

Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°3132

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 10 juin 2024

Par Anelise MOULINARD

Réalité de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple pris en charge au CHU de Limoges

Thèse dirigée par M. le Docteur Jean Baptiste FARGEAS

Examineurs :

M. le Professeur Stéphane MOREAU, PAU-PH
Mme la Professeure Nadège LAUCHET, PA-MG
Mme la Docteure Karen RUDELLE, MCU-MG
Mme la Docteure Murielle ROUSSEL, PH
M. le Docteur Jean Baptiste FARGEAS, PH

Président
Juge
Juge
Membre invité
Directeur de thèse





Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°3132

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 10 juin 2024

Par Anelise MOULINARD

Réalité de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple pris en charge au CHU de Limoges

Thèse dirigée par M. le Docteur Jean Baptiste FARGEAS

Examineurs :

M. le Professeur Stéphane MOREAU, PAU-PH
Mme la Professeure Nadège LAUCHET, PA-MG
Mme la Docteure Karen RUDELLE, MCU-MG
Mme la Docteure Murielle ROUSSEL, PH
M. le Docteur Jean Baptiste FARGEAS, PH

Président
Juge
Juge
Membre invité
Directeur de thèse



Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LABROUSSE François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE

MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
YERA Hélène	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
KARAM Henri-Hani	MEDECINE D'URGENCE
MOREAU Stéphane	EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE
VANDROUX David	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
COUVE-DEACON Elodie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FREDON Fabien	ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
GEYL Sophie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
LALOZE Jérôme	CHIRURGIE PLASTIQUE
LIA Anne-Sophie	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MARGUERITTE François	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
PASCAL Virginie	IMMUNOLOGIE
RIZZO David	HEMATOLOGIE
SALLE Henri	NEUROCHIRURGIE
SALLE Laurence	ENDOCRINOLOGIE
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS
-----------------------	---------

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale	SCIENCES INFIRMIERES
-----------------------	----------------------

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan (du 01-09-2019 au 31-08-2025)

LAUCHET Nadège (du 01-09-2023 au 31-08-2026)

Maître de conférences des universités de Médecine Générale

RUDELLE Karen

Maitres de Conférences associés à mi-temps de Médecine Générale

BAUDOT Pierre-Jean (du 01-09-2023 au 31-08-2026)

BUREAU-YNIESTA Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

SEVE Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

Professeurs Emérites

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2023 au 31-08-2024

LACROIX Philippe du 01-09-2024 au 31-08-2026

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2024

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

TREVES Richard du 01-09-2023 au 31-08-2024

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2023 au 31.08.2025

VIROT Patrice du 01-09-2023 au 31-08-2024

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
BOYER Claire	NEUROLOGIE
HAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
CUSSINET Lucie	ORL
FERRERO Pierre-Alexandre	CHIRURGIE GENERALE
FRAY Camille	PEDIATRIE
GRIFFEUILLE Pauline	IPR
HERAULT Etienne	PARASITOLOGIE
JADEAU Cassandra	HEMATOLOGIE BIOLOGIE
KHAYATI Yasmine	HEMATOLOGIE
LAIDET Clémence	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
PERANI Alexandre	GENETIQUE
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ANNERAUD Alicia	HEPATOLOGIE GASTROENTEROLOGIE
AUBOIROUX Marie	HEMATOLOGIE TRANSFUSION
BAUDOIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BERENGER Adeline	PEDIATRIE

BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOUTALEB Amine Mamoun	CARDIOLOGIE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CAILLARD Pauline	NEPHROLOGIE
CATANASE Alexandre	PEDOPSYCHIATRIE
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
DELPY Teddy	NEUROLOGIE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GADON Emma	RHUMATOLOGIE
GEROME Raphaël	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
GOURGUE Maxime	CHIRURGIE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
LOPEZ Jean-Guillaume	MEDECINE INTERNE
MACIA Antoine	CARDIOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE

Remerciements

À notre président de jury,

Monsieur le Professeur Stéphane MOREAU, Professeur associé en médecine palliative et Hématologue au sein du service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire du CHU de Limoges et de l'hôpital de Brive-La-Gaillarde,

Je vous suis très reconnaissante de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse et d'avoir accepté de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et mes sincères remerciements.

À notre jury,

Madame la Professeure Nadège LAUCHET, Professeure associée des universités à mi-temps de médecine générale et médecin généraliste à Limoges,

Je te remercie de la confiance que tu m'as accordée au cours du semestre passé à tes côtés et pour tout ce que j'ai pu apprendre à ton contact. Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Madame la Docteure Karen RUDELLE, Maître de conférences des universités et médecin généraliste à Saint-Yrieix-La-Perche,

Je te remercie pour ta pédagogie au cours de ces trois années d'enseignement ainsi que pour ton aide aux prémices de ce travail. Tu me fais un grand honneur d'accepter de siéger parmi ce jury.

Madame la Docteure Murielle ROUSSEL, Hématologue au sein du service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire du CHU de Limoges,

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail et de l'intérêt que vous lui avez porté. Grâce à votre expertise et vos conseils éclairés, nous avons pu gagner en pertinence. Soyez assurée de mon admiration et mon profond respect.

À Monsieur le Docteur Jean Baptiste FARGEAS, Directeur de thèse et Hémato-gériatre au sein du service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire du CHU de Limoges et médecin généraliste à Saint-Yrieix-La-Perche,

Je te remercie de m'avoir accompagnée tout au long de cette thèse. Tu as su apaiser mes doutes et m'apporter ton aide à chaque étape. Merci encore pour ta disponibilité et ton implication, ce fût un réel plaisir ! Ce travail est aussi le tien et j'espère l'honorer.

Aux personnes qui ont contribué à ce travail,

À Madame Sandrine PRANDI, Responsable du service qualité, gestion des risques et relations avec les usagers, Déléguée à la Protection des Données (DPO),

Merci de m'avoir guidée au début de ce travail dans l'obscurité des statistiques.

À Monsieur Olivier CHICAUD, Informaticien de l'unité de recherche clinique d'hématologie du CHU de Limoges,

Merci pour votre aide précieuse dans l'extraction des données. Sans vous, cela n'aurait pas été possible.

À Madame la Docteure Liliane REMINIERAS, Hématologue au sein du service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire du CHU de Limoges,

Merci de nous avoir donné votre avis afin d'orienter au mieux notre sujet.

Aux infirmier(e)s du service d'Hématologie (Diane TILMANT-TATISCHEFF, Cathy GRANET, Carine BRUEL, Chantal TISSEUIL, Pierre TESSEROUT), pour la qualité de vos recueils.

Ainsi qu'à l'ensemble des hématologues du service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire du CHU de Limoges pour vos réponses au questionnaire.

A ceux qui ont marqué mon parcours d'étudiant,

À mes maîtres de stage de médecine générale qui m'ont ouvert leur porte :

Jean-Noël COUMES, vous m'avez accueillie pour mes premiers pas et la médecine générale a pris tout son sens à vos côtés. Merci encore pour la transmission de votre savoir et votre passion pour ce magnifique métier.

Nadège COLLET, je te remercie sincèrement de l'accueil que tu m'as réservé, quel plaisir de travailler à tes côtés ! Merci de m'avoir prouvé qu'il était possible de concilier vie personnelle et professionnelle.

Nathalie DOMENGER, j'ai beaucoup appris à vos côtés. Vous avez su me transmettre votre passion pour cette spécialité avec décontraction et humour, me donnant envie d'approfondir mes connaissances. Merci !

Séverine BOQUEHO, sache que j'admire profondément la rigueur et l'humanité avec lesquelles tu exerces ce métier. Ce semestre à tes côtés a été extrêmement formateur, merci encore pour le partage de tes expériences et nos échanges très instructifs.

Christine BESSAUDOU-LACHAUD, merci pour tout ce que j'ai appris auprès de vous. J'admire votre force morale et votre dynamisme à toute épreuve.

À l'ensemble du personnel des Urgences de Brive-La-Gaillarde et plus particulièrement à Charlène KLINTZ, Pauline FEYDEAU, Galdric et Gaël DE PALLEJA. Je vous remercie pour votre bienveillance, votre soutien dans les moments de doute et votre pédagogie. Vous m'avez beaucoup appris tout au long de ce stage, pourtant redouté. Merci pour tous les instants partagés à vos côtés, toujours remplis de joie et de rires, aux urgences comme à l'extérieur.

À mes co-internes de galère, Florence, Fanny et Mathilde, nos personnalités si différentes ne nous prédisposaient pas à une si belle entente. Vous avez été une merveilleuse découverte et merci pour tous les moments partagés.

À l'ensemble du personnel des Urgences pédiatriques de l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant à Limoges,

À l'ensemble du personnel du service de Médecine Polyvalente de l'hôpital de Saint-Yrieix-La-Perche,

À Armen BABAKHANIAN, je ne peux oublier les innombrables « ça me dérange » mais avant tout merci pour tes connaissances en infectiologie et ta personnalité débordante d'humanité, ne change rien !

À Nicolas SIGNOL, je te remercie pour ta bienveillance, ton écoute et ta gentillesse, j'aurai aimé travailler davantage à tes côtés.

À mes co-internes, Mérydith et Clémentine, alias le gang des Choux ! Merci pour ce semestre passé à vos côtés, les rires, les pleurs et sans oublier le covoiturage sportif.

Mais aussi à Tatiana, Patrick, Foula et Francine... Vous avez contribué à rendre ce stage si agréable.

À chacun des infirmiers, des aides-soignants et des secrétaires avec qui j'ai pu échanger au cours de mes stages et de mes gardes : votre présence et votre expérience ont été un soutien essentiel.

À tous les patients que j'ai rencontrés et qui m'ont encouragée dans ce travail et me donne envie de poursuivre la médecine générale.

Aux miens,

À mes parents, je ne pourrai jamais assez vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour moi. Merci d'y avoir cru, d'avoir mis toutes les chances de mon côté, de m'avoir soutenue jusqu'au bout et confortée dans mes choix. Ma réussite, je vous la dois ! Mille mercis.

À mon frère, mon Mimi, de nombreuses fois j'ai envié ta quiétude. Merci de n'avoir jamais douté de moi et de m'avoir soutenue, à ta façon, notamment grâce aux sorties pour m'aérer l'esprit. À Marine, merci pour ta précieuse aide dans la relecture de ce travail. Prenez soins de vous.

À ma tante et mon oncle, merci pour votre soutien tout au long de mes études et pour les nombreuses relectures de mes travaux.

À tous les membres de ma famille, merci d'avoir été à mes côtés pendant toutes ces années.

À mes beaux-parents et Déborah, merci de m'avoir si bien accueillie.

À mes anges-gardiens, je sais que vous veillez sur moi et j'espère que vous êtes fiers.

À mes amis d'enfance, de la danse, de médecine et d'ailleurs qui me sont chers :

Agate, Amélie, Coralie C, Julien, Laetitia, Vanessa, Mathilde, Coralie R, Cécile, Julie, Camille P, Lou-Anne, Emilie, Camille F, Célia...

Et pour finir, merci à toi, Axel, ma moitié. Ce premier regard, je ne l'oublierai jamais... Tu sais déjà tout mais merci de me soutenir dans les épreuves de la vie, de m'écouter après de longues journées de travail, de m'apaiser dans les moments de doute, de me rassurer et surtout de m'aimer un peu plus chaque jour.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Liste des abréviations

3C	Centre de Coordination de Cancérologie
ACTC	Association de Coordination Territoriale en Cancérologie
ALD	Affection de Longue Durée
ARC	Attachée en Recherche Clinique
ARS	Agence Régionale de Santé
CDS	Centre De Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPTS	Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
DAC	Dispositifs d'Appui à la Coordination
DCC	Dossier Communicant en Cancérologie
DMP	Dossier Médical Partagé
DSRC	Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer
EPO	Érythropoïétine
ESP	Équipes de Soins Primaires
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HTA	Hypertension artérielle
Ig	Immunoglobulines
IMWG	International Myeloma Working Group
INCa	Institut National du Cancer
IPA	Infirmier en Pratique Avancée
MG	Médecin généraliste
MGUS	Monoclonal Gammopathy of Undetermined Signification
MM	Myélome multiple
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
NFS	Numération Formule Sanguine
PPAC	Plan Personnalisé de l'Après Cancer
PPS	Programme Personnalisé de Soins
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

R-ISS	Revised International Staging System
RRC	Réseau Régional Cancérologique
SMM	Smoldering Multiple Myeloma
VVC	Voie Veineuse Centrale

Table des matières

Remerciements	12
Droits d'auteurs	16
Liste des abréviations.....	17
Table des matières.....	19
Table des illustrations.....	21
Table des tableaux.....	23
Introduction.....	24
I. Généralités.....	25
I.1. Définition.....	25
I.2. Épidémiologie	25
I.3. Facteurs de risque	25
I.4. Diagnostic.....	26
I.5. Pronostic.....	29
I.6. Traitements.....	30
I.6.1. Traitements spécifiques	30
I.6.2. Gestion et prévention des complications	32
II. Parcours de soins.....	34
II.1. Définition.....	34
II.2. Parcours du diagnostic	35
II.2.1. Temps d'annonce de la suspicion diagnostique	35
II.2.2. Différentes modalités d'adressage.....	35
II.3. Annonce.....	36
II.3.1. Temps d'annonce de la confirmation diagnostique.....	36
II.3.2. Temps dédié à la proposition thérapeutique.....	36
II.3.3. Temps d'accompagnement soignant paramédical	37
II.3.4. Consultation de synthèse.....	37
II.4. Phase thérapeutique.....	38
II.5. L'après cancer	38
III. Les acteurs et outils	40
III.1. Acteurs du parcours de soins	40
III.1.1. Médecins généralistes	40
III.1.2. Médecins spécialistes : hématologues	41
III.1.3. Infirmiers diplômés d'état	41
III.1.4. Assistants médicaux	42
III.1.5. Pharmaciens	43
III.1.6. Offre médicale hospitalière	44
III.1.7. Associations	45
III.2. Outils disponibles.....	46
III.2.1. Examens complémentaires.....	46
III.2.2. Nouvelles structures coordinatrices	46
III.2.3. E-santé.....	48
IV. Matériel et méthode	51
IV.1. Objectifs de l'étude.....	51

IV.2. Schéma de l'étude.....	51
IV.3. Collecte des données.....	51
IV.4. Analyses statistiques.....	52
IV.5. Méthode de recherche bibliographique.....	52
V. Résultats.....	53
V.1. Caractéristiques de la population.....	53
V.2. Place du médecin généraliste.....	55
V.3. Consultations d'annonce et orientations.....	59
V.4. Numéro vert et orientations.....	62
V.5. Évaluations gériatriques et orientations.....	66
V.6. Avis des hématologues sur la place des IPA.....	68
VI. Discussion.....	71
VI.1. Population de l'étude.....	71
VI.2. Résultat principal.....	71
VI.2.1. Parcours de soins.....	71
VI.2.2. Regards croisés de l'hématologue et du médecin généraliste dans le parcours de soins grâce à l'HEMATOGUIDE.....	76
VI.3. Forces et limites de l'étude.....	77
VI.3.1. Forces.....	77
VI.3.2. Limites.....	78
VI.4. Objectifs secondaires.....	78
VI.4.1. Caractéristiques de la population.....	78
VI.4.2. Doléances et nécessités des patients dans leur parcours de soins.....	79
VI.5. Mises en perspective.....	82
VII. Conclusion.....	83
Références bibliographiques.....	84
Annexes.....	88
Annexe 1. Flyer récapitulatif du myélome multiple et des outils du parcours de soins.....	89
Annexe 2. Questionnaire complet destiné aux hématologues du CHU de Limoges.....	90
Annexe 3. Courriel de diffusion du questionnaire.....	92
Serment d'Hippocrate.....	93

Table des illustrations

Figure 1 : Résumé du parcours de soins	35
Figure 2 : Densité de médecins généralistes pour 100000 habitants au 1er janvier 2022	40
Figure 3 : Densité d'infirmiers libéraux pour 10000 habitants au 1er janvier 2023	42
Figure 4 : Densité d'officines pour 100000 habitants au 1 ^{er} janvier 2023.....	43
Figure 5 : Densité de lits d'hospitalisation complète au 31 décembre 2020	44
Figure 6 : Densité de places d'hospitalisation partielle au 31 décembre 2020	44
Figure 7 : Cartographie des CPTS en projet et en fonctionnement de l'ex-Limousin	47
Figure 8 : Diagramme de flux.....	53
Figure 9 : Pyramide des âges	54
Figure 10 : Distance entre le domicile et le CHU	55
Figure 11 : Répartition de l'évaluation des connaissances des médecins généralistes concernant le myélome multiple par les hématologues	56
Figure 12 : Évaluation de la gestion des effets indésirables des thérapeutiques par les médecins généralistes selon les hématologues.....	57
Figure 13 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans l'identification des symptômes courants des complications thérapeutiques.....	57
Figure 14 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des complications notamment des thérapies orales.....	58
Figure 15 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans la coordination du parcours de soins.....	58
Figure 16 : Répartition des consultations d'annonce	59
Figure 17 : Répartition des consultations d'annonce	60
Figure 18 : Répartition du nombre d'orientations à l'issue de chaque consultation d'annonce	61
Figure 19 : Répartition des orientations selon les professionnels de santé (IDE, consultation pharmacologique et soins de support)	61
Figure 20 : Répartitions des orientations des soins de support	62
Figure 21 : Répartition du nombre d'appels par patient	62
Figure 22 : Répartition des personnes à l'origine des appels	63
Figure 23 : Répartition des motifs d'appels passés par les patients	64
Figure 24 : Répartition des motifs d'appels passés par les professionnels de santé.....	65
Figure 25 : Répartition des réorientations à l'issue des appels sur le numéro vert.....	66
Figure 26 : Résumé des évaluations gériatriques et orientations	67
Figure 27 : Répartition des orientations suite aux évaluations gériatriques.....	68

Figure 28 : Répartition des réponses pour l'item : Les IPA en soins primaires pourraient jouer un rôle dans la coordination des soins entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients.....	68
Figure 29 : Répartition des réponses pour l'item : Les IPA en soins primaires pourraient, après formation, avoir les compétences nécessaires pour reconnaître puis prendre en charge les complications courantes (allergies, signes digestifs, toxicités hématologiques).	69
Figure 30 : Répartition des réponses concernant l'item : Les missions des IPA en hématologie sont à ce jour imprécises pour assurer le suivi des patients et la mise en place effective des collaborations.	70
Figure 31 : Répartition des réponses concernant l'item : Les IPA pourraient contribuer à réduire la charge de travail des hématologues en prenant en charge certaines tâches.	70

Table des tableaux

Tableau 1 : Classification diagnostique des pathologies plasmocytaires selon l'IMWG	28
Tableau 2 : Classification de Durie et Salmon	29
Tableau 3 : Score ISS	29
Tableau 4 : Score R-ISS	29
Tableau 5 : Résumé des classes thérapeutiques disponibles dans le traitement du myélome multiple	31
Tableau 6 : Descriptif des données socio-démographiques	54
Tableau 7 : Caractéristiques générales des hématologues	56
Tableau 8 : Répartition des caractéristiques de la population en fonction de l'utilisation du numéro vert	63

Introduction

Le myélome multiple, autrefois appelé maladie de Kahler, est une hémopathie maligne de la personne âgée dont l'âge médian de diagnostic est de 72 ans (1). De 1990 à 2016, l'incidence mondiale du myélome a augmenté de 126 %, en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population mondiale (2). Le pronostic de cette maladie jusqu'alors sombre s'est transformé par l'arrivée d'un arsenal de nouvelles thérapeutiques. Son évolution est de nos jours chronique, avec une succession de phases de rémissions et de rechutes.

Aux molécules historiques que sont les alkylants, se sont ajoutés tour à tour les immunomodulateurs, les inhibiteurs du protéasome, les anticorps monoclonaux et plus récemment les immunothérapies innovantes et les thérapies cellulaires. Les modalités d'administration ont aussi évolué avec une majorité de traitements disponibles par voie sous cutanée et orale. L'émergence de toutes ces thérapeutiques a permis d'aboutir à un contrôle prolongé de la maladie et de ce fait à une amélioration de la qualité de vie des patients.

Le parcours de soins s'est vu ainsi remanié avec le développement des soins ambulatoires amenant à redéfinir la relation entre l'hôpital, le médecin généraliste et le patient. Ce virage ambulatoire a été encadré par différentes mesures au niveau national avec la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » (3) et les plans cancers successifs. Le médecin généraliste est alors considéré comme le pivot central dans la coordination des soins du patient. Il en découle de nombreux challenges avec une communication interprofessionnelle qui doit être optimale afin d'assurer un niveau de qualité et de sécurité similaire à une prise en charge hospitalière. Cependant, le médecin généraliste est-il préparé à assurer ce rôle central ?

À l'échelle d'une patientèle, le myélome multiple est peu rencontré, avec une prise en charge souvent complexe, des thérapeutiques en constante évolution, par conséquent, pouvant être une source d'embûche pour le médecin généraliste. À cela, il faut ajouter la multimorbidité des patients de plus en plus âgés qui sont plus à risque de présenter des effets secondaires et des décompensations de leurs comorbidités. Sans oublier, la part grandissante des tâches administratives auxquelles le médecin généraliste est confronté. Afin d'alléger ce fardeau, des outils numériques ont vu le jour avec la digitalisation du soin. D'ailleurs, l'épidémie de SARS-COV2 a participé à l'accélération des mutations de ce parcours.

Il semble légitime de se questionner sur la place réelle du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne. L'objectif principal de cette étude est de décrire la réalité de la place du médecin traitant dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple pris en charge au CHU de Limoges. Les objectifs secondaires évaluent les caractéristiques de cette population, le recours au numéro vert mis en place depuis plus de 10 ans par le service d'hématologie clinique, les différentes orientations proposées au patient lors de son parcours de soins ainsi que le point de vue des hématologues concernant la place des infirmiers en pratique avancée.

I. Généralités

I.1. Définition

Le myélome multiple (MM) est une prolifération plasmocytaire clonale intra-médullaire avec une atteinte osseuse fréquemment associée. Une immunoglobuline monoclonale est retrouvée dans le sang et/ou les urines.

Le myélome est généralement précédé par une gammopathie monoclonale de signification indéterminée (monoclonal gammopathy of undetermined signification : MGUS) ou d'une phase indolente (Smoldering multiple myeloma : SMM). L'évolution des MGUS vers un myélome est de l'ordre de 1% par an (4) et des SMM de 10% par an pendant les 5 premières années avec une probabilité cumulée de progression de 73% à 15 ans (5).

I.2. Épidémiologie

Le myélome représente 1 à 2% de l'ensemble des cancers et 10 à 12% des hémopathies malignes. En 2020, 6967 nouveaux cas (6) ont été comptabilisés en France avec un sexe ratio H/F de 1,4 (7).

Le myélome est une pathologie du sujet âgé avec un âge moyen de diagnostic autour de 70 ans chez l'homme et 74 ans chez la femme. Moins de 3% des cas sont diagnostiqués avant 40 ans (1).

L'incidence est en augmentation au cours des dernières décennies, en partie en lien avec le vieillissement de la population. L'incidence annuelle est de 5,6 nouveaux cas pour 100000 habitants (1).

Le taux de survie à 5 ans est de 60% pour les personnes diagnostiquées entre 2010 et 2015. Ce taux a considérablement évolué puisqu'il a augmenté de 22% depuis 1995 grâce aux progrès diagnostiques et thérapeutiques. Cependant, l'amélioration de la survie est moins importante lorsque l'âge au diagnostic augmente (8). En effet, la survie à 5 ans est estimée à 80% chez les patients de plus de 50 ans contre 42% chez les patients de plus de 80 ans.

