapidement. Cela prend également beaucoup de temps et cela coûte de l'argent d'effectuer les mises à jour nécessaires. Dans certains hôpitaux, les médecins ont déjà une bonne vue d'ensemble grâce à des mises à jour mensuelles. Toutefois, ces informations ne sont pas communiquées aux patients car elles peuvent prêter à confusion.

Un autre point à clarifier est ce qu'on appelle les « informed consents ». Avant de pouvoir commencer un traitement déterminé, le consentement éclairé ou informed consent du patient est exigé. Le médecin doit informer le patient de la façon la plus claire, précise, compréhensible et complète possible sur le traitement proposé, les examens, les avantages et les inconvénients, et les risques éventuels. Parfois, un consentement verbal est suffisant. Parfois, le patient doit donner son consentement par écrit. Malheureusement, ces informed consents sont encore souvent très longs et complexes. Il y a donc encore des progrès à faire dans ce domaine-là également.

Conclusion

Les médecins et l'AFMPS peuvent aider les patients en travaillant ensemble et en fournissant les informations nécessaires aussi brièvement et clairement que possible.



2.4 COMMENT THINK PINK PEUT FAIRE LE LIEN ENTRE LE PATIENT ET LE MÉDECIN ?

Think Pink souhaite contribuer à tisser un lien entre les hôpitaux, les médecins, les soignants et les patients. Cela peut se faire par un soutien financier, mais aussi par la communication ou par d'autres moyens originaux et créatifs.

Vous avez des suggestions, des questions ou des idées ? Envoyez un mail à ophelie@think-pink.be.



REMERCIEMENTS

Cette troisième Table Ronde n'est pas un point final. Il est important que nous continuions à partager notre expertise et à travailler ensemble.

Think Pink s'engage à travailler sur un point d'action concret chaque mois et à communiquer à ce sujet chaque trimestre avec les participants de la Table Ronde. Toutes les suggestions sont les bienvenues.

Ensemble, nous mènerons le combat contre le cancer du sein de façon plus efficace.

Vous souhaitez rester au courant de ce qui est mis en place sur le cancer du sein ?

- » Inscrivez-vous à notre newsletter dédiée aux victorieux(es) via think-pink.be en bas du site internet.
- » Inscrivez-vous à la newsletter générale via think-pink.be en bas du site internet.
- » Suivez-nous sur les réseaux sociaux.



thinkpink



MISE À JOUR DES PRIORITÉS 2020 APRÈS LA TROISIÈME TABLE RONDE SUR LE CANCER DU SEIN

Après la troisième Table Ronde et des consultations internes, nous avons une image plus claire des 9 priorités autour desquelles nous voulons travailler en 2021. Nous conservons certains points clés de l'année dernière et formulons de nouveaux points d'action. Vous trouverez ci-dessous nos 9 points d'action pour 2021.

1 Veiller à ce que les traitements du cancer du sein ne puissent être effectués que dans des cliniques du sein agréées et ne soient remboursés que dans celles-ci.

Viser un taux de participation plus élevé aux programmes officiels de dépistage en particulier en Wallonie et Bruxelles notamment par une sensibilisation locale avec l'aide des communes Think Pink.

2

3 Recommander que les « real world data » sur le cancer du sein soient facilement accessibles pour les décisions politiques et la recherche, et que les rechutes soient enregistrées de façon permanente.

Mettre à jour le livre Think Pink et retravailler l'application Think Pink Guide afin de mieux répondre aux besoins des patients et leur donner une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement.

4

5 Plaider pour que le refroidissement du cuir chevelu soit utilisé de manière plus spécifique et défendre la possibilité d'obtenir un remboursement lorsque cela est possible comme alternative à une perruque.

Assurer le suivi du projet pilote (1^{er} juillet 2019 au 30 juin 2022) concernant le remboursement des tests de profilage d'expression génétique pour déterminer la sensibilité à la chimiothérapie, évitant ainsi à certains patients d'avoir recours à une chimiothérapie inutile.

6

7 Renforcer le lien et la communication entre d'une part les médecins, les soignants, les chercheurs et les hôpitaux et d'autre part les patients.

Garantir une approche structurée, un cadre juridique clair et un financement continu des projets pilotes pour l'hospitalisation à domicile, même après la phase pilote.

8

9 Assurer un suivi des priorités à l'aide d' :

- un focus interne mensuel sur un point d'action ;
- une mise à jour trimestrielle pour les participants de la Table Ronde ;
- une révision annuelle des priorités ;
- une consultation régulière avec les ministres concernés.