

Médecine hautement spécialisée dans le domaine de l'oncologie: le fer de lance d'une centralisation des soins ambulatoires?

Jürg Nadig^a,
Günther Gruber^b,
Marcus Trutmann^c,
Marcus Schwöbel^d,
Stephan Eberhard^e,
Erika Ziltener^f,
Urs Saxer^g,
Andreas Lohri^h

a Société suisse d'oncologie médicale (SSOM)

b Société Suisse de Radio-Oncologie (SRO)

c foederatio medicorum chirurgicorum helvetica (fmCh)

d chirurgie pédiatrique

e www.oncoreha.ch

f Fédération suisse des patients

g Prof. en droit, avocat, Zurich, membre du conseil d'administration de l'hôpital de Männedorf, conseiller juridique de la CCM

h Responsable de l'oncologie et l'hématologie à la Clinique médicale universitaire, Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, Liestal
Président de la Société suisse d'oncologie médicale

La médecine hautement spécialisée dans le domaine de l'oncologie («MHS oncologie») est-elle un tigre de papier ou le fer de lance d'une structure de soins centralisatrice?

Le rapport sur la MHS oncologie élaboré par un groupe d'experts au cours des trois dernières années a été publié le 11 décembre 2012 par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) pour une procédure de consultation de cinq semaines. Il s'agit à première vue d'un tigre de papier, la convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS) ne permettant de planifier, par l'intermédiaire de la liste des hôpitaux, qu'environ 5% des soins oncologiques. Cela concerne essentiellement les interventions chirurgicales non-ambulatoires. En y regardant de près, le concept se transforme toutefois en fer de lance d'une centralisation des soins dans le domaine ambulatoire. Si la MHS oncologie était mise en œuvre comme proposée, cela représenterait une intervention massive sur la structure de soins en oncologie. Sept «Comprehensive Cancer Centers» (CCC), dans leurs régions respectives, établiraient des *guidelines* contraignantes et dirigeraient le flux des patients, restreignant ainsi le libre choix du médecin et de l'hôpital. Les CCC se partageraient le territoire suisse en cinq à sept régions cartellisées. Les prestations des hôpitaux non-universitaires seraient restreintes: ils ne pourraient plus administrer de thérapie médicamenteuse ciblée moderne, quand bien même ils réalisent ces prestations depuis des années avec une haute qualité et sans contestation aucune. Cela amènerait à une restriction de la liberté thérapeutique. Pour les patients, cela pourrait signifier que leurs traitements ne sont pris en charge par les caisses-maladie que s'ils sont prescrits par un CCC. Au lieu d'un registre de qualité national, chacun des sept CCC gèrerait son propre registre. Toutes les institutions subordonnées devraient livrer leurs données à ces registres. Le CCC respectif aurait la souveraineté sur les données; il les analyserait et les publierait. Le CCC déterminerait également les prestataires avec lesquels il souhaiterait collaborer.

Résistance des traditionalistes ou lacunes méthodologiques?

Selon une étude représentative de la Société Suisse d'Oncologie Médicale (SSOM), réalisée durant la

période de Noël, 98,5% des votants rejettent la MHS oncologie et soutiennent le concept de qualité de la société de discipline médicale. Les feedbacks émanent de tous les types de structures de soins (hôpitaux universitaires, hôpitaux cantonaux, hôpitaux axés sur l'oncologie, hôpitaux privés, cabinets de groupe et cabinets indépendants) et de toutes les régions du pays.

Les propositions de l'organe CIMHS ont également suscité des oppositions et des remous dans les domaines de la chirurgie viscérale, de l'oncologie pédiatrique et de la chirurgie pédiatrique. Touche-t-on aux intérêts de quelques traditionalistes irréductibles ou est-ce la pratique des organes de la CIMHS qui comporte des erreurs méthodologiques? Les organes de la CIMHS outrepassent-ils leurs compétences?

Objectif de la CIMHS

Avec la convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS), les cantons délèguent dans ce domaine précis l'élaboration de leur liste des hôpitaux et les décisions d'attribution à l'organe décisionnel de la CIMHS (art. 9.1 CIMHS). La médecine hautement spécialisée non-ambulatoire est ainsi planifiée conjointement par tous les cantons au-delà des limites cantonales. Cet accord se

CIMHS

Dans le domaine de la médecine hautement spécialisée, les cantons sont tenus d'établir conjointement une planification pour l'ensemble de la Suisse (art. 39 LAMal, al. 2bis). Afin d'exécuter ce mandat légal, les cantons ont signé le 1^{er} janvier 2009 la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS) et se sont ainsi engagés à planifier et attribuer en commun les prestations médicales hautement spécialisées. Au lieu de 26 planifications cantonales, il n'existe de la sorte pour la médecine hautement spécialisée plus qu'une seule planification menée conjointement par tous les cantons. La CIMHS constitue la base légale pour l'attribution des prestations, règle les processus de décision des organes CIMHS et définit les critères auxquels un domaine de prestations doit satisfaire pour relever de la médecine hautement spécialisée au sens de la CIMHS.