Une cohorte publiée en 2010 retrouvait que la moyenne des années de vie perdues par patient était de 16,8 ans et a diminué régulièrement, passant de 36,1 ans chez les patients de moins de 40 ans à 4,6 ans chez les patients ≥ 80 ans (9). A ce jour, il n'existe pas d'étude plus récente sur les années de vie perdues depuis l'arrivée des nouvelles thérapeutiques.

I.3. Facteurs de risque

L'étiologie n'est pas connue mais de nombreux facteurs de risque ont été mis en évidence au fil des études cliniques.

- Facteurs de risque génétiques

Le myélome multiple est plus fréquent chez la personne âgée et de sexe masculin.

La population afro-américaine a 2 fois plus de risque de développer un myélome par rapport aux américains blancs, aux canadiens et aux européens. De plus, les afro-américains présentent un risque accru de MGUS, avec un âge de diagnostic plus précoce (10).

En cas d'antécédent familial de myélome au premier degré, le risque d'être atteint de cette pathologie est multiplié par 2. Cette association est d'autant plus importante chez les hommes

et les afro-américains avec un odds-ratio de 4,1 et 5,5 respectivement (11) et le risque de développer un MGUS est multiplié par 3 (12).

Des études suggèrent que des mutations et des polymorphismes génétiques peuvent être à l'origine d'une majoration du risque de myélome (13) (14).

- Facteurs de risque environnementaux

L'implication des pesticides dans la survenue d'un myélome est largement étudiée. Cependant, les résultats des études observationnelles sont contradictoires, principalement en raison d'un manque de puissance.

La cohorte AGRICAN réalisée en France a mis en évidence un risque accru chez les agriculteurs qui ont commencé à utiliser des pesticides sur les cultures dans les années 60 et plus particulièrement pour ceux qui appliquaient des pesticides sur le maïs ; de même pour les agriculteurs utilisant des insecticides sur les animaux (15).

Une autre grande cohorte internationale publiée en 2021 s'est intéressée à l'incidence des cancers chez les agriculteurs. Une augmentation du risque a été observée pour le mélanome, le cancer de la prostate et le myélome mais uniquement chez la femme (16).

Une augmentation du risque de myélome a été observée lors de l'exposition à certaines substances telles que le captane (fongicide), le carbaryl, le dichlorodiphényltrichloroéthane (17), le perméthrine (insecticides) (18) et le chlordane (pesticide) (19).

Une étude récente a montré que le glyphosate (herbicide le plus utilisé au monde) administré chez des souris aboutissait à l'apparition de MGUS et donc favorisait la progression vers le myélome (20).

Concernant les radiations ionisantes, les résultats des études sont là aussi divergents. Plusieurs études se sont intéressées à la relation entre le rayonnement ionisant de la bombe atomique d'Hiroshima et de Nagasaki et l'incidence du myélome multiple chez les survivants. Certaines ont montré une majoration du risque de développer un myélome multiple (21) tandis que d'autres ne retrouvaient pas de différence significative (22).

Le surpoids et l'obésité sont rapportés comme étant des facteurs de risque (23).

L'inactivité physique, le tabac, la consommation d'alcool et le diabète ne semblent pas être associés à une majoration du risque de survenue d'un myélome (24).

I.4. Diagnostic

Les manifestations cliniques du myélome multiple sont hétérogènes et aspécifiques (25) :

- Les douleurs osseuses sont généralement au premier plan, décrites comme permanentes, insomniantes, difficilement soulagées par les antalgiques et situées au niveau du squelette axial (rachis, côtes, bassin). Une atteinte osseuse est présente chez 80% des patients au diagnostic. Le mécanisme repose sur une augmentation de la résorption ostéoclastique avec lésions ostéolytiques retrouvées préférentiellement sur le rachis, le bassin, les os longs et la voûte crânienne. Ces lésions peuvent se compliquer de fractures pathologiques et de tassements vertébraux parfois à l'origine de compressions médullaires.
- L'anémie résulte d'une diminution de l'hématopoïèse d'origine centrale avec une diminution de la synthèse de l'érythropoïétine par le rein. La pancytopenie est rare au diagnostic.

- L'asthénie est fréquente, potentiellement en lien avec un syndrome anémique.
- L'insuffisance rénale touchera la moitié des patients au cours de leur maladie, principalement liée à la précipitation de cylindres et au dépôt de chaînes légères dans les tubules distaux.
- Des nausées, vomissements, douleurs abdominales et/ou troubles de la conscience peuvent survenir dans le cadre d'une hypercalcémie sur l'ostéolyse.
- Des infections bactériennes récurrentes sont fréquentes et liées à une hypogammaglobulinémie par répression de synthèse des immunoglobulines.

Ces différents symptômes peuvent être regroupés sous l'acronyme CRAB (Calcemia, Renal, Anemia, Bone).

À noter, en dehors des plasmocytomes extra-médullaires, il n'existe pas de syndrome tumoral palpable (pas d'adénopathie, ni splénomégalie) contrairement aux autres hémopathies.

Une altération de l'état général associée à des douleurs osseuses insomniantes chez la personne de plus de 65 ans doit faire évoquer ce diagnostic.

Cependant, dans 20% des cas, le myélome est découvert de façon fortuite au décours d'un bilan biologique systématique.

Devant une suspicion clinique, le bilan initial recommandé en ville est le suivant :

- Un hémogramme à la recherche d'anémie et/ou de cytopénies,
- Une créatininémie avec mesure de la clairance à la recherche d'une insuffisance rénale,
- Un dosage de calcium sanguin,
- Une électrophorèse avec immunofixation des protéines sériques pour caractériser et estimer la protéine monoclonale,
- Une électrophorèse avec immunofixation des urines à la recherche d'une protéinurie composée d'une protéine monoclonale et/ou d'albumine.

Le bilan sera complété par le spécialiste pour confirmer le diagnostic et déterminer le pronostic grâce à :

- Un dosage des chaînes légères libres sériques (kappa et lambda),
- Un dosage de beta2 microglobuline et des LDH,
- Un myélogramme avec étude cytogénétique afin de quantifier les plasmocytes le plus souvent d'aspect dystrophiques et de déterminer les anomalies chromosomiques. En cas de myélogramme non contributif, la biopsie d'une lésion osseuse ou une biopsie ostéomédullaire pourront être réalisées.

Un bilan d'imagerie est indispensable afin d'évaluer l'atteinte osseuse. Le scanner corps entier à faible dose d'irradiation remplace maintenant les radiographies conventionnelles.

L'IRM et le TEP-scanner sont de plus en plus sollicités pour l'évaluation de l'infiltration médullaire des cellules myélomateuses et de la maladie extra médullaire (26).

Le diagnostic de myélome multiple repose sur les critères de l'International Myeloma Working Group (IMWG) révisés en 2014 (27) :

- Présence d'une plasmocytose médullaire clonale $\geq 10\%$
- Et au moins un des critères suivants :
 - Critères dit CRAB (acronyme pour Calcemia, Renal, Anemia, Bone) :
 - Hypercalcémie : calcium sérique $> 0,25$ mmol/L au-dessus de la limite supérieure de la normale ou $> 2,75$ mmol/L,
 - Insuffisance rénale : clairance de la créatinine < 40 mL/min ou créatinine sérique > 177 μ mol/L,
 - Anémie : hémoglobine < 10 g/dL ou > 2 g/dL sous la limite inférieure de la normale,
 - Lésions osseuses : au moins une lésion ostéolytique présente sur les radiographies du squelette, le scanner ou TEP-scanner.
 - Biomarqueurs de malignité :
 - Plasmocytose médullaire $\geq 60\%$,
 - Rapport chaîne légère libre impliquée/non impliquée ≥ 100 ,
 - Plus d'une lésion osseuse focale à l'IRM mesurant au moins 5 mm.

Il est important d'individualiser 3 entités différentes (tableau 1) (27) :

- La gammopathie monoclonale de signification indéterminée (ou MGUS),
- Le myélome asymptomatique (ou Smoldering Multiple Myeloma),
- Le myélome multiple.

Tableau 1 : Classification diagnostique des pathologies plasmocytaires selon l'IMWG

	Protéine monoclonale	Plasmocytose médullaire	Critères CRAB et/ou biomarqueurs de malignité
MGUS	< 30 g/L Et	$< 10\%$ Et	Absence
Myélome asymptomatique (SMM)	≥ 30 g/L Ou Protéinurie de Bence Jones ≥ 500 mg/24 h Ou	$\geq 10\%$ et $< 60\%$ Et	Absence
Myélome symptomatique		$\geq 10\%$ Et	Au moins 1 critère

L'immunoglobuline monoclonale sécrétée en excès est :

- Une IgG dans 60% des cas,
- Une IgA dans 25% des cas,
- Une IgM dans 0,5% des cas (ou maladie de Waldenström),
- Des IgD ou IgE de façon exceptionnelle.

Il peut aussi s'agir d'un fragment d'immunoglobuline, c'est-à-dire une chaîne légère libre dans 15% des cas ou plus rarement d'un fragment d'une chaîne lourde.

I.5. Pronostic

En 1975, la classification de Durie et Salmon a été la première à être reconnue (tableau 2). Elle permettait de relier les principaux paramètres cliniques à la masse tumorale et au pronostic. Elle n'est plus utilisée à ce jour et a été remplacée par une classification internationale : le score ISS (tableau 3), révisé en 2015 par l'IMWG ou score R-ISS (Revised International Staging System) (tableau 4) (28).

Tableau 2 : Classification de Durie et Salmon

Stade 1	Myélome de faible masse tumorale Tous les critères suivants sont présents : - Hb > 10 g/dL - Calcémie < 3 mmol/l - Absence de lésion osseuse ou un seul plasmocytome osseux - Taux d'Ig monoclonale faible IgG < 50 g/l, IgA < 30 g/l - Protéinurie monoclonale ≤ 4 g/24h
Stade 2	Myélome de masse tumorale intermédiaire Pas tous les critères de stade 1 mais aucun des critères de stade 3
Stade 3	Myélome de forte masse tumorale - Hb < 8,5 g/dL - Calcémie ≥ 3 mmol/l - Lésions osseuses multiples - Taux élevé d'Ig monoclonale : IgG > 70 g/l, IgA > 50 g/l - Protéinurie monoclonale > 12 g/24h
Sous classification selon la fonction rénale	A : Créatinine < 177 µmol/l
	B : Créatinine ≥ 177 µmol/l

Tableau 3 : Score ISS

	Stade I	Stade II	Stade III
Critères	β2-microglobuline < 3,5 mg/L + Albumine > 35 g/L	β2-microglobuline < 3,5 mg/L + Albumine < 35 g/L Ou 3,5 mg/L < β2-microglobuline < 5,5 mg/L	β2-microglobuline > 5,5 mg/L
Survie médiane	62 mois	45 mois	29 mois

Tableau 4 : Score R-ISS

	Stade I	Stade II	Stade III
Albumine (g/L)	≥ 35	Aucun critère du stade I ou III	
β2-microglobuline (mg/L)	< 3,5		≥ 5,5
LDH	Normales		Élevées
Anomalies chromosomiques	Risque standard		Haut risque
Survie globale médiane	62 mois	44 mois	29 mois

Une analyse cytogénétique par séquençage de nouvelle génération de l'ADN chromosomique est réalisée sur les plasmocytes tumoraux triés afin d'étudier la ploïdie et de rechercher au

minimum les mutations à haut risque : une délétion 17p, une translocation (4;14), et une translocation (14;16).

Une seconde révision a eu lieu en 2022 avec la recherche d'un gain de 1q+ parmi les mutations à haut risque donnant ainsi le score R2-ISS (29).

I.6. Traitements

Le traitement du myélome multiple ne cesse d'évoluer avec l'avènement de nouvelles thérapeutiques au cours des dernières décennies. Leurs associations (triple, parfois quadruple) permettent un allongement de la durée des rémissions, une augmentation de la survie et une amélioration de la qualité de vie.

Chez les sujets âgés, l'enjeu est surtout de limiter la toxicité des traitements en limitant notamment l'exposition aux glucocorticoïdes, source de décompensations cardiaques et pathologies infectieuses, avec une adaptation des choix thérapeutiques aux comorbidités.

I.6.1. Traitements spécifiques

La mise en place d'un traitement étiologique est indiquée pour les formes symptomatiques ou asymptomatiques à haut risque. Dans les autres cas, une surveillance clinico-biologique est programmée.

- Patient éligible à une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

L'intensification thérapeutique avec transplantation de cellules souches autologues s'adresse aux patients de moins de 65-70 ans sans comorbidité associée. Le protocole repose sur une chimiothérapie d'induction associant un anticorps anti-CD38, un inhibiteur du protéasome, un immunomodulateur et un corticoïde correspondant au protocole DVRd (daratumumab, bortezomib, lenalidomide et dexaméthasone). Il est suivi de l'autogreffe puis d'une phase de consolidation par la poursuite d'un traitement sous la forme d'une désescalade progressive.

Une maintenance adaptée sera poursuivie au long cours (30) (2).

- Patient non éligible à une autogreffe

Lorsque les patients ne sont pas éligibles à une greffe, le schéma thérapeutique repose sur l'association de trois molécules (2 classes de médicaments et un corticoïde).

En 1ère intention, il est recommandé d'utiliser un anticorps monoclonal CD38 (daratumumab), un immunomodulateur (comme le lenalidomide) ou un inhibiteur du protéasome (comme le bortezomib) et un corticoïde (dexaméthasone ou prednisolone).

Les différentes classes thérapeutiques sont résumées dans le tableau 5 avec leurs principaux effets secondaires.

Il existe une multitude d'associations possibles dont les efficacités sont continuellement comparées au sein d'essais cliniques. Les recommandations sont donc amenées à évoluer.

En cas de rechute, le traitement comportera de préférence des médicaments ou des classes de médicaments auxquels les patients n'ont pas été exposés ou pas depuis les 6 derniers mois.

Le développement de thérapies orales et sous cutanées a considérablement modifié le parcours de soins des patients avec une augmentation des prises en charge ambulatoires.

Tableau 5 : Résumé des classes thérapeutiques disponibles dans le traitement du myélome multiple

Molécules		Voie d'administration	Effets secondaires
Alkylants	Melphalan	PO ou IV	<ul style="list-style-type: none"> • Éruption cutanée, prurit • Diarrhée, nausée, vomissement, stomatite, mucite
	Cyclo-phosphamide	PO ou IV	<ul style="list-style-type: none"> • Alopecie • Diarrhée, vomissement, stomatite, mucite • Stérilité • Leucopénie • Hématurie
Corticoïdes	Dexaméthasone	PO ou IV	<ul style="list-style-type: none"> • Ulcère gastrique • Troubles endocriniens, hyperglycémie • Œdème, hypertension • Troubles psychiatriques, insomnie • Troubles cutanés
	Prednisolone	PO	
Inhibiteurs du protéasome	Bortézomib	IV ou SC	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement, diarrhée, constipation • Anémie, thrombopénie, leucopénie • Neuropathies périphériques, paresthésie, céphalée • Réactivation zona et hépatite B • Hypotension orthostatique
	Carfilzomib	IV	<ul style="list-style-type: none"> • Hypertension, insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, micro-angiopathie thrombotique • Insuffisance rénale aiguë • Anémie, leucopénie • Vomissement, diarrhée, constipation
	Ixazomib	PO	<ul style="list-style-type: none"> • Diarrhée, constipation, vomissement • Thrombopénie, neutropénie • Éruption cutanée • Neuropathies périphériques • Œdème périphérique • Sècheresse oculaire, vision trouble
Immuno-modulateurs	Thalidomide	PO	<ul style="list-style-type: none"> • Anémie, leucopénie, neutropénie, thrombopénie • Vomissements, constipation/diarrhée, douleur abdominale • Somnolence, neuropathies périphériques, paresthésie • Bradycardie, hypotension, événements thromboemboliques, asthénie, œdème • Éruption cutanée, sécheresse
	Lénalidomide	PO	
	Pomalidomide	PO	
Anticorps monoclonaux	Daratumumab	IV ou SC	<ul style="list-style-type: none"> • Leucopénie, anémie, thrombopénie • Œdème périphérique • Vomissement, constipation, diarrhée • Douleurs articulaires • Céphalée, insomnie, neuropathies périphériques • Toux, pneumopathie, dyspnée • Hypertension artérielle
	Isatuximab	IV	<ul style="list-style-type: none"> • Neutropénie • Cancer de la peau • Hypertension artérielle • Vomissement, diarrhée • Toux, pneumopathie, dyspnée
	Belantamab mafodotin	IV	<ul style="list-style-type: none"> • Thrombopénie, anémie, leucopénie • Kératopathie, sécheresse oculaire
Anthra-cyclines	Doxorubicine	IV	<ul style="list-style-type: none"> • Infection • Leucopénie, thrombopénie, anémie • Insuffisance cardiaque, tachycardie • Stomatite, diarrhée, vomissement • Alopecie

PO : per os, IV : intraveineuse, SC : sous-cutanée

I.6.2. Gestion et prévention des complications

La prise en charge des complications du myélome multiple et leurs préventions sont primordiales car cela permet de diminuer la morbi-mortalité (2).

- Pathologie osseuse

Les douleurs osseuses sont fréquentes, la prise en charge repose sur des antalgiques adaptés à l'échelle visuelle analogique (EVA). Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont contre-indiqués en raison du risque d'insuffisance rénale, d'autant plus chez les patients avec excrétion urinaire de chaînes légères.

Il est recommandé de prescrire des biphosphonates après supplémentation en vitamine D, afin de prévenir de la déminéralisation osseuse et en cas d'hypercalcémie. L'administration intra-veineuse a montré une meilleure efficacité (acide pamidronique, acide zolédronique) comparé à la forme orale (acide clodronique). Une évaluation bucco-dentaire est indispensable devant le risque d'ostéonécrose de la mâchoire.

Une radiothérapie locale ou un geste chirurgical peuvent être proposés en cas de douleur localisée ou de fracture.

- Risque infectieux

Le risque infectieux résulte d'une hypogammaglobulinémie induite par le myélome ainsi que par les thérapeutiques invasives.

Une prophylaxie anti-pneumococcique, anti-PCP (pneumopathie à Pneumocystis) et anti-zostérienne est à mettre en place dès l'initiation des thérapies, par phénoxyméthylpénicilline (ORACILLINE), sulfaméthoxazole-triméthoprime (BACTRIM) et valaciclovir (ZELITREX).

Les vaccinations contre le pneumocoque, la covid 19 et la grippe sont fortement recommandées.

- Insuffisance rénale

La prévention de l'insuffisance rénale repose sur l'éviction des traitements néphrotoxiques et des apports hydriques suffisants.

- Anomalies hématologiques

La prévention de l'anémie s'appuie sur des injections d'érythropoïétine pouvant aller jusqu'à la transfusion de culots globulaires. La gestion de la neutropénie se fait par l'administration de facteurs de stimulation des colonies de granulocytes (GCSF).

- Risque thrombotique

Une thrombo-prophylaxie est recommandée lorsque les patients sont traités par immunomodulateurs (thalidomide, lenalidomide, pomalidomide). En présence de facteurs de risques de thrombose la mise en place d'un anticoagulant devra être discutée.

Le myélome multiple pour le médecin généraliste (annexe 1)

Clinique : Aspécifique, y penser devant des douleurs osseuses, critères CRAB

Biologie : NFS, créatinine et clairance, calcémie, électrophorèse avec immunofixation des protéines sériques et urinaires

Traitements et principaux effets indésirables :

- Cytopénies
- Déséquilibre du diabète
- HTA
- Douleur neuropathique

Complications :

- Douleur et fracture osseuse
- Compression médullaire et épidurite
- Risque infectieux
- Insuffisance rénale
- Insuffisance cardiaque

Éducation :

- Pas d'automédication
- Exclusion des traitements néphrotoxiques : contre-indication aux AINS et scanner injecté
- Vaccination et prophylaxie anti-infectieuse

II. Parcours de soins

II.1. Définition

Le parcours de soins est une organisation permettant la prise en charge d'un patient avec un enchaînement des actions diagnostiques, thérapeutiques et de suivi, selon l'offre de soins du territoire concerné.

Le concept de parcours de soins s'est construit au fil des réformes. Tout commence en 2004 par une réforme de l'assurance maladie et la création d'un parcours de soins coordonnés. Le but est de faire bénéficier les patients d'un suivi médical coordonné par le médecin généraliste. Cependant, l'objectif principal est la rationalisation des soins pour une diminution des dépenses de santé.

En 2009, la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » (HPST) (3) prévoit que le médecin traitant soit le pivot du système de soins de premier recours, centré sur le patient. Ces missions sont les suivantes :

- Contribuer à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé,
- Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social,
- S'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients,
- Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques en coopération avec les autres professionnels,
- S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé.

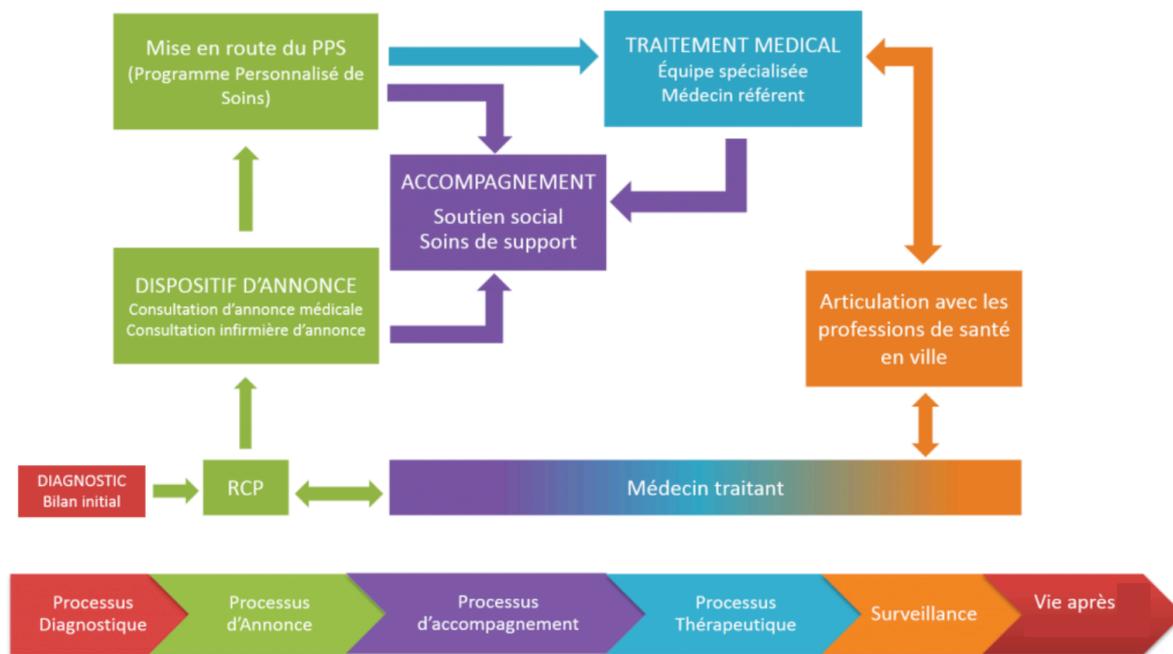
Ainsi, l'objectif est de recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment ».

En 2016, la loi de modernisation du système de santé (31) encourage le développement d'une médecine de proximité et engage le « virage ambulatoire » en soutenant la création de structures de soins primaires comme les Équipes de Soins Primaires (ESP) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) qui regroupent des médecins généralistes et spécialistes, des auxiliaires médicaux et des acteurs médicaux-sociaux.

Ces coordinations renforcées entre professionnels ont pour vocation d'améliorer le parcours de santé des patients chroniques, des personnes en situation de précarité sociale, de handicap et de perte d'autonomie.

Progressivement, ce sont développés des parcours de soins spécifiques notamment pour les pathologies oncologiques. Le parcours du patient onco-hématologique est codifié afin de garantir la qualité et la sécurité des prises en charge. Ce dernier a été développé par l'Institut National du Cancer (INCa) (figure 1).

Une autre mesure phare est la reconnaissance des Infirmiers en Pratique Avancée (IPA). Leur rôle est d'améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées et complexes.



Source : Lymphoma Care

Figure 1 : Résumé du parcours de soins

II.2. Parcours du diagnostic

II.2.1. Temps d'annonce de la suspicion diagnostique

Les différents plans cancers ont donné lieu à un dispositif d'annonce décomposé en 5 temps. La première étape correspond au temps d'annonce de la suspicion d'une pathologie maligne. Suite à un examen clinique ou des examens complémentaires anormaux, le médecin généraliste peut être amené à évoquer pour la première fois le diagnostic d'hémopathie au patient. Par définition, il n'existe pas de résultat anatomopathologique à ce stade. Le rôle du médecin va être d'orienter le patient vers un spécialiste dans les plus brefs délais afin de poursuivre les explorations.

Des fiches actions peuvent être développées localement par les CPTS pour un meilleur accès aux soins.

II.2.2. Différentes modalités d'adressage

Devant une suspicion de myélome multiple, le patient doit être orienté vers un hématologue au sein du réseau HEMATOLIM pour une consultation spécialisée.

Le médecin généraliste peut demander un avis hématologique selon plusieurs modalités.

Il est possible d'appeler le numéro d'urgence (8h-17h30 : 05.55.05.66.42, 17h30-8h : 05.55.05.66.72) mis à disposition par le CHU de Limoges afin d'éviter un parcours téléphonique fastidieux via différents secrétariats.

Depuis 2022, il est possible de demander un avis grâce à la plateforme OMNIDOC après la création d'un compte professionnel (32). Ce dispositif s'adresse aux patients non connus et n'ayant pas de diagnostic hématologique établi. Les indications des demandes d'avis sont

rappelées sur le site. En effet, en cas de suspicion de myélome symptomatique, il est préférable d'utiliser les numéros d'urgence afin de programmer une hospitalisation. Lors de découverte d'une immunoglobuline monoclonale, l'avis pourra être demandé via cette plateforme.

De février 2022 à décembre 2023, 2794 téléexpertises ont été réalisées sur la plateforme OMNIDOC du CHU de Limoges toutes spécialités confondues dont 612 en rapport avec l'hématologie. Les médecins généralistes sont à l'origine des demandes dans 95,9% des cas. Plusieurs médecins se relaient pour répondre dans les plus brefs délais aux avis. Le délai moyen de réponse est de 48 heures.

Les échanges par messagerie sécurisée sont une autre alternative.

II.3. Annonce

Le diagnostic doit être confirmé par un accès rapide aux plateaux techniques pour la réalisation d'examens complémentaires. Il s'agit d'un point critique dans le parcours de soins pouvant retarder la prise en charge.

II.3.1. Temps d'annonce de la confirmation diagnostique

Cette étape fait suite aux examens complémentaires et prélèvements ayant permis l'obtention d'un diagnostic de certitude. Au cours de cette consultation, l'hématologue annonce le diagnostic d'hémopathie, aborde les types de traitement et options thérapeutiques pouvant être envisagés à ce stade ainsi que les éléments du pronostic (33).

II.3.2. Temps dédié à la proposition thérapeutique

Le temps dédié à la proposition thérapeutique peut être réalisé à la suite de l'annonce du diagnostic ou dissocié selon la complexité de l'hémopathie et le vécu du patient.

Au cours de cette consultation, l'objectif va être de présenter la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

La RCP est pilotée par le Centre de Coordination en Cancérologie (3C). Il en existe 18 en Nouvelle-Aquitaine. Elle permet de réunir des praticiens de disciplines différentes pour prendre une décision collégiale en s'appuyant sur des référentiels de bonnes pratiques, tout en respectant le libre choix du patient.

Lorsque cette stratégie thérapeutique est validée par le patient, elle est formalisée par écrit dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS). Ce dernier est remis au patient et doit être transmis au médecin généraliste. Il comporte un volet médical qui reprend le diagnostic et détaille les différentes étapes du traitement (protocole, durée, surveillance biologique, effets indésirables, prévention et conduites à tenir), la liste des contacts utiles (intervenants hospitaliers et de proximité) et si besoin un volet soins de support.

Les soins de support correspondent à l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de la maladie conjointement aux traitements hématologiques. Ils intègrent une prise en charge de la douleur, nutritionnelle, diététique, psychologique et sociale pour les patients mais aussi leurs aidants. Pour les patients en âge de procréer, une préservation de la fertilité sera envisagée.

II.3.3. Temps d'accompagnement soignant paramédical

Ce temps d'accompagnement est généralement dirigé par un infirmier de coordination. Il va permettre au patient de bénéficier d'un temps d'écoute, de reformulation et de complément d'information. Cet entretien est aussi l'occasion d'explorer les besoins du patient et des aidants. Dans le service d'hématologie du CHU de Limoges, 5 infirmiers se relaient pour encadrer le dispositif d'annonce.

Au cours de la consultation, un livret est remis au patient contenant une présentation du service, des équipes et du réseau de soin, une information générale sur la prise en charge, la recherche clinique et les droits des patients (34). Il s'agit d'un véritable carnet de route permettant les transmissions entre les acteurs du parcours de soins.

A l'issue de ce temps, l'infirmier peut orienter le patient vers différents professionnels selon ses besoins et demandes :

- Un psychologue ou une diététicienne, les consultations peuvent avoir lieu au sein de l'établissement de santé ou en libéral (avec des consultations gratuites via le réseau HEMATOLIM).
- Une sophrologue ou une socio-esthéticienne.
- Une amonathérapeute pour la gestion des nausées chimio-induites et l'anxiété grâce aux plantes.
- Une assistante sociale pour un accompagnement social, familial et professionnel.
- Un addictologue en cas de consommation de toxique pour envisager un sevrage.
- Une IDE ARC (Attachée en Recherche Clinique) lorsque l'intégration dans un protocole de recherche est envisagée.
- Une IDE greffe en cas de transplantation de cellules souches autologues.
- Une IDE gériatrique pour les patients âgés de plus de 70 ans pour une évaluation gériatrique systématique.
- Une IDE thérapeutique pour l'éducation visant à renforcer l'implication du patient dans la gestion de sa maladie et de ses traitements.
- Une IDE ACTC (Association de Coordination Territoriale en Cancérologie) pour la coordination ville-hôpital.
- Un pharmacien pour une expertise pharmaceutique
- Une équipe palliative lorsque l'hémopathie est à un stade avancé voire terminal.
- Un professeur d'activité physique adaptée en lien avec la ligue contre le cancer et les associations sportives labellisées (par exemple Limousin Sport Santé).

II.3.4. Consultation de synthèse

L'objectif de cette consultation de synthèse en ville est de réintégrer le médecin généraliste au sein du parcours de soins. La communication et la coordination entre les professionnels sont donc primordiales afin que le médecin généraliste soit en possession de l'ensemble des informations relatives au diagnostic et à la proposition thérapeutique.

Lors de cette consultation, le médecin traitant reformule, commente, complète et répond aux interrogations éventuelles du patient et réalise la demande d'Affection de Longue Durée (ALD). D'autres démarches administratives peuvent être effectuées s'il le juge nécessaire (arrêt de travail, prescription de soins à domicile).

En pratique courante, il semblerait que cette consultation soit peu réalisée.

II.4. Phase thérapeutique

L'amélioration du lien ville-hôpital est une des priorités nationales dans le cadre du virage ambulatoire et de l'arrivée des thérapies orales et sous-cutanées.

Selon la HAS, la coordination des soins est « l'organisation délibérée des activités de soins d'un patient entre plusieurs acteurs du système de santé. Elle implique la mobilisation de personnels et d'autres ressources nécessaires à la prise en charge du patient et est souvent gérée par l'échange d'informations entre les participants responsables de différents aspects des soins. »

La coordination ville-hôpital ne peut avoir lieu que si ces éléments sont réunis :

- Implication des différents intervenants dans la prise en charge du patient,
- Interdépendance,
- Connaissance des ressources disponibles et du rôle de chacun,
- Échange d'informations entre les intervenants.

Une telle organisation a pour objectif d'établir une prise en charge optimale avec un suivi partagé et rapproché.

Cependant, la réalité du terrain est différente avec un certain nombre de dysfonctionnements relaté par de nombreux travaux.

Une étude menée auprès des médecins généralistes du bassin hospitalier de Grenoble objectivait une opinion favorable sur la qualité des soins avec 66% de satisfaction. Ce taux chute à 36% concernant les comptes rendus d'hospitalisation et à 29% pour la préparation des sorties. Les médecins interrogés déplorent un manque de coopération, des difficultés à joindre leurs confrères hospitaliers (seulement 44% d'avis favorables), des obstacles pour des hospitalisations directes et des retards de transmission d'information (35).

D'après une enquête ODOXA réalisée en 2018, 90 % des directeurs d'établissements et 65 % des médecins s'accordaient sur le fait que la coordination du parcours de soins des patients ne se déroulait pas de façon optimale (36).

Globalement, les médecins généralistes rapportent un sentiment d'isolement, parfois même un manque de considération de la part des hospitaliers. Ils souhaitent un meilleur accès à l'hôpital, une transmission des informations plus rapide voire le développement de rencontres interprofessionnelles.

L'arrivée des thérapeutiques administrables par le patient lui-même nécessite une interdisciplinarité et complémentarité de l'hôpital et de la ville pour optimiser le suivi à domicile. Le manque de communication et de transmission d'informations entre les acteurs de santé est donc un problème central.

II.5. L'après cancer

Une fois les thérapeutiques actives terminées, débute la phase de l'après cancer.

Le PPS laisse alors place au plan Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) et va permettre au patient d'acter l'entrée dans une nouvelle étape de la prise en charge. Il est établi par l'équipe spécialisée, en concertation avec le médecin traitant puis remis au patient.

Le PPAC est composé de plusieurs volets :

- Une information générale destinée au patient sur la mise en place du suivi après la phase des thérapeutiques actives.
- Un plan personnalisé de surveillance construit à partir d'une surveillance alternée entre le médecin spécialiste et le médecin traitant et d'un calendrier des consultations et examens complémentaires prévus.
- Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support qui comporte une évaluation des besoins et de leurs modalités de mise en place (prise en charge du handicap, de la douleur, soutien psychologique, consultation diététique, soins esthétiques).
- Un volet relatif à l'accompagnement social qui comporte la proposition d'accompagnement social faite au patient suite à l'évaluation réalisée à la fin des traitements actifs incluant notamment l'évaluation de la situation professionnelle effective (reprise du travail, arrêt d'activité, reclassement professionnel...).
- Un volet contacts qui contient les contacts utiles pour le patient et les relais de proximité identifiés pour son suivi.

Ce suivi post-thérapeutique alterné est un passage progressif de relais entre le médecin spécialiste hospitalier et le médecin traitant. L'objectif est de libérer du temps médical d'oncologie et d'organiser le suivi des patients au plus près de leur domicile.

III. Les acteurs et outils

III.1. Acteurs du parcours de soins

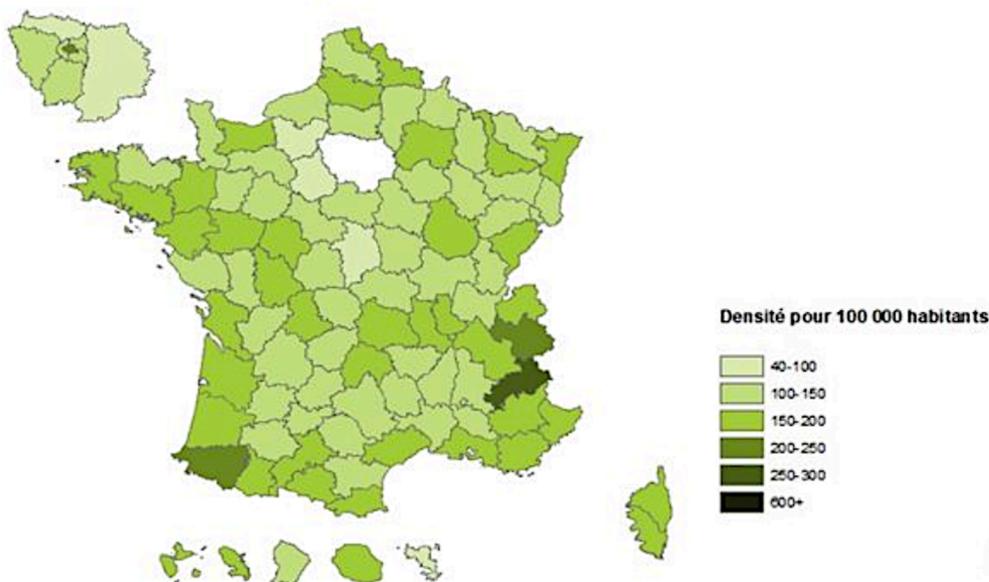
III.1.1. Médecins généralistes

En France, le nombre de médecins généralistes ne cesse de diminuer au fil des années. L'ex-région du Limousin n'échappe pas à la règle. En effet, entre 2010 et 2022, la Haute-Vienne a subi une diminution du nombre de médecins généralistes de 12,9%, 19,7% en Corrèze et 26,6% en Creuse (37).

Au 1^{er} janvier 2023, la densité médicale des médecins généralistes en activité est supérieure à la moyenne nationale (146,6/100000 habitants) en Haute-Vienne (173,2/100000 habitants) contrairement aux départements de la Corrèze (145,5/100000 habitants) et de la Creuse (127,9/100000 habitants) (figure 2). D'ailleurs, le département de la Creuse possède la plus faible densité de la région Nouvelle-Aquitaine (38). On comptabilise 642 médecins généralistes en Haute-Vienne, 346 en Corrèze et 146 en Creuse.

D'après les données de la CPAM au 16/01/2024, 20,2% de la population de la Haute-Vienne n'a pas de médecin traitant déclaré soit un total de 65 207 personnes. On dénombre près de 40 000 patients âgés de plus de 16 ans dont 3 000 en ALD.

La répartition des médecins généralistes est hétérogène au sein du territoire avec un regroupement en périphérie des pôles urbains et un déficit dans les secteurs ruraux. Cette disparité peut entraver le parcours de soins des patients avec des difficultés d'accès aux soins primaires et notamment des délais de rendez-vous plus longs.



Sources : RPPS 2022, ASIP-Santé ; estimations de population 2022, Insee ; traitements Drees. ©geofia 2019

Figure 2 : Densité de médecins généralistes pour 100000 habitants au 1er janvier 2022

Les réformes de santé ont promu le médecin généraliste au centre du parcours de soins. Cependant, est-il en mesure d'assumer ce rôle de pivot tout au long du parcours ?

De façon indéniable, le médecin généraliste est en première ligne pour le dépistage et l'orientation diagnostique avec la prescription des premiers examens complémentaires et l'adressage vers les spécialistes concernés.

Au cours de la phase thérapeutique, quelle place occupe-t-il réellement ? Il doit être en capacité de répondre aux questionnements des patients sur leur pathologie et prise en charge, gérer les effets secondaires liés aux thérapeutiques, prendre en charge les pathologies intercurrentes et proposer des soins de support si besoin. Sa place reste primordiale par la relation de confiance établie de longue date pouvant permettre de repérer précocement des situations de fragilité.

III.1.2. Médecins spécialistes : hématologues

La répartition des spécialistes est elle aussi disparate avec 2,3 fois plus de spécialistes en Haute-Vienne comparée à la Creuse (222/100000 habitants vs 91,1/100000 habitants respectivement) (38).

Concernant les hématologues, 11 sont inscrits au tableau de l'Ordre des médecins en Haute-Vienne, 4 en Corrèze et 1 en Creuse.

L'hématologue possède une place majeure grâce à ses connaissances médicales spécifiques. Il assure la prise en charge thérapeutique après discussion en RCP, oriente vers les soins de support et planifie le suivi. Le développement des soins ambulatoires a imposé une restructuration de l'organisation des soins. La collaboration avec le médecin généraliste est indispensable et devra se poursuivre dans l'après-cancer.

III.1.3. Infirmiers diplômés d'état

Sur l'ensemble de l'année 2022, 1529 infirmiers libéraux ont exercé au sein de l'ex-Limousin. Au 1^{er} janvier 2023, la densité pour 10000 habitants est supérieure à la moyenne nationale (15,4/10000 habitants) pour l'ensemble des départements du Limousin : 20,6 en Haute-Vienne, 25 en Corrèze et 28,3 en Creuse (figure 3). Cette dernière possède la densité d'infirmiers libéraux la plus élevée des départements de la Nouvelle-Aquitaine (39).

Au domicile du patient, les infirmiers libéraux peuvent intervenir pour la préparation voire l'administration des traitements ainsi que la réalisation de bilans biologiques. Les résultats peuvent donner lieu à une adaptation thérapeutique avec l'administration de facteurs de croissance ou d'EPO selon des protocoles définis par le service d'hématologie.

Les Infirmiers Diplômés d'État Coordinateurs (IDEC) ont pour rôle de créer une meilleure articulation entre les professionnels de ville, les professionnels hospitaliers, les patients et leurs aidants afin de fluidifier le parcours de soins et d'optimiser la prise en charge.

Par exemple, ils vont intervenir pour les sorties d'hospitalisation en préparant le retour à domicile avec l'organisation d'un relai par les professionnels de premiers recours. En cas de nécessité de ré-hospitalisation, les IDEC vont programmer une entrée directe sans passage par les urgences.

Le service d'hématologie de Limoges a mis en place un numéro vert afin de faciliter la communication ville-hôpital. Cette ligne est destinée aux patients mais aussi à leur entourage et aux professionnels libéraux. La permanence téléphonique est assurée par les IDEC du lundi

au vendredi de 8h45 à 17h. Les principaux questionnements concernent les résultats biologiques et la nécessité de réaliser des facteurs de croissance ou de l'EPO ; les thérapeutiques et la gestion de leurs effets secondaires et plus récemment, la gestion du covid-19. Il s'agit d'une source d'information fiable et de réassurance en cas d'interrogation.

Entre 2021 et 2022, 2025 appels ont été répertoriés sur le numéro vert 0 800 543 220.

La création du poste d'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) est née de la loi modernisation en 2016 pour venir en soutien des médecins devant l'augmentation de leurs tâches administratives et ainsi améliorer la prise en charge des patients. Les IPA possèdent des compétences élargies pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques, à l'interface de l'exercice infirmier et médical. Ils s'inscrivent dans une équipe de soins afin d'assurer le suivi de patients, sur la base d'un protocole de travail commun établi. Environ 1700 IPA sont comptabilisés en France. Dans le contexte d'expansion de l'exercice coordonné entre professionnels de santé, le rôle des IPA pourrait donc s'avérer majeur.

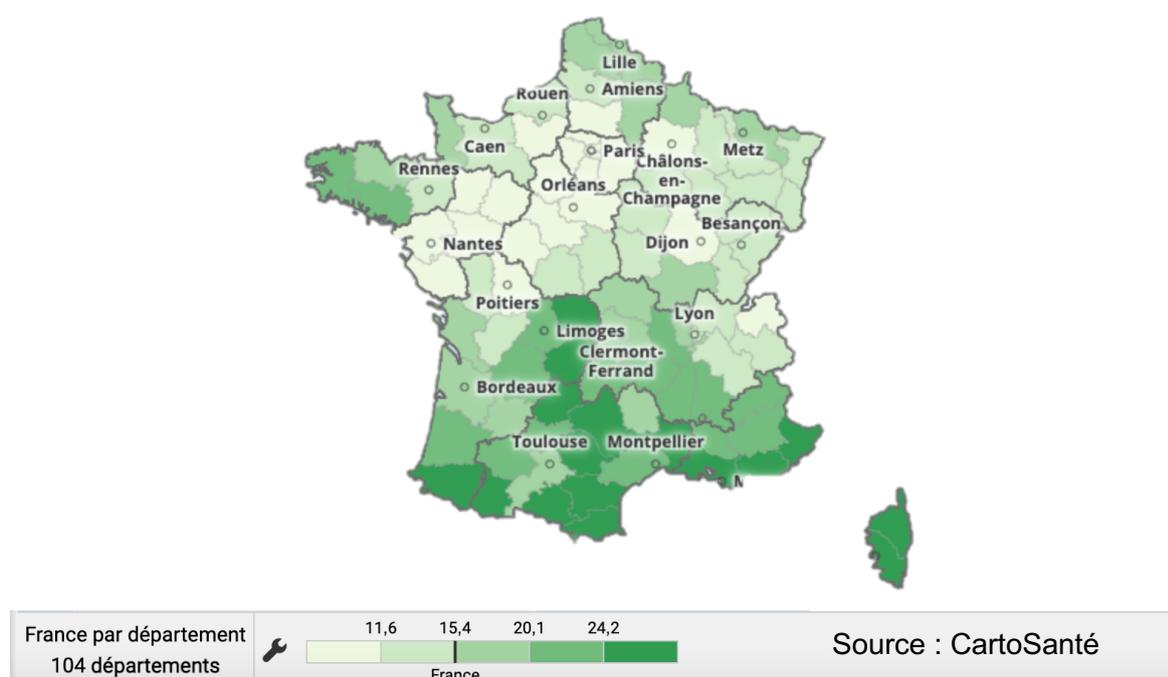


Figure 3 : Densité d'infirmiers libéraux pour 10000 habitants au 1er janvier 2023

III.1.4. Assistants médicaux

La création du métier d'assistant médical est une des mesures phare de la loi de 2019 relative à l'organisation et à la participation du système de santé. Leurs missions sont volontairement larges pour que chaque médecin puisse en définir le contenu selon l'organisation de leur cabinet.

Il peut s'agir de mission de nature administrative (gestion des dossiers médicaux, récupérer des résultats), de préparation et déroulement de la consultation (aide au déshabillage, prise de constantes, recueil d'informations) ou des missions d'organisation et de coordination (organisation des rendez-vous spécialisés).

Une participation financière peut être versée par l'assurance maladie si les médecins s'engagent à accepter de nouveaux patients.

III.1.5. Pharmaciens

Depuis 2016, le nombre de pharmacien inscrit au tableau de l'Ordre connaît une décroissance progressive. En effet, l'état des lieux de l'année 2022 objective une baisse de 0,3 % avec un passage sous la barre symbolique des 74 000 inscrits (40).

Au 1^{er} janvier 2023, la France métropolitaine compte en moyenne 30 officines pour 100000 habitants. Les départements de l'ex-Limousin ont les densités les plus élevées de la Nouvelle-Aquitaine avec respectivement 38,4, 39,3 et 48,4 officines pour 100000 habitants en Corrèze, Haute-Vienne et Creuse (figure 4).