Correspondance:
Dr Jürg Nadig, MAE
Spécialiste en médecine interne
et en oncologie humaine
Bannhaldenstrasse 7
CH-8180 Bülach
Tél. 044 862 73 00
Fax 044 862 73 01
juerg.nadig[at]hin.ch

limite aux domaines et aux prestations qui se caractérisent par

- leur rareté,
- leur haut potentiel d'innovation,
- leur investissement technique et humain élevé ou
- des méthodes de traitement complexes.

Au minimum trois de ces quatre critères doivent être remplis, celui de la rareté devant toutefois toujours être présent (art. 1 CIMHS). Les prestations admises et attribuées par l'organe de décision annulent les admissions divergentes sur les listes cantonales des hôpitaux (art. 9.2 CIMHS). L'organe de décision établit une liste des domaines de la médecine haute-ment spécialisée nécessitant une concentration au niveau national (art.3.3 CIMHS). Un organe scientifique prépare les décisions de l'organe de décision. La CIMHS détermine quels critères doivent être remplis pour qu'une prestation puisse être intégrée dans la liste des prestations MHS (art. 4.3. CIMHS):

- a) Efficacité
- b) Utilité
- c) Durée d'application technique et économique
- d) Coût de la prestation

Pour la dernière étape, l'attribution à un prestataire individuel ou à une institution, les critères suivants sont considérés: qualité, disponibilité de personnel hautement qualifié et formation d'équipe, disponibilité de disciplines de soutien, économicité et potentiel de développement. Les décisions préparées par l'organe scientifique doivent être scientifiquement fondées (art. 4.5 CIMHS).

Les décisions déjà prises quant à la MHS

Des décisions concernant des interventions bien définies ont été prises ces trois dernières années: les conditions requises pour un implant cochléaire ont été définies; le site de la thérapie par protons a été défini; en neurochirurgie, la chirurgie stéréotactique pour les mouvements anormaux et la stimulation cérébrale profonde ont été réglementées. Dans tous ces cas, il s'agit de compétences dans un domaine étroitement défini à haut potentiel de développement. La prise en charge des blessés graves représente en apparence une exception; leur prise en charge nécessite toutefois une haute compétence opérationnelle de la part de plusieurs disciplines appelées à collaborer dans un cadre temporel étroit qui doivent se coordonner dans le suivi immédiat.

Des maladies ne peuvent pas être efficaces et n'ont pas une durée d'application technique et économique

Les critères suivants sont considérés afin d'établir la liste MHS: efficacité, utilité, durée d'application technique et économique, et coût de la prestation (art. 4.4.1 CIMHS). Les diverses prestations et inter-

ventions sont donc à considérer et à intégrer séparément. Il ne s'agit en aucun cas d'un mandat général pour remodeler des domaines de soins entiers. Une maladie rare en elle-même ne remplit pas les critères de la MHS. Une maladie n'est ni efficace ni utile et n'a pas de durée d'application technique ou économique. Un traitement ou une intervention bien précise, dans le contexte d'une maladie rare, pourrait remplir ces critères d'intégration dans la liste des domaines MHS. Tous les domaines planifiés jusqu'ici se caractérisent par une compétence opérationnelle qui nécessite la présence simultanée de plusieurs spécialistes au même endroit (traitements complexes: brûlures ou blessés graves); c'est ainsi que la disponibilité des disciplines de soutien dans certains domaines est exigée à juste titre par l'article 4.4.2 c CIMHS. Un traitement complexe composé d'interventions de routine électives successives dans le temps, ambulatoires ou non, ne tombe pas sous le coup de la réglementation CIMHS, même si la maladie est rare. Ce traitement complexe nécessite un concept de prise en charge avec une coordination contraignante des traitements individuels, par exemple lors d'un *tumor board*. De tels concepts de prise en charge nécessitent des connaissances qui ne sont pas liées à une structure, mais à un expert. La technologie de télécommunication actuelle permet d'ailleurs des *tumor boards* virtuels.

Avec son rapport sur la MHS oncologie, l'organe scientifique outrepassa ses bases légales. Il ne réglemente plus l'attribution de prestations individuelles (transplantation de moelle hématopoïétique, opération de Whipple, perfusion des extrémités, ...) mais construit en premier lieu des structures centralisées. Celles-ci engendrent à coup sûr des coûts et des prestations inutiles, mais guère de bénéfice. Même l'organe scientifique de la MHS n'est pas convaincu d'un bénéfice, et écrit en page 12 «... une amélioration qualitative des soins par une coordination et une concentration à l'échelle suisse *semble plausible et peut vraisemblablement être obtenue...*». Il confirme ainsi le manque de données étayant cette hypothèse. Il se fonde sur des suppositions et contredit ainsi le principe de fonder ses décisions de manière scientifique (art. 4.5.3 CIMHS). La Société Suisse d'Oncologie Médicale propose comme alternative un registre de qualité propre à la société de discipline médicale.