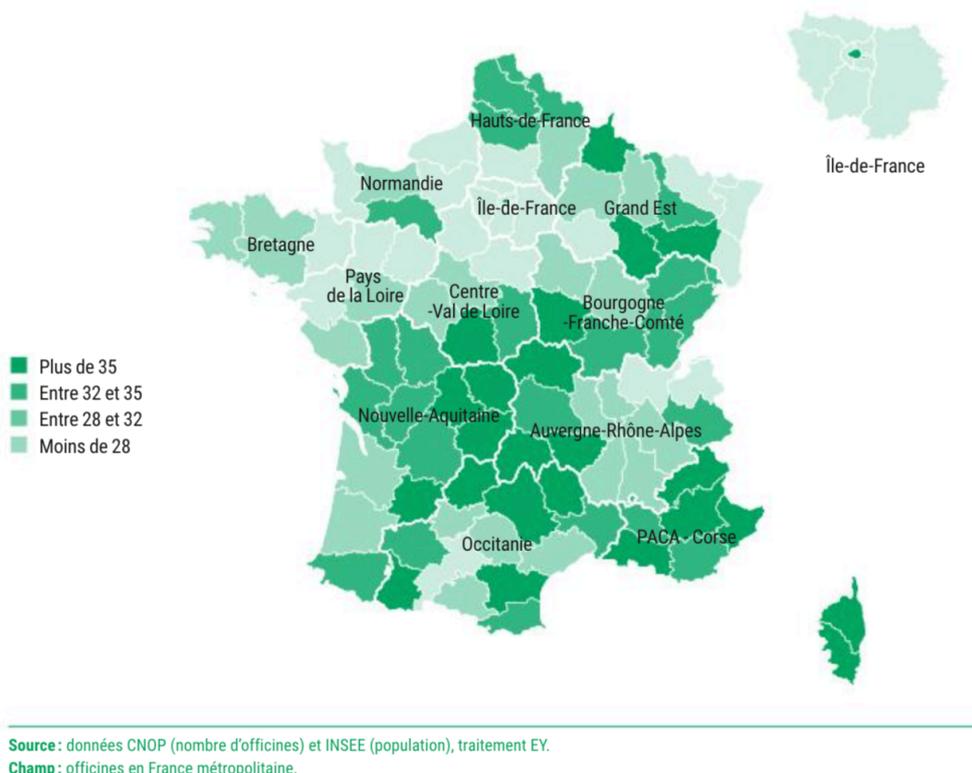


Figure 4 : Densité d'officines pour 100000 habitants au 1^{er} janvier 2023

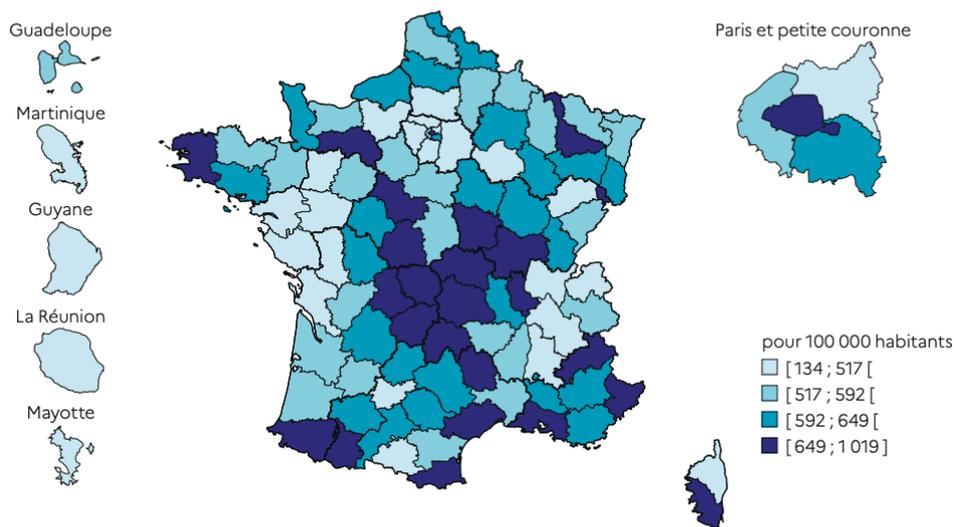
Les patients atteints de myélome multiple en phase thérapeutique doivent désigner un pharmacien comme correspondant au sein de l'équipe de soins. Leur rôle est de réaliser le suivi et l'accompagnement pharmaceutique en cas de thérapie anticancéreuse orale, afin de prévenir la iatrogénie et de garantir le bon usage des médicaments. L'éducation thérapeutique est donc primordiale.

La pharmacie clinique est une discipline de santé centrée sur le patient et non sur le produit, dont l'exercice a pour objectif d'optimiser la thérapeutique de chaque étape du parcours de soins. Les actes de pharmacie clinique contribuent à la sécurisation, la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé. Le pharmacien doit exercer en collaboration avec les autres professionnels, le patient et ses aidants dans une perspective de continuité des soins et de détection des signaux d'alarme requérant une attention rapide. Les trois types d'actes pharmaceutiques sont la dispensation, un bilan de médication et éventuellement un Plan Pharmaceutique Personnalisé (PPP) lorsque cela est nécessaire.

III.1.6. Offre médicale hospitalière

Au cours des dernières années, le nombre de lits d'hospitalisation complète en France a nettement diminué. Cette évolution résulte en partie de la réorganisation de l'offre de soins dans le cadre du virage ambulatoire avec le développement des hospitalisations partielles.

Dans la région de l'ex-Limousin, la densité de lits d'hospitalisation complète ou partielle est supérieure à la moyenne nationale (figures 5 et 6) (41).

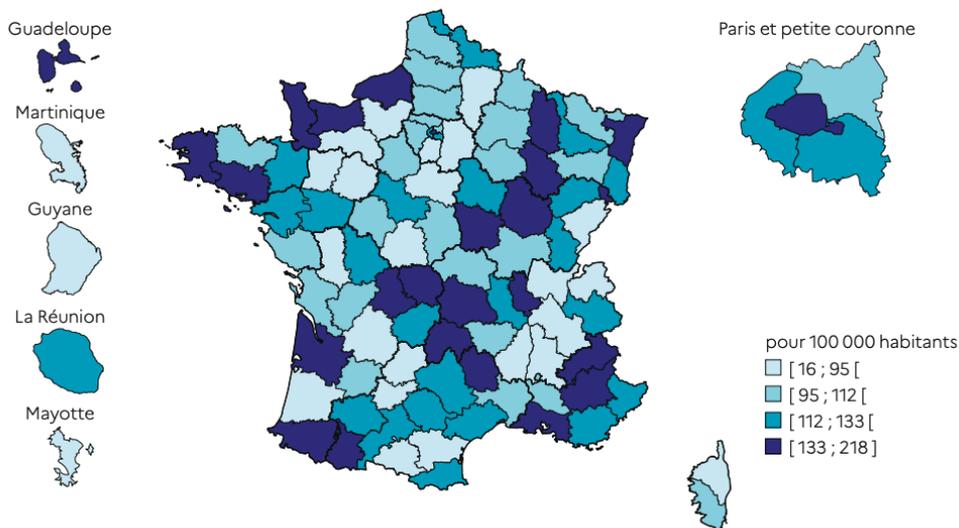


Note > Les bornes correspondent à une répartition en quartiles.

Champ > France entière (incluant Saint-Martin et Saint-Barthélemy), y compris le SSA. Disciplines de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (MCO), psychiatrie, soins de suite et de réadaptation (SSR) et soins de longue durée.

Sources > DREES, SAE 2020, traitements DREES ; Insee, estimation de la population au 1^{er} janvier 2020.

Figure 5 : Densité de lits d'hospitalisation complète au 31 décembre 2020



Note > Les bornes correspondent à une répartition en quartiles.

Champ > France entière (incluant Saint-Martin et Saint-Barthélemy), y compris le SSA. Disciplines de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (MCO), psychiatrie, soins de suite et de réadaptation (SSR).

Sources > DREES, SAE 2020, traitements DREES ; Insee, estimation de la population au 1^{er} janvier 2020.

Figure 6 : Densité de places d'hospitalisation partielle au 31 décembre 2020

Dans le cadre de la loi modernisation de 2016, un Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) du Limousin a été créé afin de garantir un meilleur accès aux soins. Le CHU de Limoges est l'établissement support et regroupe 18 établissements de santé publics de Haute-Vienne, de Corrèze et de Creuse.

- Corrèze (19) : CH de Brive-La-Gaillarde, CH de Tulle, CH d'Ussel, CH de Bort-les-Orgues, CH de Cornil, CH d'Uzerche,
- Creuse (23) : CH de Guéret, CH de Bourganeuf, CH d'Aubusson, CH de La Souterraine, CH d'Evau-les-Bains, CH de Saint-Vaury,
- Haute-Vienne (87) : CHU de Limoges, CH de Saint-Junien, CH de Saint-Yrieix-La-Perche, CH Esquirol, Hôpitaux Intercommunaux du Haut-Limousin (HIHL), Centre Hospitalier Intercommunal Monts et Barrages (CHIMB).

D'autres établissements privés participent à l'offre de soins comme la polyclinique à Limoges ou les cliniques des Cèdres et Saint Germain à Brive-La-Gaillarde. Il représente près de 9 000 lits et places.

Concernant le service d'hématologie du CHU de Limoges, il est composé de 18 lits d'hospitalisation et d'une unité stérile comprenant 10 lits supplémentaires.

III.1.7. Associations

III.1.7.1. HEMATOLIM

Afin de lutter contre les inégalités d'accès aux soins au sein du territoire de l'ex-Limousin, le CHU de Limoges a créé en 1999 le réseau territorial HEMATOLIM composé de professionnels, d'établissements, d'institutions de statut public et privés (42). Ce dernier s'est rapproché du Réseau Régional Cancérologique (RRC) aboutissant à la création du réseau ROHLIM (Réseau d'Oncologie-Hématologie du Limousin) en 2011 après labellisation par l'INCa (Institut National du Cancer). En 2012, il a reçu le premier prix de la CPAM de la Haute-Vienne pour le dispositif ESCADHEM (Externalisation et de Sécurisation de Chimiothérapie injectable à Domicile pour les Hémopathies Malignes).

En 2019, dans le cadre d'une réorganisation globale des soins de cancérologie en Nouvelle-Aquitaine, l'organisation du réseau territorial HEMATOLIM a été modifiée avec la création au sein du RRC Onco-Nouvelle-Aquitaine d'un groupe hématologie dont les actions sont à vocation régionale. Dans cette configuration, il a été décidé qu'une partie des missions du réseau HEMATOLIM dites territoriales serait pérennisée par le CHU de Limoges, une autre partie serait assurée par le RRC.

L'association HEMATOLIM regroupe la Haute-Vienne, la Corrèze et la Creuse. En Haute-Vienne, le réseau est composé de six établissements répartis sur le département : Limoges (CHU, clinique François Chénieux), Saint-Yrieix-La-Perche, Saint-Junien, Bellac et Saint-Léonard de Noblat.

Les principales missions sont les suivantes :

- Contribuer à la structuration du parcours de soins des patients atteints d'hémopathies au sein de GHT du Limousin.
 - Soutenir la coordination des activités cliniques, biologiques et multidisciplinaires du CHU de Limoges (HAD, interface onco-hématologique, télémédecine et e-santé),
 - Assurer des consultations avancées d'hématologie au sein des différents hôpitaux du réseau,

- Coopérer avec les structures existantes dont le Centre de Coordination de Cancérologie (3C) et le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) pour l'organisation et l'harmonisation de l'offre de soins.
- Former des professionnels de santé regroupés en un réseau de soins spécialisés et participer à l'enseignement universitaire,
- Soutenir la recherche clinique et biologique et les échanges en hématologie,
- Mettre en place des supports d'informations pour les patients et leurs proches.

III.1.7.2. Autres

Les associations de patients ont pour objectif d'apporter aide, informations et soutien aux malades et à leurs proches, d'encourager la recherche ainsi que de promouvoir les plans nationaux afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie. Les associations doivent être présentées à l'occasion de la consultation d'annonce.

Pour les patients atteints de myélome, ils peuvent se tourner vers la ligue contre le cancer avec son antenne régionale ou l'Association Française des Malades atteints de Myélome Multiple (AF3M).

III.2. Outils disponibles

III.2.1. Examens complémentaires

L'accessibilité aux examens complémentaires tout au long de la prise en charge est primordiale. En 2018, le nombre de scanner rapporté à la population est supérieur à la moyenne nationale pour la région de l'ex-Limousin ce qui n'est pas le cas pour l'accès à l'IRM en Creuse.

III.2.2. Nouvelles structures coordinatrices

III.2.2.1. Équipes de soins primaires (ESP) et Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)

De nouvelles structures de coordination ont vu le jour au décours de la loi de modernisation du système de santé en 2016, sous la forme d'Équipe de Soins Primaires (ESP) et de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Ces structures émanent de l'initiative des professionnels de terrain.

Une ESP est constituée de tout professionnel de santé de premier recours, comprenant au moins un médecin généraliste et un professionnel de santé paramédical, regroupés ou non sur un même site. Ensemble, ils coordonnent leurs actions afin d'obtenir une meilleure coordination des acteurs, développer la prévention, améliorer la protection de l'état de santé de la population, ainsi que réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. Ce projet s'organise à l'échelle de leur patientèle.

Ainsi, les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) et les Centres De Santé (CDS) polyvalents sont des ESP.

Une CPTS est une forme de coordination plus large que l'ESP qui s'inscrit dans une approche populationnelle qui vise à organiser une réponse à un besoin de santé à l'échelle d'un territoire. Elle est constituée de l'ensemble des acteurs de santé de premier et second recours (médecins généralistes, spécialistes, infirmiers, pharmaciens, établissements hospitaliers,

établissements médico-sociaux, sociaux...) qui souhaitent se coordonner sur un territoire, pour répondre à un ou plusieurs besoins en santé de la population qu'ils ont identifiés.

En 2023, 2/3 de la population de l'ex-Limousin est couverte par les CPTS (figure 7) (43).

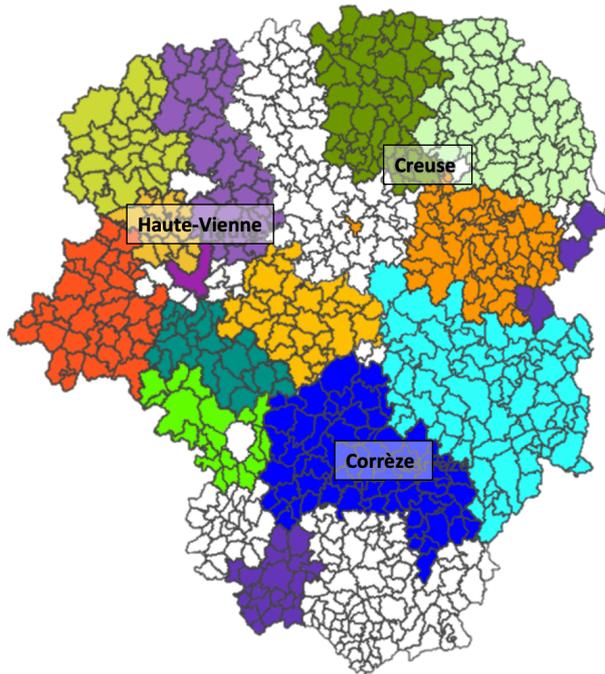


Figure 7 : Cartographie des CPTS en projet et en fonctionnement de l'ex-Limousin

III.2.2.2. Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC)

Le Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC), anciennement Réseau Régional de Cancérologie (RRC), représente une structure d'appui à la coordination et l'expertise des soins en cancérologie auprès des Agences Régionales de Santé (ARS), des établissements de santé et des professionnels de santé. Il a pour vocation de coordonner les opérateurs de santé afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer.

Le territoire français est couvert par les DSRC ; ainsi les RRC d'Aquitaine (RCA), du Limousin (ROHLim) et de Poitou-Charentes (Onco-Poitou-Charentes) ont fusionné en 2018 aboutissant à la création du RRC commun Onco-Nouvelle-Aquitaine.

Ses principales missions sont les suivantes :

- Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité,
- Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer,
- Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants, et accompagner les évolutions de l'offre de soins,
- Contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie.

III.2.2.3. Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)

Au sein d'un même territoire, plusieurs dispositifs sont disponibles pour venir en appui des parcours de santé de la population sur des problématiques différentes, rendant leur intervention peu lisible. C'est pourquoi il a été décidé de réaliser un dispositif unique comme point d'entrée pour répondre à tous les professionnels, quels que soient la pathologie ou l'âge de la personne qu'ils accompagnent.

Ainsi, les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) regroupent l'intégralité des dispositifs de coordination existants :

- Les réseaux de santé,
- Les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie),
- Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA),
- Les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA).

Les DAC viennent prioritairement en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux qui font face à des situations complexes de patients en difficulté. Dans ce cadre, les DAC les aident à coordonner leurs interventions afin qu'une réponse globale et cohérente soit apportée à la personne. L'objectif est d'éviter des ruptures dans le parcours de soin.

III.2.3. E-santé

III.2.3.1. Messagerie sécurisée

Les messageries sécurisées existent depuis longtemps. Cependant, MMSanté est soutenue au niveau national et fait partie du socle commun des projets e-santé. Cette messagerie est réservée aux professionnels de santé et permet des échanges de données rapides entre les différents acteurs du parcours de soins. Cette transmission dématérialisée d'informations participe à améliorer la communication entre le secteur libéral et hospitalier.

Plus de 1700 établissements hospitaliers et presque 320000 praticiens libéraux en sont équipés (44).

III.2.3.2. Dossier Médical Partagé (DMP) et Mon Espace Santé

Le projet du dossier médical partagé est dévoilé par le ministère de la santé en 2004. L'objectif est de regrouper les données de santé personnelles (antécédents médicaux, allergies, traitements au long cours, comptes rendus médicaux, biologies) dans un dossier informatique géré par l'assurance maladie. Son lancement ne verra le jour qu'en 2016 au sein de 9 départements tests puis à l'échelle nationale en 2018. Cependant, de nombreux reproches sont faits comme un manque de lisibilité, une difficulté d'utilisation et surtout un manque de concertation avec les professionnels de santé. Une refonte totale est alors réalisée pour aboutir à la création de « Mon Espace Santé » en 2022.

A ce jour, il comprend 4 fonctionnalités socles :

- Le dossier médical issu du DMP,
- Une messagerie sécurisée de santé permettant des échanges sécurisés entre professionnels de santé et patients (s'appuyant sur la MSSanté),
- Un agenda de santé,
- Un catalogue d'applications référencées.

Le site se veut ergonomique tant pour les patients que pour les professionnels de santé afin d'encourager l'utilisation de ce nouvel outil.

On compte 65,4 millions d'espaces créés mais seulement 10% de ces espaces ont été activés par les utilisateurs (45).

III.2.3.3. PAACO-Globule

PAACO-Globule est le service e-parcours régional de communication et coordination porté par l'ARS de Nouvelle-Aquitaine depuis 2012. Il favorise le partage et l'échange d'informations autour du patient, pour une coordination décloisonnée des parcours de santé et un maintien à domicile sécurisé. Il est destiné aux professionnels des secteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux intervenant dans la prise en charge. La mise en place de cet outil permet de centraliser les informations autour du patient via une plateforme sécurisée disponible en format web et mobile.

L'outil s'articule autour de plusieurs modules :

- Le dossier patient avec son identité, ses coordonnées ainsi que les intervenants,
- La documenthèque avec le partage de documents (comptes rendus d'hospitalisation, résultats d'examens complémentaires),
- Le suivi des constantes (tension artérielle, glycémie, poids),
- L'espace traitement avec la liste exhaustive des traitements en cours,
- Le journal de communication correspondant aux échanges de messages sécurisés entre les intervenants,
- L'agenda (rendez-vous médicaux et interventions à domicile),
- Le module ETP (Education Thérapeutique du Patient).

En 2021, plus de 200000 patients ont été suivis via la plateforme pour un total d'1,8 million de notes échangées (46).

III.2.3.4. Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)

Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) est un dossier patient informatisé, partagé et sécurisé, permettant à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins d'un patient atteint d'un cancer, de partager entre eux et avec le patient, l'ensemble des documents médicaux de sa prise en charge. Il a pour objectif de recueillir toutes les informations quel que soit le lieu où il poursuit son traitement.

En Nouvelle-Aquitaine, les DCC sont disponibles sur la plateforme régionale K-Process depuis 2016 et réunit :

- Les éléments ayant permis d'établir le diagnostic ainsi que les bilans d'extension (comptes rendus opératoires, résultats anatomo-pathologiques, résultats d'imagerie, de biologie),
- La fiche produite par les RCP,
- Le Programme Personnalisé de Soins (PPS),
- Le Programme Personnalisé de suivi et de surveillance dit de l'Après Cancer (PPAC).

Le DCC permet aussi de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie : annuaire des RCP, gestion informatisée des RCP, accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais cliniques.

Une notification au médecin traitant du passage à venir en RCP est actuellement à l'étude de même que la mise en place d'une webconf pour suivre la RCP. Ces dispositions pourraient permettre d'améliorer la communication ville-hôpital.

III.2.3.5. THERANOVALIM

Devant l'essor des thérapies orales, le service d'onco-hématologie du CHU de Limoges a développé un projet innovant : THERANOVALIM. Il permet de créer des QR codes imprimés sur les ordonnances donnant accès à des fiches d'informations destinées aux patients ou aux professionnels de santé reprenant la posologie, le mode d'administration, les principales interactions médicamenteuses et les effets indésirables.

Les objectifs sont de renforcer la communication avec les professionnels de ville et la sécurité du patient, développer l'observance et limiter les interactions médicamenteuses.

Ces fiches sont aussi disponibles directement sur le site <https://qrcode.theranovalim.fr/>.

Récapitulatifs (annexe 1) : Outils disponibles au cours du parcours de soins

Phase de diagnostic

- OMNIDOC
- Numéro d'urgence : 8h-17h30 : 05.55.05.66.42, 17h30-8h : 05.55.05.66.72

Phase des thérapeutiques actives

- DCC pour les documents clés (RCP, PPS)
- Numéro vert IDE : 0 800 543 220
- THERANOVALIM
- Assistants médicaux afin de colliger tous les documents

L'après cancer

- DCC (PPAC)

IV. Matériel et méthode

IV.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de décrire la réalité de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple suivis au CHU de Limoges à partir d'une base de données en vie réelle.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer :

- Les caractéristiques de la population atteinte de myélome multiple prise en charge au CHU de Limoges,
- Les motifs de recours au numéro vert,
- Les différentes orientations proposées au cours de la phase des thérapeutiques,
- Le point de vue des hématologues concernant la place des IPA.

IV.2. Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude descriptive observationnelle et monocentrique menée au CHU de Limoges à partir d'une base de données de suivi en vie réelle CLHEOS, avec des données collectées du 27/05/2019 (date d'installation de l'application CLHEOS) au 12/05/2023. Cette base de données CLHEOS permet de faire un état des lieux des propositions faites tout au long du parcours de soins.

Les critères d'inclusion sont :

- Être atteint de myélome multiple,
- Être pris en charge au CHU de Limoges,
- Avoir bénéficié d'une consultation d'annonce après le 27/05/2019,
- Avoir reçu une notice d'information.

Les patients atteints de myélome multiple n'ayant pas pu bénéficier de consultation d'annonce retranscrite dans le logiciel CLHEOS ont été exclus.

Un questionnaire complémentaire destiné aux hématologues du CHU de Limoges a été réalisé afin d'obtenir leurs points de vue concernant les interactions ville-hôpital, le rôle des médecins généralistes et la place possible des IPA dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple.

IV.3. Collecte des données

La collecte des données a eu lieu via l'application CLHEOS qui a été créée par une équipe multidisciplinaire composée de médecins, développeurs, ingénieurs de recherche clinique et infirmiers. Elle est accessible sur le réseau interne du CHU de Limoges et permet de collecter des données de manière prospective tout au long de la prise en charge par le service d'hématologie et thérapie cellulaire du CHU de Limoges.

Son utilisation commence lors de la consultation d'annonce où l'IDE va y retranscrire l'ensemble des informations recueillies et données au patient. Une synthèse est ensuite diffusée dans le dossier médical accessible par l'ensemble des acteurs de soins hospitaliers. Il est aussi possible de réaliser une sollicitation spécifique à des professionnels pour actions

grâce à une notification par mail. Le suivi des actions tout au long du parcours de soins est renseigné et partagé dans l'application.

De nombreuses données ont été collectées au cours des thérapeutiques actives :

- Les caractéristiques épidémiologiques et démographiques des patients,
- Les orientations réalisées suite aux consultations d'annonce,
- Le nombre d'appel du numéro vert, les motifs et les orientations au décours,
- Le nombre de dépistage gériatrique, les résultats et les orientations.

Un dépistage gériatrique est exécuté par un infirmier formé à l'hémato-gériatrie en utilisant l'outil GERH-7 (7 items explorant les champs suivants : social, cognitif, nutritionnel, thymique, l'autonomie, le risque de chute et la polymédication). Tous les patients dont le score était $> 2/10$ (UNFIT) étaient adressés pour une Évaluation Gériatrique Standardisée (EGS) par un gériatre. Les autres ≤ 2 (FIT) bénéficiaient d'une prise en charge standard.

La base de données a été actualisée pour ce travail jusqu'au 31 août 2023, par analyse du dossier informatisé.

La rédaction du questionnaire a été élaborée à partir de nos réflexions et nos expériences professionnelles. Ce dernier a été diffusé sur la plateforme GoogleForm® via les mails professionnels des hématologues du CHU de Limoges. La version complète du questionnaire est disponible en annexe 2 ainsi que le courriel transféré aux praticiens en annexe 3.

Les données ont été recueillies individuellement et de façon anonyme grâce à GoogleForm® puis retranscrites sur le logiciel Windows Excel® afin de pouvoir analyser les résultats.

IV.4. Analyses statistiques

Les données ont été recueillies dans une base anonymisée à l'aide d'un tableur Excel.

Les variables quantitatives ont été décrites selon une moyenne plus ou moins écart type et sous la forme d'histogrammes. Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs, pourcentages et sous la forme de diagrammes. L'utilisation de l'approximation par la loi normale n'était pas possible compte tenu du non-respect de ses conditions d'application. Un diagramme de flux des patients a été élaboré.

IV.5. Méthode de recherche bibliographique

L'étude bibliographique a été réalisée grâce aux bases de données suivantes : PubMed, Cairn, Scoplus, Sudoc ainsi que les ressources de la bibliothèque de l'Université de Limoges.

Les recherches bibliographiques ont été répertoriées à l'aide du logiciel Zotero®.

V. Résultats

V.1. Caractéristiques de la population

Dans la base de données issue du logiciel CLHEOS, nous avons extrait 139 patients répondant aux critères d'inclusion (figure 8).

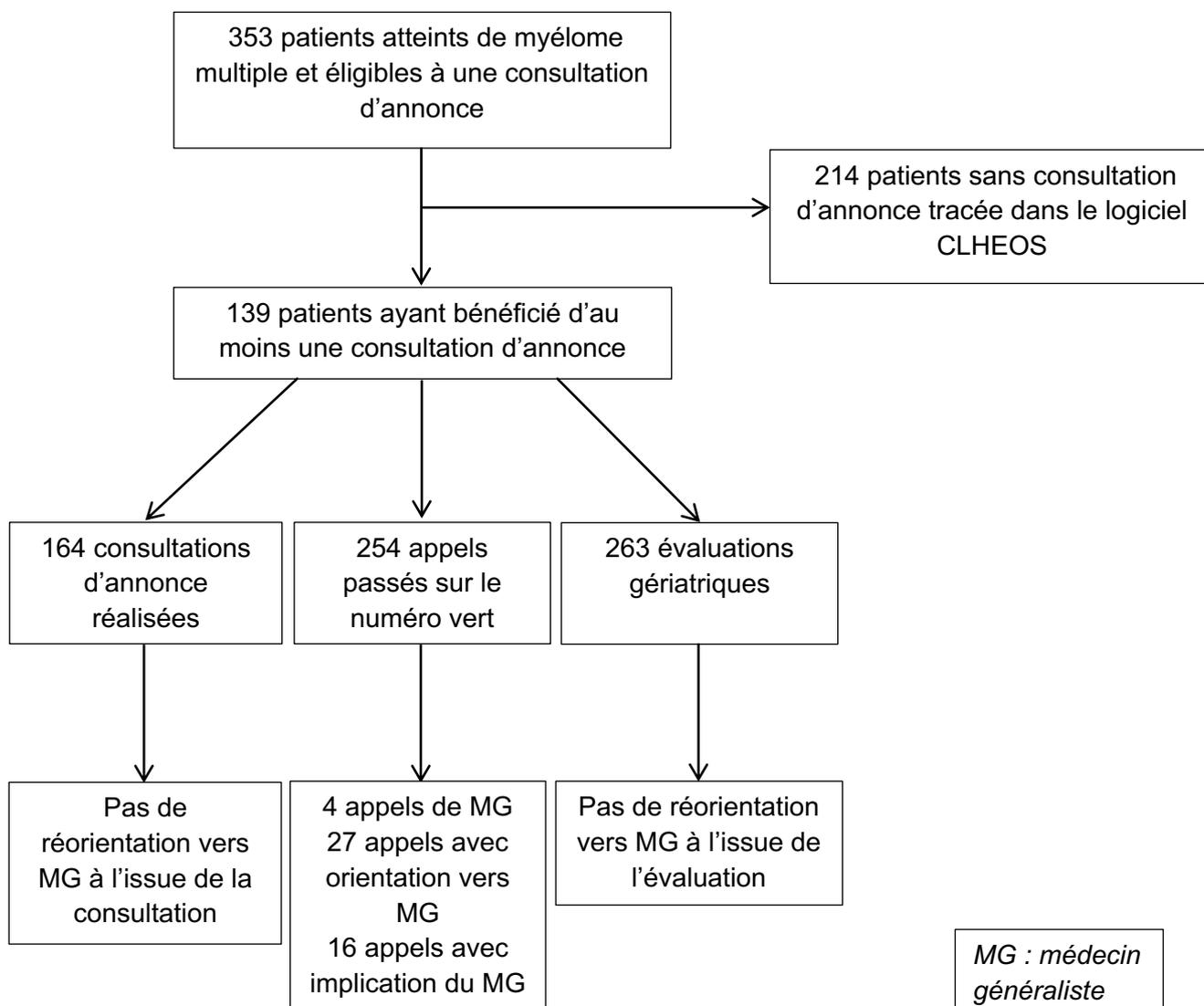


Figure 8 : Diagramme de flux

Parmi les 139 patients, on comptabilise 73 hommes (53%) et 66 femmes (47%) soit un sexe ratio de 1,11. L'âge moyen au diagnostic est de 72,1 ans \pm 11,4 avec un âge minimal de 32 ans et maximal de 95 ans. Chez l'homme, l'âge moyen au diagnostic est de 71,3 ans \pm 11,4 et chez la femme de 73 ans \pm 11,5.

La pyramide des âges est représentée par la figure 9. Le diagnostic est réalisé après 60 ans pour 87,1% des patients.

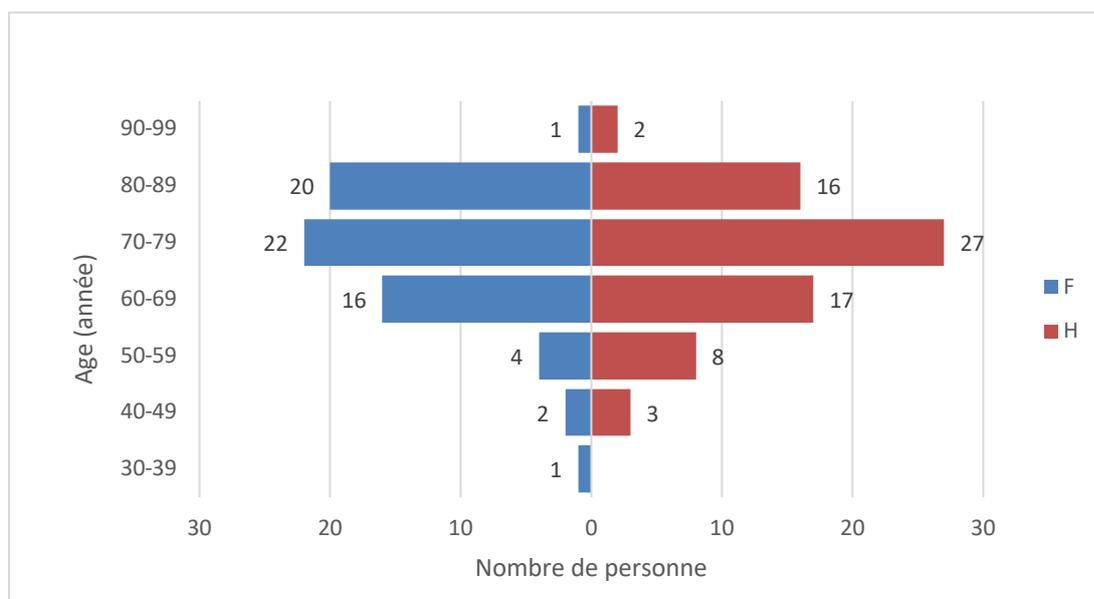


Figure 9 : Pyramide des âges

Les caractéristiques socio-démographiques sont regroupées dans le tableau 6. Plus de 2/3 des patients habitent à moins de 50 kilomètres du CHU (figure 10).

Tableau 6 : Descriptif des données socio-démographiques

Caractéristiques des patients	Population de l'échantillon % (n=139)
Sexe	
Homme	53% (n = 73)
Femme	47% (n = 66)
Sexe ratio	1,11
Age au diagnostic	
< 65 ans	19% (n = 27)
65-74 ans	37% (n = 51)
75-84 ans	35% (n = 48)
≥ 85 ans	9% (n = 13)
Distance par rapport au CHU	
< 50 km	68% (n = 94)
50 – 150 km	30% (n = 42)
> 150 km	2% (n = 3)
Lieu de vie et/ou présence d'aides	
Pas d'aide à domicile	67% (n = 93)
Aide à domicile	26% (n = 36)
Institution	4% (n = 6)
Non connu	3% (n = 4)

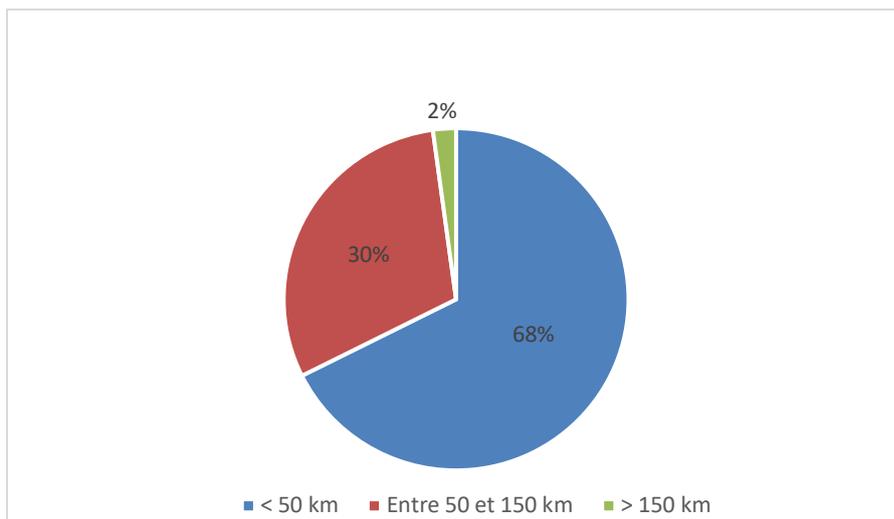


Figure 10 : Distance entre le domicile et le CHU

V.2. Place du médecin généraliste

A l'issue des consultations d'annonce, aucune orientation vers le médecin généraliste n'a été objectivée.

Parmi les 254 appels passés sur le numéro vert IDE, 4 d'entre eux l'ont été par des médecins généralistes ce qui représente <2% des appels.

Après analyse des motifs de consultation, l'implication du médecin généraliste a pu être mise en évidence dans 16 appels.

De plus, 27 appels ont abouti à une réorientation vers un médecin généraliste, soit 10,6%.

Les principaux motifs de réorientation vers le médecin généraliste sont l'évaluation et prise en charge des effets secondaires et de la douleur.

Au décours des 263 évaluations gériatriques, aucune orientation n'a été réalisée vers le médecin généraliste et ce, quel que soit le score obtenu.

Le questionnaire diffusé aux hématologues du CHU de Limoges a recueilli 10 réponses. Les caractéristiques des hématologues sont résumées dans le tableau 7.

La fréquence à laquelle les hématologues sont amenés à contacter les médecins généralistes est :

- Très fréquemment (hebdomadaire) 40%,
- Fréquemment (mensuel) 40%,
- Occasionnellement (trimestriel) 20%.

Les moyens utilisés sont :

- Le téléphone dans 70%,
- Les mails dans 50%,
- Via le secrétariat d'hématologie dans 20%,
- Via la plateforme OMNIDOC dans 10%.

La facilité à joindre les médecins généralistes est dans 80% des cas dépendante de chacun et dans 20% « plutôt facile ».

Tableau 7 : Caractéristiques générales des hématologues

Caractéristiques des hématologues	Répartition en % (n = 10)
Age	
30-39 ans	20%
40-49 ans	30%
50-59 ans	40%
≥ 60 ans	10%
Sexe	
Femme	80%
Homme	20%
Lieu d'exercice	
CHU	80%
CHG	20%
Poste partagé	
Oui	40%
Non	60%
Grade	
PH	90%
Chef de clinique	10%

Les connaissances des médecins généralistes concernant le myélome multiple sont jugées hétérogène dans 70% des cas (figure 11).

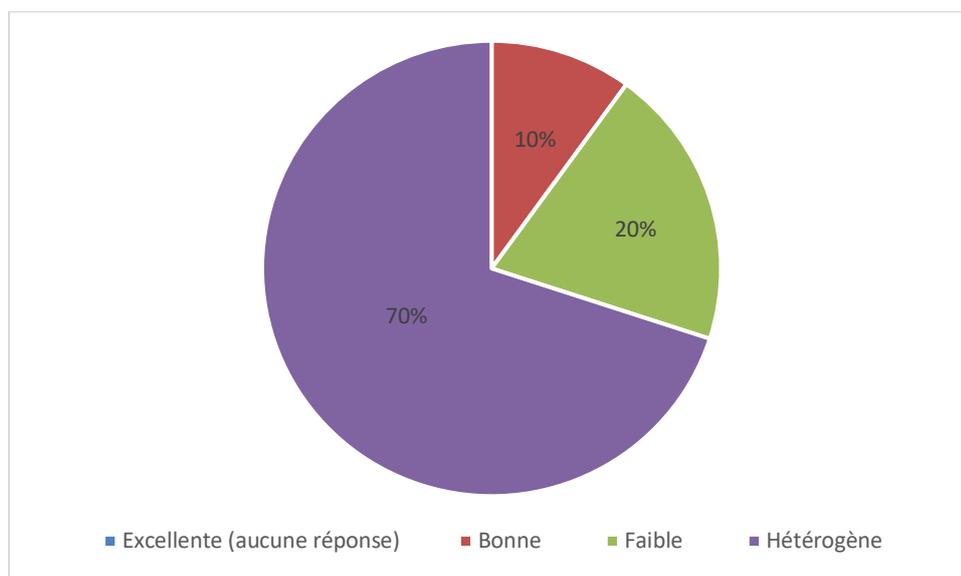


Figure 11 : Répartition de l'évaluation des connaissances des médecins généralistes concernant le myélome multiple par les hématologues

La gestion des effets indésirables des thérapeutiques (notamment orales) par le médecin généraliste est hétérogène dans 80% des cas (figure 12).

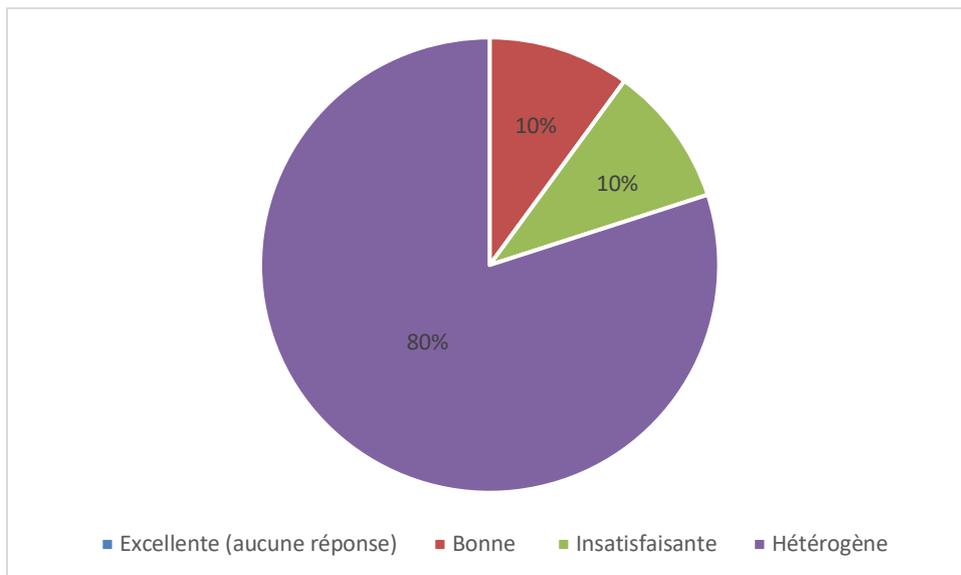


Figure 12 : Évaluation de la gestion des effets indésirables des thérapeutiques par les médecins généralistes selon les hématologues

Concernant la perception générale de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de myélome, la moitié des hématologues pensent qu'elle est bonne et l'autre moitié qu'elle est insatisfaisante.

Les hématologues sont unanimes et s'accordent à 100% pour dire que les médecins généralistes doivent savoir gérer la prise en charge hors champs hématologiques (suivi diabète, insuffisance cardiaque).

La moitié d'entre eux juge que les médecins généralistes devraient savoir identifier les symptômes courants des complications thérapeutiques (figure 13) et 60% qu'ils devraient savoir prendre en charge les complications des thérapies orales (figure 14).

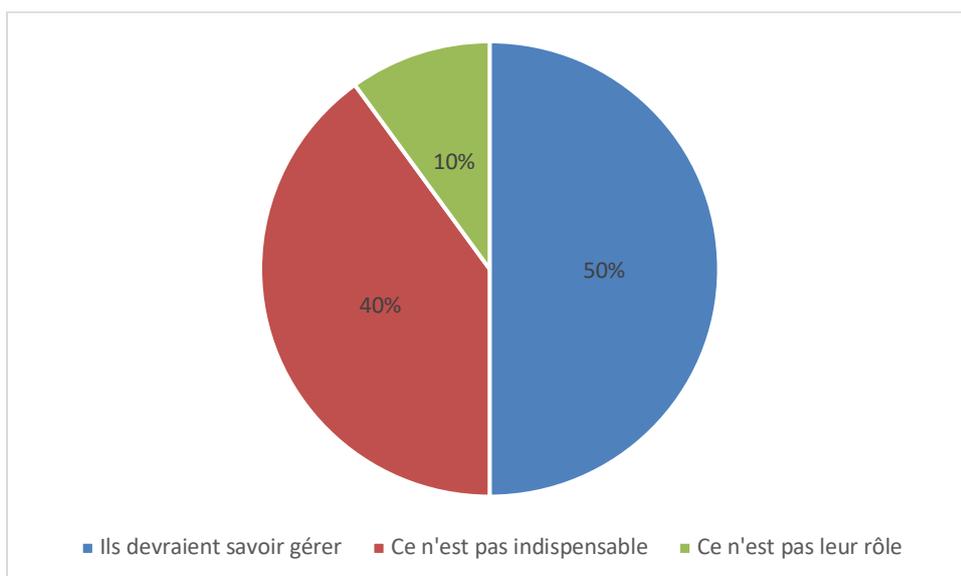


Figure 13 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans l'identification des symptômes courants des complications thérapeutiques

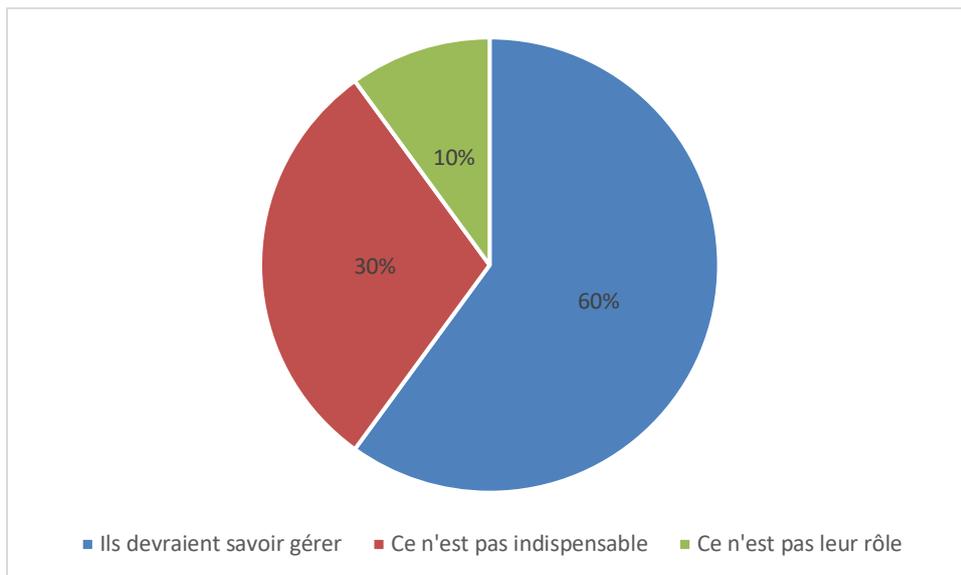


Figure 14 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des complications notamment des thérapies orales

Les hématologues pensent que ce n'est pas le rôle du médecin généraliste de coordonner le parcours de soins dans 20% des cas (figure 15).

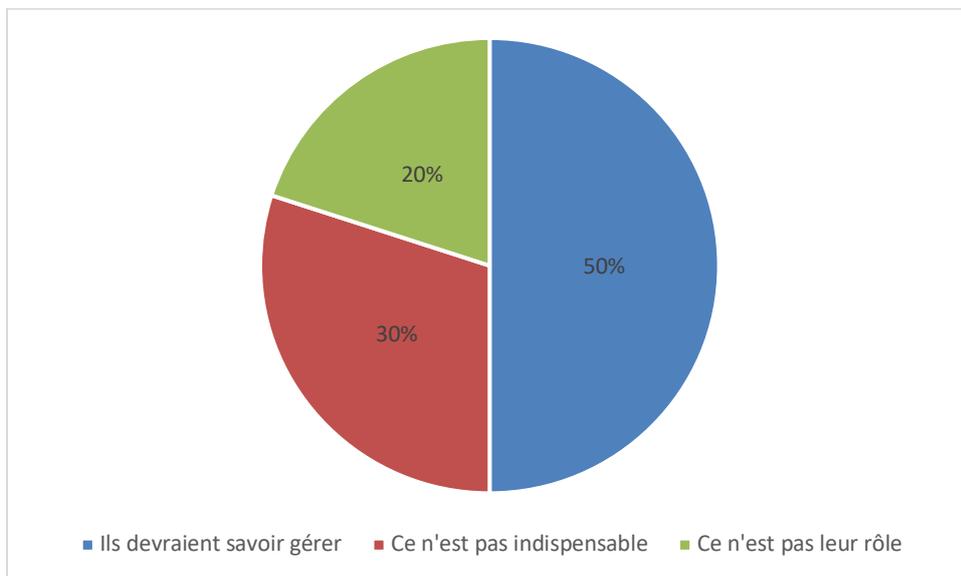


Figure 15 : Répartition de l'opinion des hématologues sur le rôle des médecins généralistes dans la coordination du parcours de soins

Neuf hématologues sur 10 considèrent que les médecins généralistes devraient éviter au maximum les recours aux urgences en cas de complications.

Une plateforme de téléexpertise serait intéressante pour 80% d'entre eux et 20% sont sans avis.