Les demandes sont fondées d'un point de vue médical spécialisé et scientifique

Il serait plus rationnel de piloter la santé publique par des registres de qualité des sociétés de discipline médicale et par les coûts globaux que par des interventions d'économie planifiée. Les DRG et le nouveau financement hospitalier sont un premier pas vers une plus grande transparence des coûts. La Suisse reste cependant un pays en voie de développement en termes de qualité des données. Les autorités se basent donc souvent sur des critères issus de re-

commandations de pays étrangers. Il existe toutefois un domaine dans lequel nous disposons de données de qualité: le registre national des tumeurs pédiatriques contient des données de traitement et d'évolution. Quelles meilleures données existerait-il pour prendre des décisions d'attribution fondées d'un point de vue médical spécialisé et scientifique (art. 4.3.5 CIMHS)? L'organe scientifique MHS se contente toutefois de compter le nombre d'interventions selon des critères structurels de la Société Européenne de Pédiatrie. L'organe scientifique ignore-t-il les données du registre des tumeurs pédiatriques parce qu'il prouve une qualité de prise en charge très élevée? Une qualité si élevée ne requiert pas de régulation. Une concentration ne conduirait en effet pas à une amélioration supplémentaire de la qualité. Par ailleurs, les critères structurels étrangers n'ont pas été validés sur nos données de *résultats cliniques (outcome)* issus du registre national. Diverses études tendent à montrer qu'une centralisation ne mène pas obligatoirement à une meilleure qualité de prise en charge.

**«The bigger the better»
ou «smart nets are beautiful»?**

Pour une discipline comme la neurochirurgie, nous pourrions nous dire instinctivement qu'une concentration sur un nombre restreint de sites serait dans l'intérêt évident du patient. Une étude réalisée en Norvège montre cependant que cela n'est pas forcément le cas. Idem pour le traitement du cancer du sein. Les données du registre des tumeurs de Genève montrent une très haute qualité de prise en charge à la fois dans des structures centralisées (hôpitaux universitaires de Genève) ou décentralisées (oncologues installés). Adapté au stade, l'*outcome* n'est pas meilleur dans le centre que chez les oncologues installés. Des résultats semblables sont obtenus par une étude récemment publiée concernant le traitement du lymphome de Hodgkin en Allemagne: la qualité de la prise en charge dans les CCC est de même niveau que dans les centres de plus petite taille et que chez les oncologues installés. La qualité étant déjà très élevée, une centralisation ne permet guère d'obtenir une amélioration additionnelle.

**Processus transparents et
experts indépendants?**

Quels intérêts se dissimulent derrière une centralisation si une telle centralisation ne permet pas d'amé-

liorer la qualité de la prise en charge oncologique? Les experts impliqués ne sont pas connus. Leurs intérêts particuliers ne sont pas publiés. Le processus de centralisation manque non seulement de base légale, mais les lacunes méthodologiques et le manque de transparence font douter du concept proposé. Il faudrait des arguments solides pour balayer la crainte largement répandue qu'un petit club représentant des intérêts propres ait instrumentalisé la MHS afin d'obtenir des règles à leur convenance et une exclusion des oncologues non-universitaires.

**Relier le savoir à des experts et non
à des structures: le concept de qualité
des sociétés de discipline médicale**

Les sociétés de discipline médicale de radio-oncologie et d'oncologie médicale ont élaboré, en collaboration avec Soins en Oncologie Suisse, un concept de qualité. Celui-ci comporte des *tumor boards* interdisciplinaires et une prise en charge selon les recommandations internationales. Par ailleurs, des itinéraires du patient sont élaborés par les sociétés de discipline médicale concernées, ceci au sein de l'Académie Suisse pour la Qualité en Médecine (ASQM). Un registre national de qualité basé sur les données des registres des tumeurs permet un feedback aux prestataires de soins quant à la qualité de la prise en charge. Des centres de compétence virtuels (inter-)nationaux pour les tumeurs rares, y compris *tumor boards* interdisciplinaires, permettent un accès aisé aux connaissances spécialisées pour les spécialistes traitants. La prise en charge est documentée dans des registres cliniques (inter-)nationaux; les évolutions cliniques permettent d'obtenir des connaissances pertinentes pour les patients futurs. Les spécialistes regroupés dans le Swiss Cancer Network s'engagent déjà à prendre en charge leurs patients selon ces standards. Ce concept ne requiert pas 5 à 7 CCC mais au contraire un Réseau Suisse du Cancer, qui coordonne les activités aux divers échelons de soins et dans les différents domaines (prévoyance et prévention, traitement et suivi, recherche). Les sociétés de discipline médicale et les organisations professionnelles bénéficient d'un rôle central dans le traitement et le suivi. L'ASQM nous fournit un cadre dans lequel nous pouvons prendre nos responsabilités pour une qualité de prise en charge et pour coordonner nos activités.