Plusieurs commentaires libres ont été laissés concernant la perception de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins :

« Tendance de certains à facilement se décharger sur l'hôpital public »

« Place indispensable, pivot central du suivi à domicile et de la possibilité d'externalisation des soins et thérapies »

« L'implication des médecins traitants est très hétérogène, de celui qui va organiser le Doppler en urgence si nécessaire et s'impliquer dans la gestion des cytopénies à celui qui répond d'emblée de voir avec l'hémato et qui ne se sent pas concerné. »

« Place importante pour gérer les éventuels effets secondaires liés aux traitements qui sont plus en lien avec les compétences du médecin généraliste (HTA, déséquilibre du diabète sous corticothérapie).

Également pour adaptation des traitements antalgiques sur les douleurs osseuses entre 2 consultations hématologiques.

Et Évaluation globale du malade et de son entourage pour adapter les aides à domicile. »

V.3. Consultations d'annonce et orientations

Pour les 139 patients atteints de myélome, 164 consultations d'annonce ont été enregistrées via le logiciel CLHEOS (figure 16).

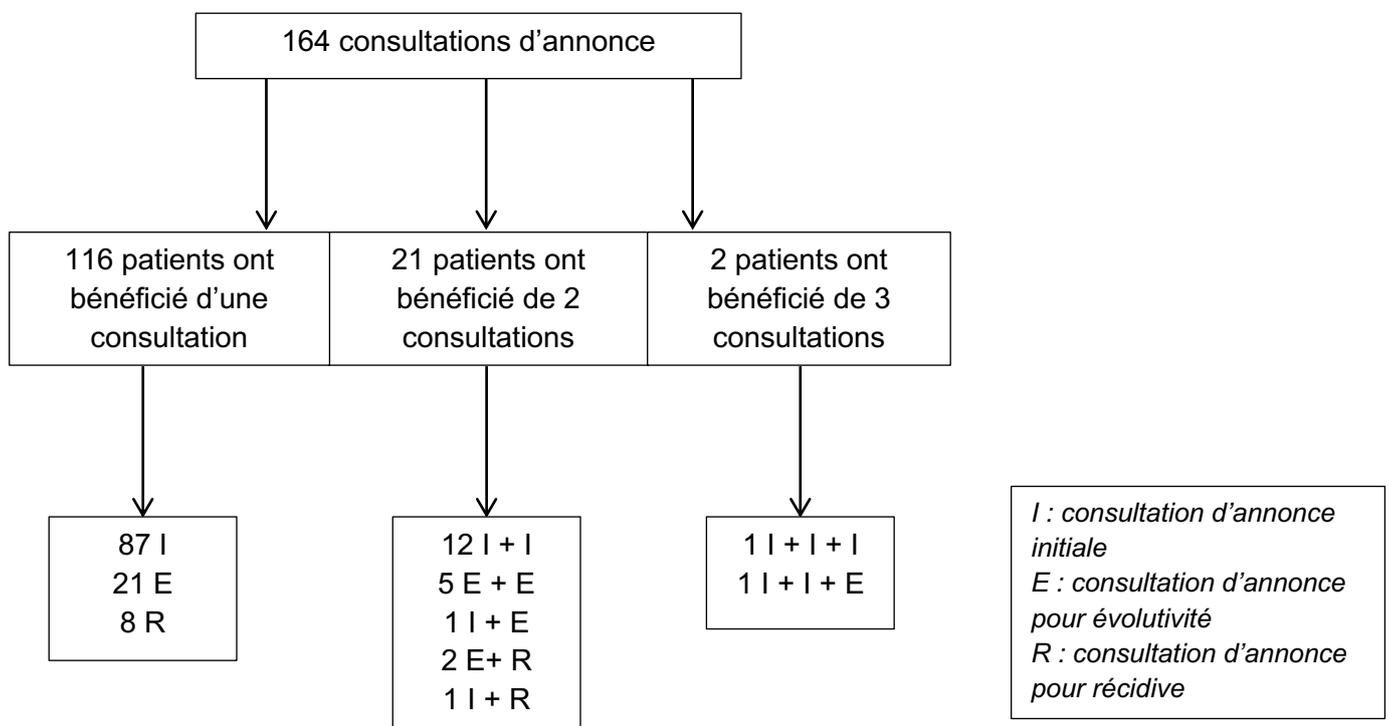


Figure 16 : Répartition des consultations d'annonce

Il s'agit majoritairement de consultations d'annonce initiales (n=118) réalisées à la découverte du myélome multiple (figure 17).

Deux autres catégories de consultations d'annonce ont été réalisées, notamment pour évolutivité en cas de progression de la maladie sous traitement d'entretien (n = 35) et pour récurrence lorsque la maladie évolue à nouveau après une réponse complète (n = 11).

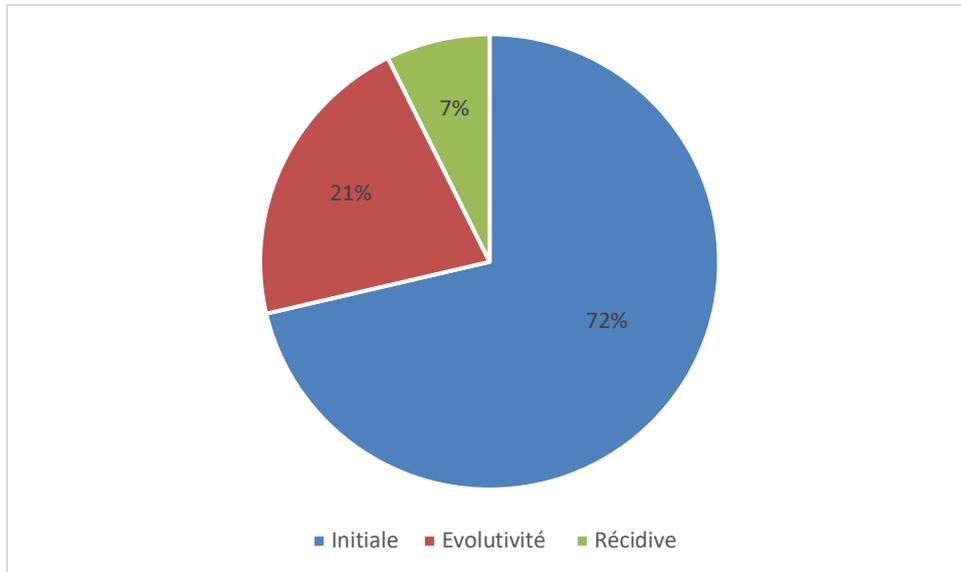


Figure 17 : Répartition des consultations d'annonce

Parmi les consultations initiales, 13 patients ont bénéficié d'une deuxième consultation d'annonce initiale et une patiente de 3 consultations, avec une répartition équivalente d'hommes et de femmes.

La deuxième consultation a eu lieu en moyenne 14 jours plus tard.

À noter, 7 patients dont la première consultation est après la date d'inclusion n'ont pas bénéficié de consultation d'annonce initiale mais plus tardivement d'une consultation pour évolutivité.

Parmi ces consultations, 149 soit 91% ont donné lieu à la mise en place d'une thérapeutique active et 15 soit 9% à une abstention.

En moyenne, 51% des patients sont accompagnés au cours des consultations d'annonce et sont respectivement de 50,8%, 51,4% et 54,5% pour les consultations initiale, d'évolutivité et de récurrence.

À l'issue des 164 consultations d'annonce, 145 consultations soit 88,4% ont débouché sur au moins une orientation vers un professionnel de santé (figure 18). Dans 77,4% des cas, il y a eu entre 1 et 5 orientations différentes par consultation. Dix-neuf consultations d'annonce (11,6%) n'ont abouti à aucune orientation.

La moyenne d'âge des patients n'ayant eu aucune orientation est de 67,7 ans \pm 12,3.

La moyenne d'âge est de 74 ans \pm 12,4, lorsqu'il y a eu 6 orientations ou plus.

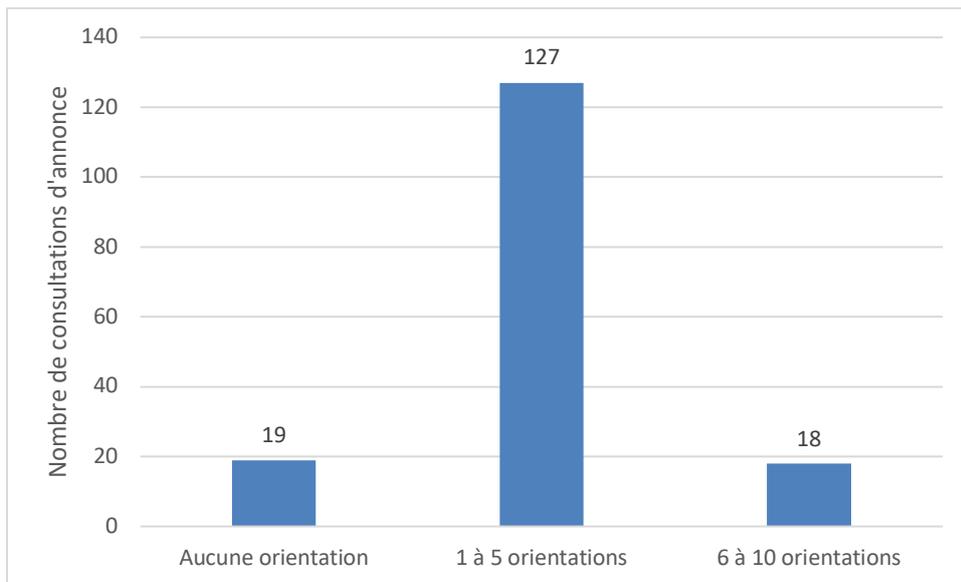


Figure 18 : Répartition du nombre d'orientations à l'issue de chaque consultation d'annonce

Au total, on comptabilise 473 orientations réalisées (figure 19) soit une moyenne de 3,3 orientations/consultation.

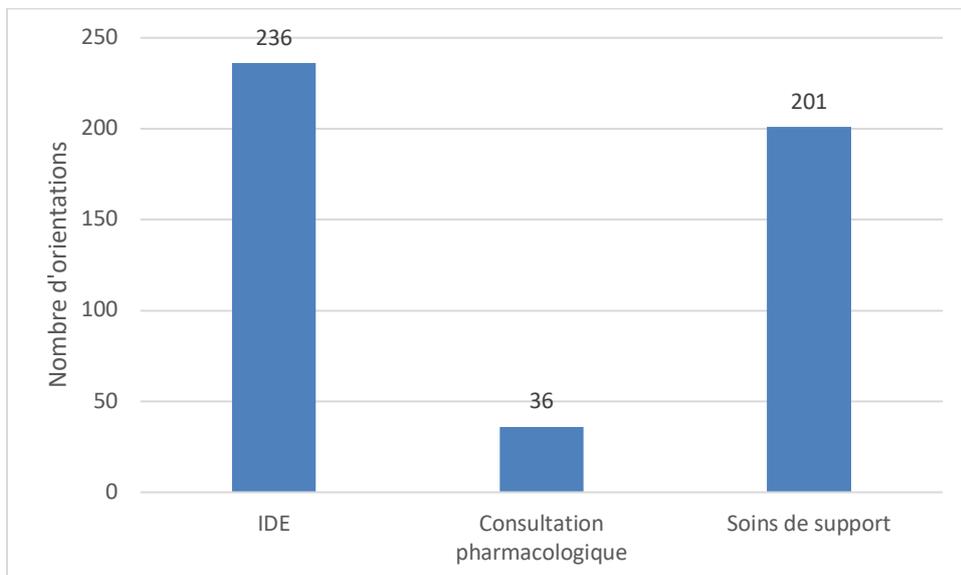


Figure 19 : Répartition des orientations selon les professionnels de santé (IDE, consultation pharmacologique et soins de support)

Les IDE interviennent dans la moitié des cas au décours des consultations d'annonce. Les IDE thérapeutiques sont les plus sollicités avec 119 orientations soit 25,2% des orientations totales. On retrouve ensuite les IDE gériatriques avec 80 orientations, les IDE ARC avec 17 orientations puis enfin les IDE greffe avec 7 orientations.

Les soins de support sont répartis par fréquence décroissante de la façon suivante : psychologue, assistante sociale, diététicienne, socio-esthéticienne, sophrologue et aromathérapeute (figure 20).

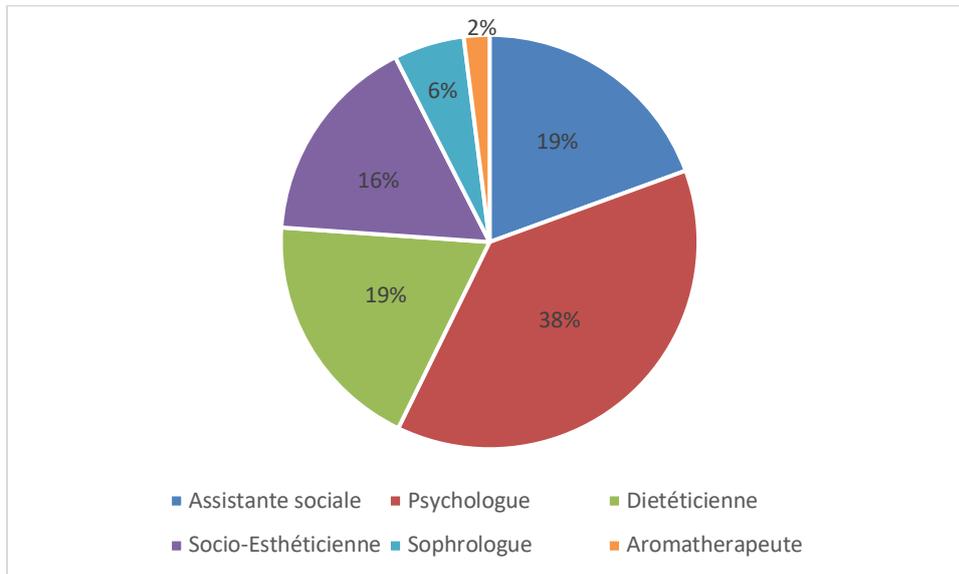


Figure 20 : Répartitions des orientations des soins de support

L'orientation vers un psychologue est la plus fréquente parmi les soins de support (37,8%) correspondant à 16,1% des orientations totales.

Vingt-neuf programmes de soins personnalisés ont été remis aux patients en fin des consultations.

V.4. Numéro vert et orientations

Parmi les 139 patients de notre étude, 65 (46,8%) ont eu recours au numéro vert pour un total de 254 appels (figure 21). Cela signifie que 74 patients (53,2%) n'ont jamais utilisé ce dispositif.

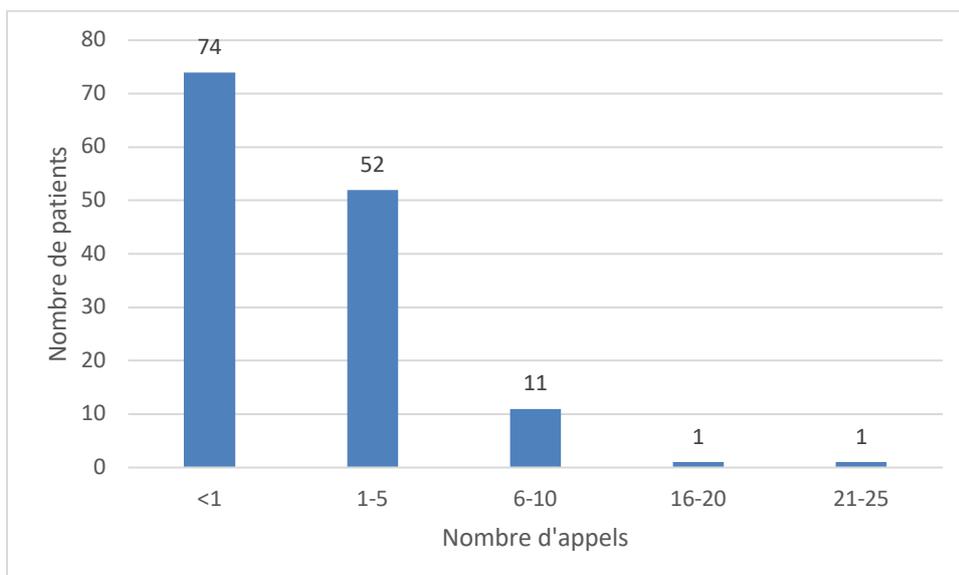


Figure 21 : Répartition du nombre d'appels par patient

On enregistre une moyenne de 3,9 appels par patient lorsque ces derniers étaient utilisateurs. Les caractéristiques de la population selon l'utilisation du numéro vert ou pas sont résumées dans le tableau 8.

La moyenne d'âge des patients lors des appels passés est de 74,5 ans.

Tableau 8 : Répartition des caractéristiques de la population en fonction de l'utilisation du numéro vert

Répartition des caractéristiques des patients (n = 139)	Patients n'ayant pas utilisés le numéro vert (n = 74)	Patients ayant utilisés le numéro vert (n = 65)
Sexe		
Homme	51,4% (n = 38)	53,8% (n = 35)
Femme	48,6% (n = 36)	46,2% (n = 30)
Moyenne d'âge	71,6 ans	72,6 ans
Distance par rapport au CHU		
< 50 km	62,2% (n = 46)	73,8% (n = 48)
≥ 50 km	37,8% (n = 28)	26,2% (n = 17)
Lieu de vie et/ou présence d'aides		
Pas d'aide à domicile	74,3% (n = 55)	58,5% (n = 38)
Aide à domicile	18,9% (n = 14)	33,8% (n = 22)
Institution	6,8% (n = 5)	1,5% (n = 1)
Non connu	(n = 0)	6,2% (n = 4)

Plus des ¾ des appels sont passés par les patients eux-mêmes ou leur famille (figure 22). Les professionnels de santé représentent 22% des appels sur le numéro vert.

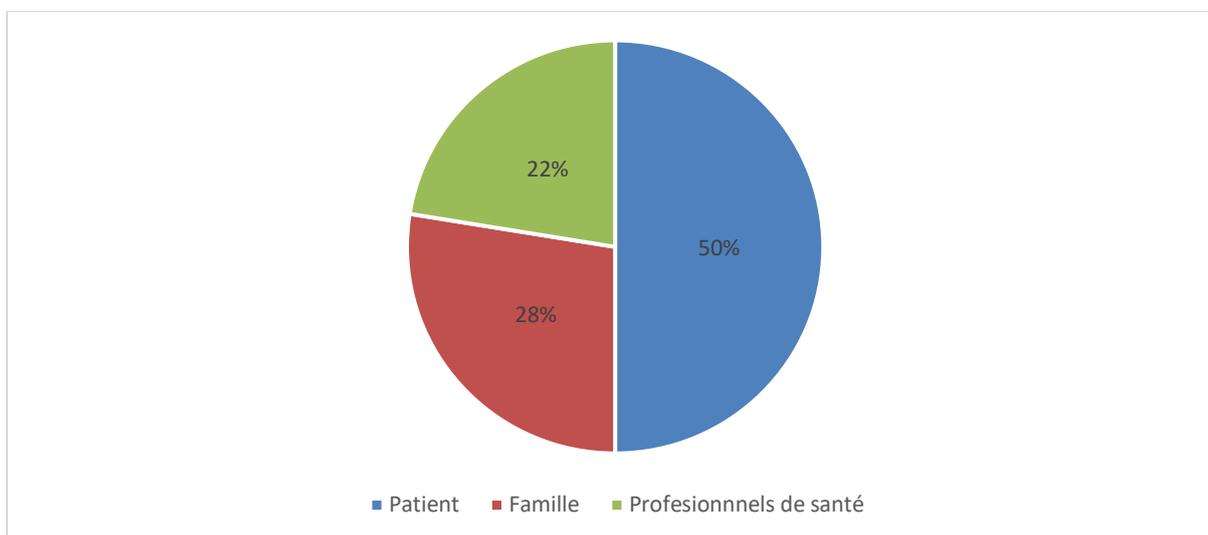


Figure 22 : Répartition des personnes à l'origine des appels

Parmi les professionnels de santé, on retrouve :

- Des IDE installés en libéral : n = 49, soit 86%,
- Des médecins généralistes : n = 4, soit 7%,
- Des IDE de l'HAD : n = 2, soit 3,6%,
- Un pharmacien : n = 1, soit 1,7%,
- Une IDE coordinatrice d'un EHPAD : n = 1, soit 1,7%.

Au total, 197 appels ont été passés par les patients ou leur famille. À noter, 21 appels comprenaient un double motif et 1 appel un triple motif.

On comptabilise donc 220 motifs qui sont répartis de la façon suivante (figure 23) :

- Gestion des thérapeutiques selon protocole hématologique : n = 82, soit 37,3%
 - Demande de résultats biologiques : n = 11
 - Adaptation thérapeutique selon les résultats biologiques (exemple : anémie et EPO, neutropénie et facteurs de croissance) : n = 28
 - Education thérapeutique : n = 43
- Gestion ville-hôpital : n = 67, soit 30,5%
 - Informations générales sur le suivi externe : n = 17
 - Effets secondaires en lien avec les thérapeutiques hématologiques : n = 31
 - Gestion Voie Veineuse Centrale (VVC) et complications, n = 3
 - Renouvellement ordonnance d'hématologie, n = 10
 - Coordination du parcours de soins, n = 6
- Problématiques administratives ou organisationnelles, n = 32, soit 14,5%
- COVID (toutes problématiques confondues : gestion des tests, gestion des thérapeutiques et hospitalisation en cas de positivité, taux d'anticorps, vaccination) : n = 26, soit 11,8%
- Soins de support, n = 13, soit 5,9%
 - Prise en charge psychologique, n = 5
 - Prise en charge de la douleur, n = 8
 - Prise en charge diététique, n = 0
 - Prise en charge sociale, familiale et professionnelle : n = 0

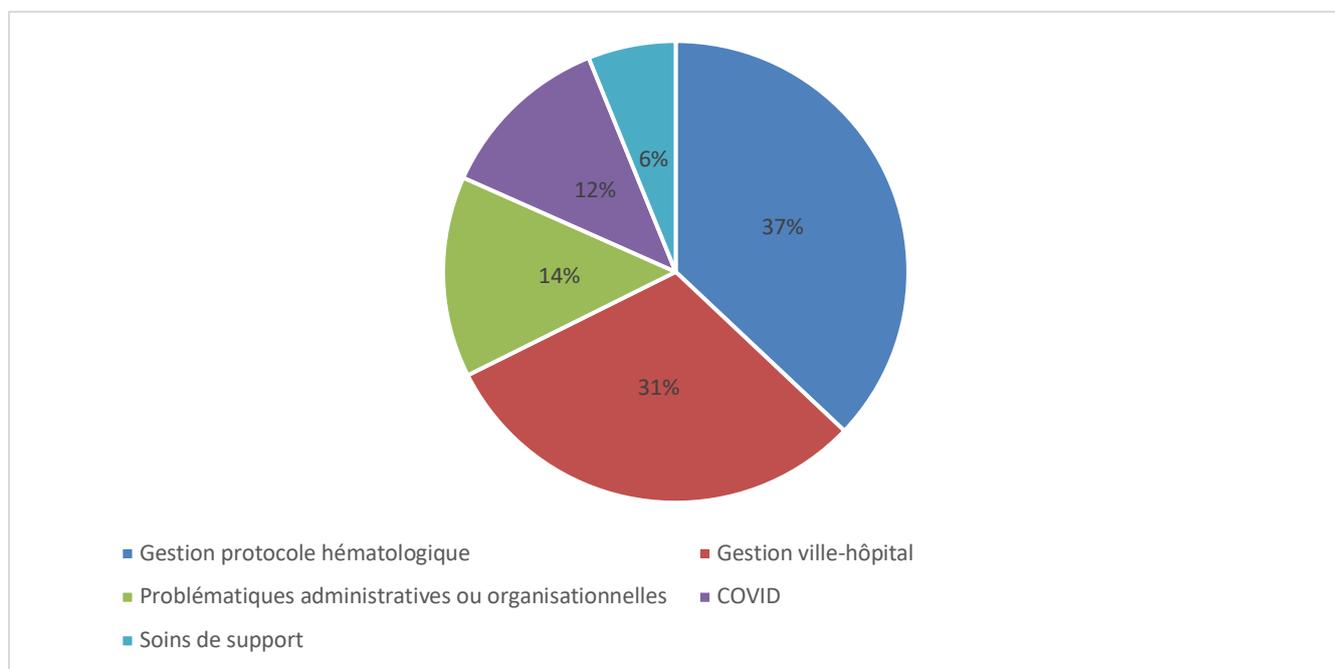


Figure 23 : Répartition des motifs d'appels passés par les patients

Cinquante-sept appels ont été passés par des professionnels de santé dont 5 d'entre eux concernaient 2 motifs différents. Au total, on comptabilise 62 motifs répartis de la façon suivante (figure 24) :

- Gestion des thérapeutiques selon protocole hématologique : n = 27, soit 43,6%
 - Demande de résultats biologiques : n = 0
 - Adaptation thérapeutique selon les résultats biologiques (exemple : anémie, neutropénie) : n = 7
 - Education thérapeutique : n = 20
- Gestion ville-hôpital : n = 24, soit 38,7%
 - Informations générales sur le suivi externe : n = 2
 - Effets secondaires en lien avec les thérapeutiques hématologiques : n = 5
 - Gestion VVC et complications, n = 0
 - Renouvellement ordonnance d'hématologie, n = 12
 - Coordination du parcours de soins, n = 5
- Problématiques administratives ou organisationnelles, n = 5, soit 8,1%
- COVID (toutes problématiques confondues : gestion des tests, gestion des thérapeutiques et hospitalisation en cas de positivité, taux d'anticorps, vaccination) : n = 3, soit 4,8%
- Soins de support, n = 3, soit 4,8%
 - Prise en charge psychologique, n = 0
 - Prise en charge de la douleur, n = 2
 - Prise en charge diététique, n = 1
 - Prise en charge sociale, familiale et professionnelle : n = 0

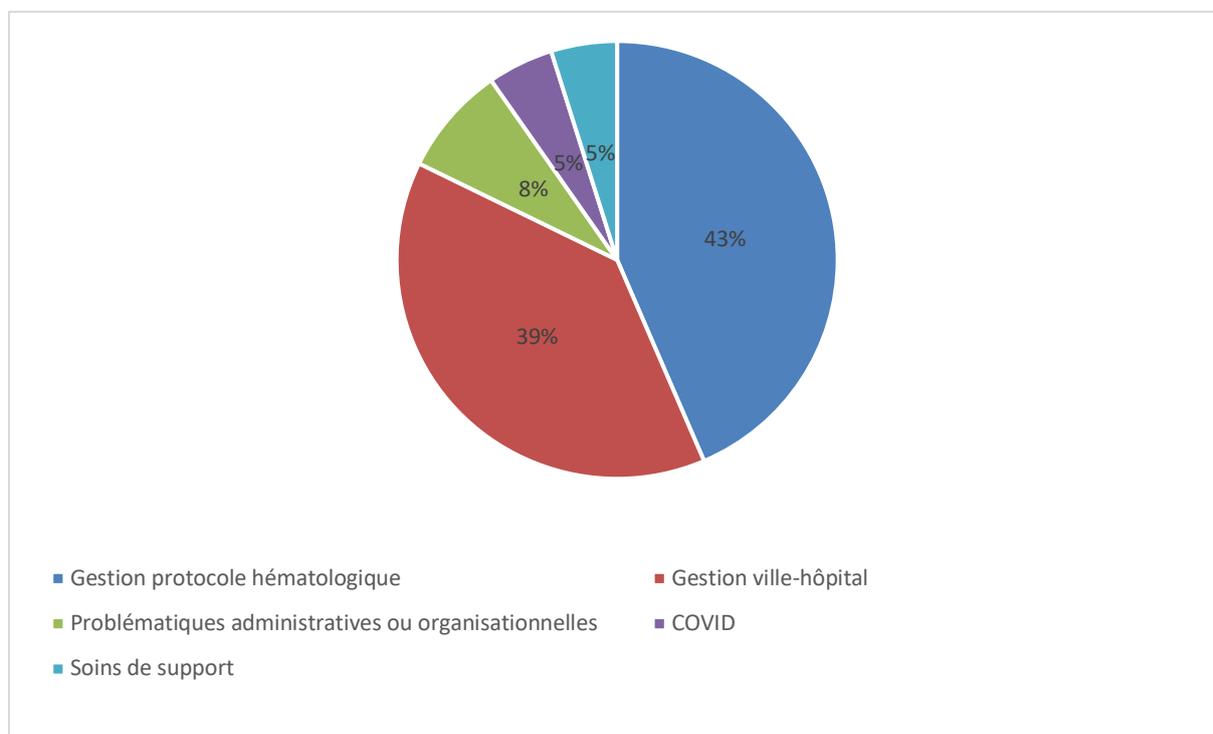


Figure 24 : Répartition des motifs d'appels passés par les professionnels de santé

Parmi l'ensemble des appels, 97 soit 38,2% ont abouti à une réorientation vers un professionnel de santé (figure 25), 10 d'entre eux ont bénéficié d'une double orientation, soit un total de 107 réorientations.

Le pourcentage de réorientation est de 38,1% lorsque le patient ou sa famille est à l'origine de l'appel et de 38,6% lorsqu'il s'agit d'un professionnel de santé.

Lorsqu'il y a eu une réorientation à l'issue d'un appel, elle l'a été dans plus de la moitié des cas (n = 55) vers un hématologue et dans ¼ des cas vers le médecin généraliste.

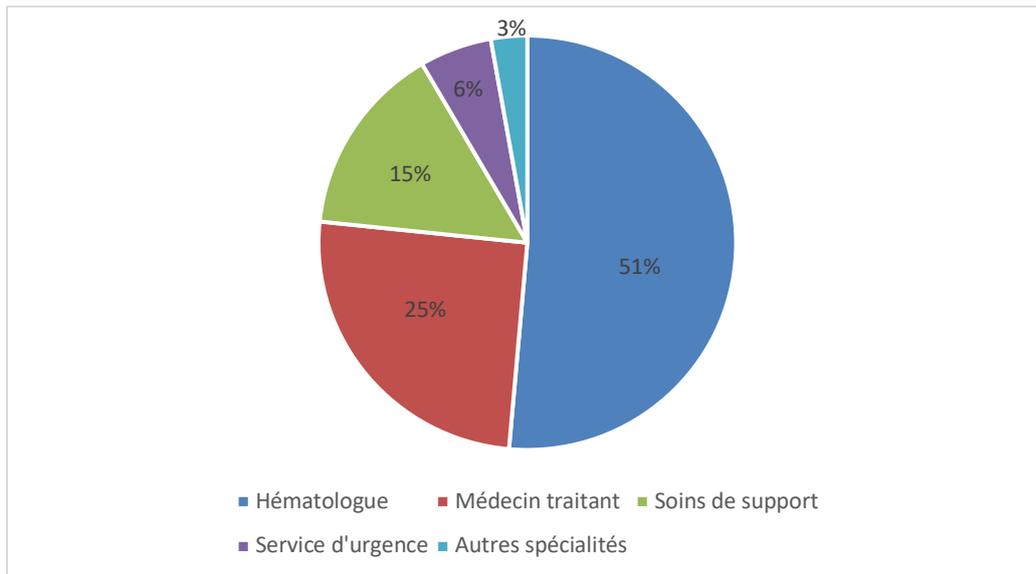


Figure 25 : Répartition des réorientations à l'issue des appels sur le numéro vert

Parmi les soins de support (figure 25), on retrouve :

- Psychologue : n = 6
- HAD : n = 4
- IDE du service d'hématologie : n = 4
- Centre d'addictologie : n = 1
- Diététicienne : n = 1

Parmi les services d'urgence (figure 25), on retrouve :

- Centre 15 : n = 4
- Service d'urgence : n = 1
- Permanence dentaire : n = 1

V.5. Évaluations gériatriques et orientations

Parmi la population de l'étude, 92 patients ont bénéficié d'au moins une évaluation gériatrique soit 66,2% (figure 26). Au total, 263 évaluations gériatriques ont été réalisées, soit une moyenne de 2,9 évaluations gériatriques par patient.

Deux cent soixante-et-une évaluations ont été effectuées avec le score GerH7 et 4 avec l'échelle MMSE, dont 2 patients qui ont bénéficié des 2 tests au cours d'une même évaluation gériatrique.

À noter, des évaluations gériatriques ont été réalisées chez 2 patients de moins de 70 ans et 4 patients de plus de 70 ans n'en ont pas bénéficié.

La moyenne d'âge des patients FIT est de 78,1 ans \pm 6,7 et des patients UNFIT est de 79,3 ans \pm 6,2.

Au cours du suivi, nous avons objectivé 17 passages du statut de FIT à UNFIT (12 femmes et 5 hommes).

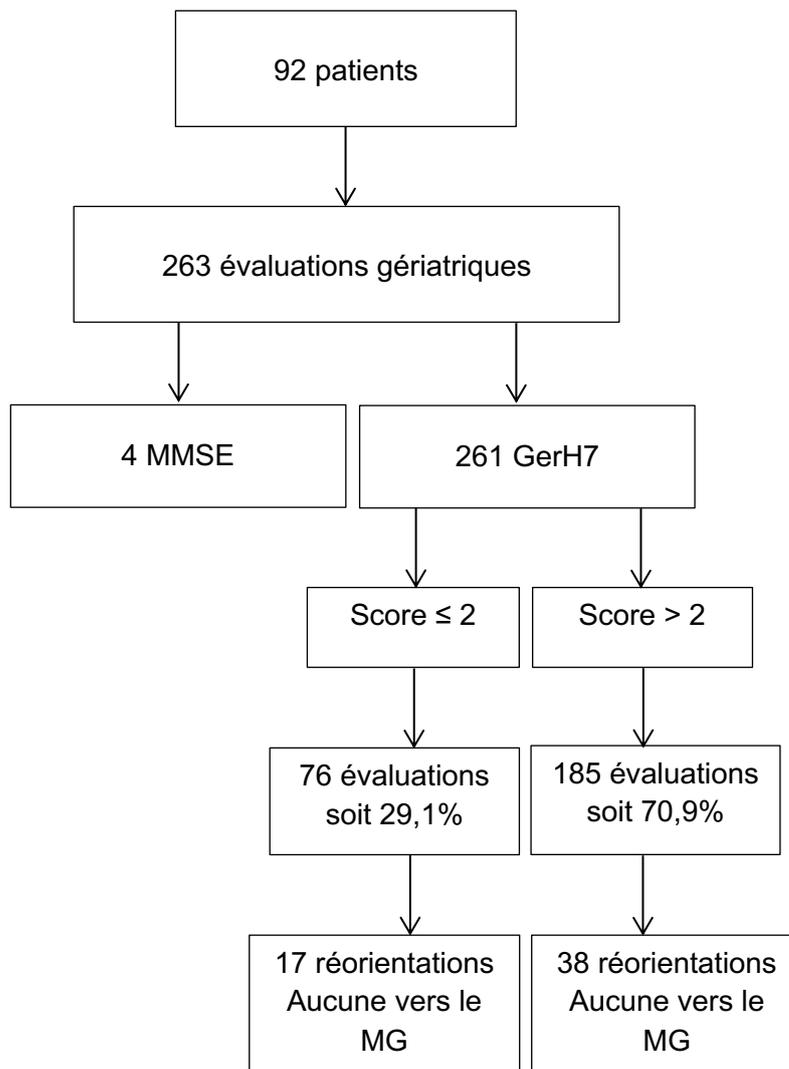


Figure 26 : Résumé des évaluations gériatriques et orientations

Au décours des évaluations gériatriques, on comptabilise 17 orientations chez les patients FIT soit 22,4% et 38 orientations chez les patients UNFIT soit 20,5%.

La principale orientation quelques soit le score GerH7 est l'IDE gériatrique (figure 27).

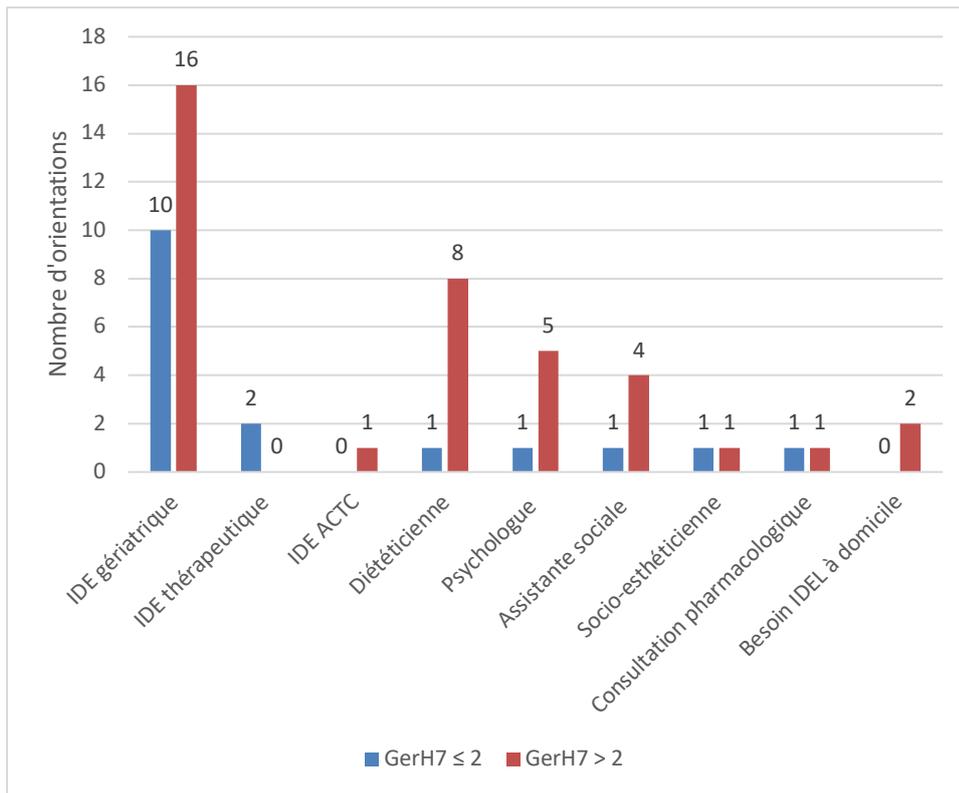


Figure 27 : Répartition des orientations suite aux évaluations gériatriques

V.6. Avis des hématologues sur la place des IPA

Le questionnaire destiné aux hématologues a été complété par une évaluation de leurs perceptions du rôle des IPA en soins primaires et en structure de soins grâce à l'échelle de Likert de 1 « Pas du tout d'accord » à 5 « Tout à fait d'accord ».

En soins primaires, 70% sont « Tout à fait d'accord » avec le fait que les IPA pourraient jouer un rôle dans la coordination des soins entre les différents professionnels de santé (figure 28) et 60% qu'ils pourraient, après formation, avoir les compétences nécessaires pour reconnaître puis prendre en charge les complications courantes (figure 29).

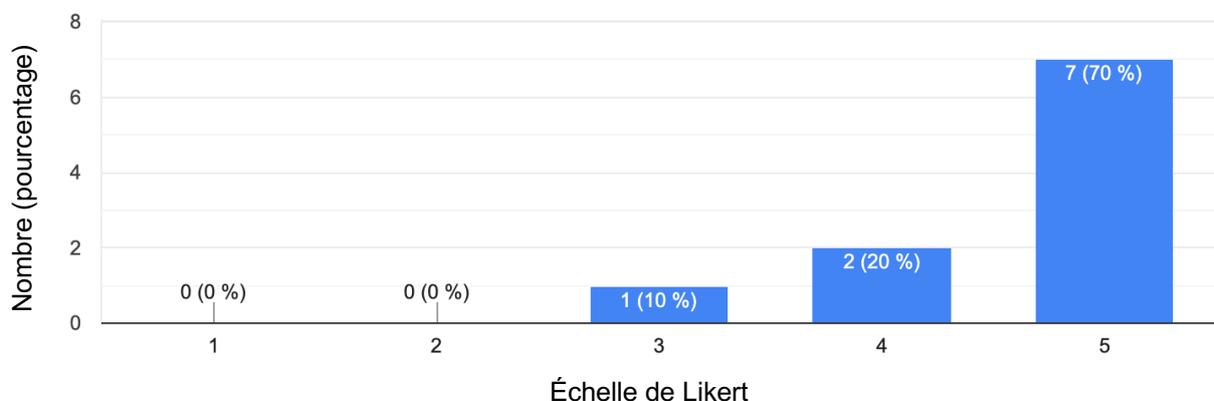


Figure 28 : Répartition des réponses pour l'item : Les IPA en soins primaires pourraient jouer un rôle dans la coordination des soins entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients.

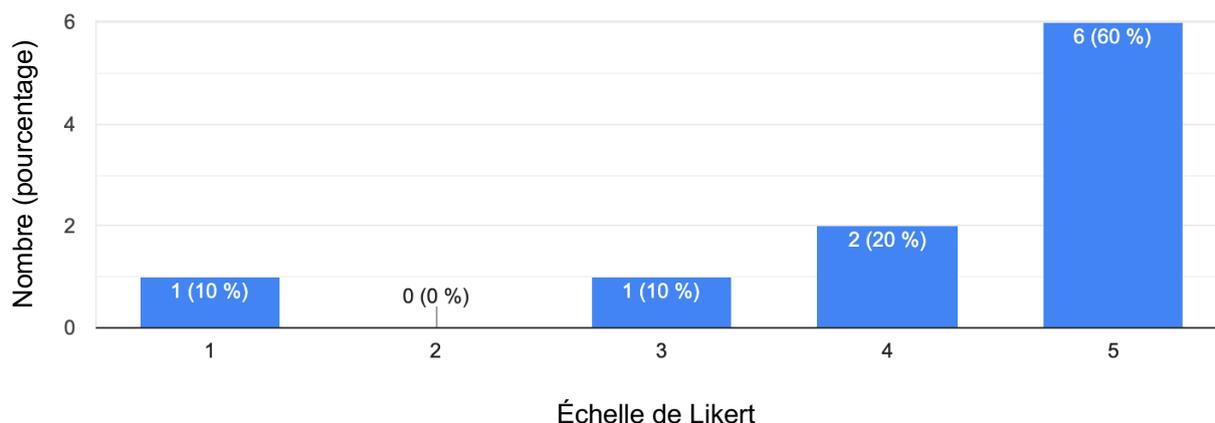


Figure 29 : Répartition des réponses pour l'item : Les IPA en soins primaires pourraient, après formation, avoir les compétences nécessaires pour reconnaître puis prendre en charge les complications courantes (allergies, signes digestifs, toxicités hématologiques).

Des commentaires libres ont été effectués sur la place des IPA en soins primaires :

« Manque de reconnaissance financière et professionnelle »

« Place pour la coordination »

« Je ne me rends pas bien compte du périmètre d'action des IPA en soins primaires. On ne peut pas leur demander d'être spécialisées pour de nombreuses pathologies puisqu'elles vont avoir à faire à une patientèle très variée. Il faudrait à la fois une IPA de soins primaires avec des consignes précises de suivi du patient à domicile et qu'elle soit en lien avec une IPA du service spécialisé. »

« L'IPA joue un rôle très important dans le renouvellement et l'adaptation des thérapeutiques ainsi que la coordination avec la médecine générale et l'entourage du patient. »

La répartition des réponses est partagée sur le rôle des IPA en hématologie (figure 30).

Concernant les structures de soins, les IPA pourraient contribuer à réduire la charge de travail des hématologues dans 80% des cas (figure 31).

Pour 80% d'entre eux, les tâches prioritaires seraient de réaliser les consultations de suivi et de renouvellement des traitements, la gestion des complications des thérapies et la coordination des parcours de soins dans leur globalité

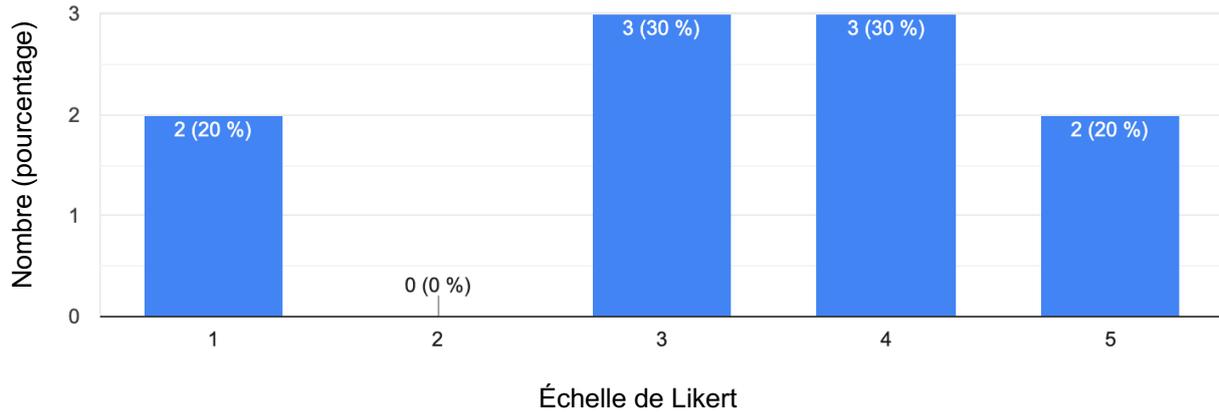


Figure 30 : Répartition des réponses concernant l'item : Les missions des IPA en hématologie sont à ce jour imprécises pour assurer le suivi des patients et la mise en place effective des collaborations.

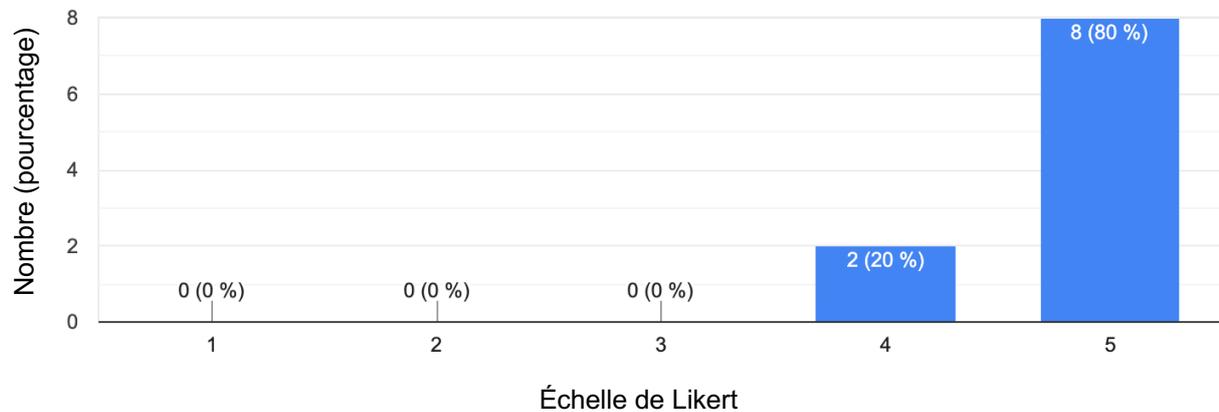


Figure 31 : Répartition des réponses concernant l'item : Les IPA pourraient contribuer à réduire la charge de travail des hématologues en prenant en charge certaines tâches.

Des commentaires libres ont été effectués sur la place des IPA en structures de soins :

« Les missions des IPA sont à définir en amont avec une formation associée »

« Indispensable en hôpital périphérique »

« Place à structurer selon chaque service et sa spécificité (on n'attendra pas la même chose en fonction des lieux et types de structure) »

« Elle pourrait jouer un rôle de formateur auprès des IPA de soins primaires »

VI. Discussion

Ce travail est une évaluation de la place effective du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple. Dans le contexte du virage ambulatoire, les autorités de santé ont placé le médecin généraliste au centre de la prise en charge afin qu'il assure un rôle de coordinateur tout au long du parcours. Ce choix s'est heurté à une réalité plus complexe liée à une carence de temps des professionnels de santé, aux évolutions des soins et aux caractéristiques socio-démographiques de la population prise en charge.

Au CHU de Limoges, de nombreux travaux se sont intéressés aux parcours de soins des patients atteints d'hémopathies malignes ainsi qu'aux motifs de leurs ruptures. On peut citer le travail de thèse réalisé par Nicolas SIGNOL (47) qui a objectivé que 2/3 des patients s'étaient rendus aux urgences pour des complications hémorragiques ou infectieuses. Ce travail aura permis de constater le manque de connaissance des médecins généralistes sur les complications et la prise en charge des aplasies fébriles. Afin de limiter le passage aux urgences, des rectifications ont été apportées, comme la programmation plus rapprochée de transfusion et la prescription d'antibiotiques de façon anticipée. Il est clair que le recours aux urgences n'est pas une solution et doit être limité tant que possible du fait de la dégradation majeure de son fonctionnement et de la gestion parfois possible à domicile.

De ces constatations, un autre travail (48) a vu le jour s'intéressant aux besoins ressentis par les médecins généralistes pour la création d'un livret d'information appelé HEMATOGUIDE. L'objectif était de pouvoir répondre aux situations de recours inappropriés aux urgences mais aussi de proposer des conseils de prise en charge à toutes les étapes de la maladie.

Pour ce faire, il nous paraissait important d'évaluer la place du médecin généraliste en condition réelle en s'affranchissant du biais déclaratif de ces derniers.

VI.1. Population de l'étude

Le recueil des données via l'application CLHEOS, nous a permis d'obtenir un échantillon important et totalisant 139 patients. Les données ont été extraites du 27/05/2019 au 12/05/2023 permettant d'avoir un intervalle de suivi étendu. Dans le cadre de cette pathologie chronique, il n'y a aucune interruption de suivi à condition que le patient soit toujours en vie. Les 4 années d'extraction, nous ont permis de multiplier les points d'évaluations. En effet, 164 consultations d'annonce et 263 évaluations gériatriques ont été réalisées ainsi que 254 appels ont été répertoriés sur le numéro vert. Ces nombreuses données ont participé à l'enrichissement de notre base.

VI.2. Résultat principal

VI.2.1. Parcours de soins

Le parcours de soins d'un patient atteint d'hémopathie peut se diviser en une succession de phases : le dépistage et le diagnostic précoce, l'annonce, la phase des thérapeutiques actives dont la coordination des soins doit être minutieuse et pour finir la phase de rémission. Selon les autorités sanitaires, le médecin généraliste est un pivot central tout au long de cette prise en charge mais qu'en est-il en réalité ?

- Dépistage et diagnostic précoce

D'après le travail de thèse de Marie MEYNARD (48), la moitié des médecins généralistes sont amenés à prendre en charge des patients atteints d'hémopathies malignes. De façon tout à fait cohérente, les médecins généralistes se percevaient comme impliqués à 97% dans la phase de dépistage et à 80% dans la phase de diagnostic précoce.

Le parcours de soins initial a été étudié dans un travail de thèse (49) réalisé par Chloé VIALLE HEBERT en 2021. Les résultats objectivaient une multidisciplinarité des praticiens impliqués dans le parcours initial. En effet, une hospitalisation était nécessaire dans 53% des cas. Les principaux services impliqués par ordre décroissant étaient : médecine gériatrique/polyvalente (39%), rhumatologie/orthopédie (33%), urgences (13%), hématologie (8%) et néphrologie (7%). Les autres patients ayant bénéficié d'une prise en charge ambulatoire ont été orientés en hématologie (49%), rhumatologie (48%) et néphrologie (3%).

Cette multidisciplinarité peut être expliquée par une clinique du myélome variée et aspécifique rendant le diagnostic souvent difficile, d'autant plus que la prévalence est faible. Une étude semi-qualitative (50) s'est intéressée au ressenti des patients dans cette phase précédant le diagnostic. Initialement, les patients avaient tendance à les normaliser et les médecins à les assimiler à des pathologies bénignes. La reconsidération du diagnostic n'avait lieu qu'après la multiplication des consultations pour des symptômes persistants ou aggravés. Les médecins généralistes étaient souvent perçus comme manquant de connaissances sur le myélome multiple.

Face à la découverte d'une anomalie hématologique, des médecins généralistes ont été interrogés en 2016 sur leurs attentes (51). Ils souhaitaient avoir un hématologue joignable sur une ligne directe pour les avis et des délais de rendez-vous plus courts.

Au CHU de Limoges, il existe depuis de nombreuses années, un hématologue d'astreinte 24 heures sur 24, joignable via un numéro d'urgence, les secrétariats ou les postes de soins du service. Les limites de ce type d'échange, dans les situations d'urgence différée ou de simples avis, ont pu être solutionnées grâce au développement d'outils numériques. Ainsi, une plateforme de téléexpertise a été mise en place depuis 2022 via OMNIDOC pour les avis. Le délai moyen de réponse est de 48 heures. L'adoption se fait de manière progressive et le nombre de demandes s'accroît chaque trimestre. Le recours se fait pour le myélome par une demande d'avis sur pic monoclonal avec ou sans symptôme associé.

Au total, de par ses caractéristiques et son polymorphisme, le myélome multiple est une pathologie dont l'entrée dans le parcours de soins est multiple. De ce fait, l'organisation des soins primaires et des soins hospitaliers n'impactent que partiellement cette phase diagnostique. Le médecin généraliste est ici un des modes de recours, en association aux spécialités d'organes lors de complications graves initiales.

- RCP

Une fois le diagnostic de myélome multiple établi, la prise en charge est discutée en RCP. Il s'avère que les médecins généralistes n'assistent que très rarement à cette dernière. En 2014, en Belgique, ce taux de participation était estimé à moins de 4% (52).

Au CHU de Limoges et pour la RCP régionale d'hématologie, les médecins généralistes ne sont pas associés à la prise de décision thérapeutique.

D'ailleurs, 90% des médecins généralistes se sentaient peu impliqués dans les choix thérapeutiques, qu'ils reconnaissent du domaine du spécialiste et ne souhaitaient pas s'y

impliquer davantage pour plus de la moitié d'entre eux (48). Les principaux freins étaient les contraintes de temps et l'éloignement géographique.

Dans la littérature, plusieurs réponses à cette problématique ont pu être apportées comme la réalisation d'un entretien avec le médecin généraliste à distance des RCP (53) afin d'aborder les thématiques psycho-sociales et environnementales. Ces appels auront permis d'influencer la décision thérapeutique dans 18,5% des cas. Une autre étude menée en Australie en 2020 proposait de recruter des médecins généralistes représentants pour assister aux RCP et faire le lien avec les professions de soins primaires (54). Il a été mis en évidence un meilleur engagement des médecins généralistes libéraux dans les soins contre le cancer et ce qui leur permettait de gérer leurs patients avec plus de confiance. Cependant, cette organisation semble difficilement applicable à l'échelle du territoire français et nécessiterait des études de plus grandes envergures pour évaluer le bénéfice réel.

Si par le passé, l'absence d'outil de connexion en distanciel expliquait cette impossibilité matérielle, aujourd'hui, le manque de temps médical disponible justifie la priorisation du travail des médecins généralistes. Pour les professionnels de santé libéraux, l'absence de financement possible du temps dédié à la participation aux RCP est un frein complémentaire. L'intérêt des médecins généralistes pour ces réunions, et demain, celui des infirmiers en pratique avancée, restera très hétérogène, lié à l'intérêt et la légitimité que chacun fixera face à cet exercice particulier de discussion interprofessionnelle. De plus, la nécessité de leur présence n'est pas recommandée dans les textes.

Au total, le médecin généraliste en France n'est pas associé en routine à la prise de décision en RCP, concernant les patients dont il est le médecin référent. L'utilisation de la plate-forme K-PROCESS générant des comptes rendus de RCP, publiés rapidement sur les messageries sécurisées des médecins permet une transmission d'information en temps réel des décisions prises. Il s'agit de la réelle avancée de ces dernières années grâce au déploiement de l'outil numérique.

- Annonce

À l'issue de la RCP, une consultation d'annonce est réalisée le plus souvent, par un binôme médecin-infirmier afin de révéler le diagnostic (initial, évolutivité ou récurrence du myélome multiple) et de présenter de la prise en charge.

Dans notre base de données, nous n'avons mis en évidence aucune information ou proposition d'interaction avec le médecin généraliste à la suite des consultations d'annonce. Il en est de même au décours des évaluations gériatriques.

Cependant, il semblerait que les hématologues communiquent une information orale pour la demande d'ALD à réaliser avec leur médecin généraliste. Or, cette information n'est pas tracée dans le logiciel CLHEOS. En pratique, les modalités de déclaration des ALD sont hétérogènes et dépendantes des praticiens, ainsi le patient n'est pas toujours vu en consultation à cette occasion.

Dans notre étude, 29 plans personnalisés de soins ont été fournis lors de la consultation d'annonce, soit seulement 17,7%. Ce faible pourcentage s'explique par le fait que la majeure partie des PPS sont remis aux patients au début du traitement et notamment au cours de la première hospitalisation. En effet, l'externalisation secondaire de nombreuses chimiothérapies en HAD justifient une coordination en amont de l'ensemble des acteurs du parcours de soins. En cas de non-réalisation des PPS, il en découle un défaut d'information du médecin

généraliste. De manière tout à fait critiquable, il n'est pas dans l'habitude des services de les transmettre de manière systématique aux acteurs de soin primaires.

De plus, à l'issue des consultations d'annonce, un courrier récapitulatif n'est pas envoyé de façon systématique au médecin traitant.

Pour tenter de recentrer le médecin généraliste, le dernier plan cancer a créé un 5^{ème} temps au sein du dispositif d'annonce. De façon idéaliste, ce temps doit permettre au médecin généraliste de reformuler, commenter et répondre aux interrogations du patient ou de sa famille, grâce aux différents comptes rendus reçus.

Un travail a mis en pratique cette consultation systématique auprès de 34 patients (55). Les taux de satisfaction étaient importants : 75% pour les patients, 77% pour les médecins généralistes et 100% des oncologues, ainsi les 3 acteurs étaient satisfaits et favorables. Une étude de faisabilité à grande échelle serait pertinente afin d'évaluer les intérêts et les limites, même si, en pratique courante, elle semble pour le moment utopique.

Dans notre étude, les hématologues jugent les connaissances des médecins généralistes du myélome multiple comme hétérogène dans 70% des cas et faible dans 20%. Il est donc licite de s'interroger sur l'intérêt de ce cinquième temps si le médecin traitant n'a pas la formation suffisante pour répondre aux interrogations du patient.

Encore une fois, ce dernier temps de la consultation d'annonce créé par les instances se heurte aux problématiques de la médecine libérale. Par définition, il s'agit de consultation longue et qui ne possède d'aucune revalorisation financière. De plus, le manque de disponibilité des médecins généralistes et les délais de rendez-vous allongés sont incompatibles avec l'urgence de l'instauration des traitements.

- Phase thérapeutique

Au cours de la phase des thérapeutiques actives, nous avons étudié l'implication du médecin généraliste grâce aux données de suivi du numéro vert.

Un élément important est le fait que le parcours de soins de ces patients n'est plus majoritairement hospitalier. Hormis les traitements intensifs, les autogreffes ainsi que les complications intercurrentes graves, les patients porteurs de myélome multiple sont aujourd'hui pris en charge de manière ambulatoire. Leurs présences au sein des services référents, ne se faisant plus que de manière mensuelle, alors que les chimiothérapies peuvent parfois être hebdomadaires, associées à des prises médicamenteuses orales quotidiennes. Dans le territoire de l'ex-Limousin, les chimiothérapies sont réalisées en hôpital de jour avec un recours à l'HAD pour la suite du protocole, ce qui est historique et supérieur à la moyenne nationale.

En l'absence de déploiement de logiciel de télésurveillance et face à un environnement numérique évolutif et polymorphe, le contact téléphonique reste l'outil le plus facile. Il s'y ajoute le fait, comme décrit initialement, que la population traitée est plutôt vieillissante avec une appropriation du numérique hétérogène.

Le numéro vert a été créé au début pour les patients et leurs proches mais son utilisation s'est étendue aussi aux professionnels de santé.

Parmi les 74 patients n'ayant jamais utilisés le numéro vert, il aurait été intéressant de les questionner pour en connaître les raisons : absence de connaissance de ce dispositif, médecin généraliste disponible pour répondre à leurs interrogations ?

En réalité, il est peu sollicité par les médecins généralistes. En effet, dans notre cohorte, seulement 4 médecins l'ont utilisé. En 2017, seulement 1/3 connaissait ce numéro (48). En pratique, ils utilisent préférentiellement les numéros dédiés professionnels, intra-établissement ou les adresses électroniques professionnelles.

Lorsque les appels sont réalisés par les patients ou les professionnels de santé paramédicaux de soins primaires, l'implication du médecin généraliste a pu être mise en évidence dans 16 appels soit 6,3%. Les problématiques peuvent être directement en lien avec le myélome multiple comme la gestion de la douleur, la gestion des effets secondaires (réaction allergique, suspicion de thrombose) ou encore la coordination du parcours de soins (organisation du suivi, prescription de kinésithérapie à domicile). D'autres motifs ne sont pas immédiatement reliés à la pathologie, par exemple la prise en charge de pathologies intercurrentes bénignes ou la COVID-19. Le myélome reste un cofacteur à prendre en considération tout au long de la prise en charge.

Ces informations ont été obtenues grâce aux patients qui contribuent au lien ville-hôpital. Il est donc très probable que l'implication réelle du médecin généraliste soit plus importante dans l'hypothèse que tous les patients ne réalisent pas ce lien téléphonique.

De plus, 27 appels ont abouti à une réorientation vers leur médecin généraliste essentiellement pour l'évaluation et la prise en charge des effets secondaires et de la douleur. Les patients sont fréquemment en demande de prise en charge spécialisée car ils associent tous leurs symptômes intercurrents au myélome. Cependant, la plupart de ces problématiques peuvent être gérées en soins primaires. Cette sollicitation réside dans le fait que les médecins généralistes sont souvent difficilement joignables, et que le recours au numéro vert est aisé.

Cependant, 4 appels ont objectivé des difficultés dans la collaboration avec leur médecin généraliste par manque de disponibilité, soit 1,6%. Cette problématique a déjà été mise en évidence dans des études s'intéressant aux points de vue des patients, avec 40,4% d'entre eux considérant que leur médecin n'était pas impliqué dans leur prise en charge oncologique et que 18,1% ne passait pas assez de temps avec eux (56).

Une rupture de la continuité des soins entre le médecin généraliste et le patient est retrouvée suite au diagnostic d'un cancer, avec une absence de consultation au cours des traitements actifs estimée dans la littérature entre 25% (57) et 29% (58). En cas d'urgence, 72% des patients s'adressent à leur oncologue et seulement 9% consulteraient leur médecin généraliste (56). Ce faible taux peut être expliqué par le fait que seulement 32% des patients pensent que leur médecin est formé pour traiter les problèmes médicaux associés aux soins contre le cancer.

Le manque de temps médical disponible est en inadéquation avec les besoins des patients. Ce déséquilibre tente d'être comblé avec la création de différents dispositifs d'accompagnement et les soins de support. Ces derniers étant principalement gérés par la structure hospitalière permettant de décharger les médecins généralistes de la gestion du parcours de soins.

L'analyse des motifs, nous a permis de mettre en évidence que le numéro vert, autrefois, uniquement dédié à la gestion des complications de spécialité, a vu son rôle glissé et s'étendre à des recours de l'ordre du soin primaire compte tenu du manque de ressources soignantes disponibles, avec des demandes de renouvellement d'ordonnance et de coordination du parcours.

Au total, le parcours de soins a subi de nombreuses mutations au cours des dernières années avec une externalisation de la prise en charge hématologique. Cependant, le médecin généraliste semble peiner à trouver sa place au cours de la phase active, avec une implication plutôt faible qui est régit par un temps médical disponible limité et des patients se tournant plus facilement vers le spécialiste par la facilité de son accès.

- Rémission

La place du médecin généraliste au cours de la rémission n'est pas dans les objectifs de ce travail mais les 3/4 des médecins généralistes s'accordaient pour dire qu'ils occupaient une place de choix pendant cette phase (48).

VI.2.2. Regards croisés de l'hématologue et du médecin généraliste dans le parcours de soins grâce à l'HEMATOGUIDE

- Perception de l'implication

Dans notre étude, nous retrouvons des points de vue hétérogènes au sein des hématologues au sujet de la perception générale de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de myélome, avec 50% des hématologues qui la juge insatisfaisante et 50% comme bonne. À noter, aucun d'entre eux ne l'estime excellente.

Les résultats de la thèse de l'HEMATOGUIDE vont dans le même sens, avec 57% des médecins généralistes qui se sentaient impliqués dans la prise en charge des hémopathies malignes (48).

La littérature retrouve une scissure avec parfois une réticence (59) des médecins généralistes à s'impliquer dans la prise en charge par manque de connaissance tandis que d'autres confirment leur désir d'être un acteur central (60). Ces résultats sont cohérents avec la thèse de Marie MEYNARD qui avait mis en évidence deux profils de médecins généralistes : ceux qui se sentaient impliqués et souhaitaient l'être davantage, en opposition à ceux qui ne l'étaient pas et ne voulaient pas l'être plus (48). Les freins étaient un niveau élevé d'épuisement professionnel, une charge de travail importante et la non-reconnaissance financière. De façon significative, les jeunes générations étaient plus impliquées que ceux installés depuis plus de 20 ans.

La faible prévalence des hémopathies malignes par praticien associée à des besoins de santé croissants de leur patientèle est une réalité persistante.

- Communication

Quarante pourcents des hématologues déclarent être amenés à contacter les médecins généralistes de façon hebdomadaire et 40% supplémentaire de façon mensuelle. Il semblerait qu'il existe une confusion car l'item ne précisait pas s'il s'agissait de contact en lien avec la prise en charge du myélome ou d'avis hématologiques. Lorsqu'ils doivent les contacter, le téléphone est l'outil le plus fréquemment utilisé. À noter, 80% décrivent comme hétérogène la facilité à les joindre mais aucun d'entre eux ne l'a jugé complexe.

Les médecins généralistes décrivaient la relation ville-hôpital comme harmonieuse dans 78% des cas (48).

La communication directe entre les différents acteurs n'est pas impossible. Le principal obstacle réside dans le fait qu'ils ne sont pas dans la même temporalité mais cette problématique sera dissipée par l'utilisation d'outils numériques.

- **Coordination du parcours de soins**

Là encore, les avis des hématologues sont hétérogènes avec 50% qui jugent que ce n'est pas le rôle des médecins généralistes ou que ce n'est pas indispensable de coordonner le parcours de soins. Cela montre qu'en pratique, la place centrale des médecins généralistes est loin d'être évidente au cours des thérapeutiques.

Ainsi, seulement 25% des médecins généralistes avaient déclaré ne pas avoir ressenti de difficulté pour coordonner le parcours de soins de leur patient atteint d'hémopathie (48).

- **Gestion des effets secondaires**

Les hématologues s'accordent pour dire que la gestion des effets secondaires par les médecins généralistes est hétérogène dans 80% et malheureusement bonne dans seulement 10% des cas.

Une fois de plus, les avis des hématologues sont partagés. La moitié d'entre eux pensent que ce n'est pas indispensable ou bien pas le rôle des médecins généralistes d'identifier les symptômes courants des complications thérapeutiques. De la même façon, 40% pensent que ce n'est pas indispensable ou bien pas leur rôle de prendre en charge les complications des thérapies orales.

Lorsque les médecins généralistes avaient été interrogés, 75% se sentaient impliqués dans la prise en charge des effets secondaires et des complications mais 35% déclaraient ne pas vouloir s'y impliquer davantage (48).

Ces résultats témoignent que la place du médecin généraliste dans la gestion des effets secondaires reste à définir. En effet, les hématologues ne sont pas unanimes sur la question et les médecins généralistes semblent réticents, ce qui va à l'encontre de l'externalisation des soins. Les outils numériques et le lien digital feront peut-être régresser ce frein dans les années à venir.

VI.3. Forces et limites de l'étude

VI.3.1. Forces

L'originalité de notre étude est liée au fait qu'il s'agit de la seule à notre connaissance dans la littérature, qui évalue de façon objective la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de myélome multiple, grâce à une base de données en vie réelle.

De plus, aucune étude ne s'était intéressée à la vision des hématologues pour connaître leurs points de vue sur la place des médecins généralistes et des IPA dans le parcours de soins.

L'extraction des données via le logiciel CLHEOS, nous a permis d'avoir une analyse exhaustive du parcours de soins de 139 patients pris en charge au CHU de Limoges pour un myélome multiple. Nous avons pu mener une étude complète au sein d'un établissement de recours de l'ex-Limousin grâce à la traçabilité réalisée par les infirmiers. En effet, la répétition des consultations d'annonce et des évaluations gériatriques dans le temps avec leurs

orientations respectives, ainsi que l'utilisation du numéro vert ont permis d'enrichir la base de données.

Parmi les patients inclus, il existe très peu de données manquantes, la présence d'aide au domicile ou non n'était pas connue pour seulement 4 patients. Il en est de même pour les évaluations gériatriques où 4 patients n'en ont pas bénéficiées alors qu'ils auraient dû en avoir.

Ce recueil de données, nous a permis de nous affranchir du biais déclaratif des médecins généralistes et du biais de sélection des répondants.

VI.3.2. Limites

L'une des limites de ce travail est l'absence de questionnement du point de vue des médecins généralistes. En effet, il aurait été intéressant d'étudier leurs perceptions, attentes et besoins ainsi que leur degré d'implication tout au long du parcours de soins. Cependant, ce travail avait été mené à Limoges en 2017 par Marie MEYNARD sur les hémopathies malignes. Il semblait donc redondant de les questionner de nouveau malgré les nouvelles mutations du parcours de soins (période post-covid, mise en place de plateforme OMNIDOC et site THERANOVALIM). La réalisation d'un questionnaire à cet effet nous semblait difficilement réalisable pour de multiples raisons. Tout d'abord, le taux de réponse aux questionnaires de thèse est généralement faible. Le myélome multiple est une pathologie peu prévalente dans leur file active, il est donc légitime de se questionner sur leur appétence envers cette thématique. Le biais déclaratif aurait été aussi à prendre en considération.

Le recrutement de la population a utilisé le logiciel CLHEOS mis en place depuis le 27/05/2019. Cela implique que les données antérieures n'ont pu être analysées. Il était nécessaire que les patients soient atteints de myélome multiple et aient bénéficié d'une consultation d'annonce. Par conséquent, un nombre non négligeable de patients a dû être exclu : 214 soit 60% des patients atteints de myélome. Ce taux important peut être expliqué par une absence de retranscription des données dans le logiciel, l'absence d'un IDE au cours de l'annonce, une consultation réalisée au cours d'une hospitalisation voire une absence de consultation.

Les informations extraites de la base de données sont renseignées par les IDE du service d'hématologie (consultation d'annonce, appel du numéro vert, évaluation gériatrique), la qualité de celles-ci est donc opérateur-dépendant.

Notre schéma d'étude ne nous permet pas d'étudier le parcours diagnostique et la phase de surveillance active post-traitement.

VI.4. Objectifs secondaires

VI.4.1. Caractéristiques de la population

Concernant les patients atteints de myélome, il existait une prédominance d'homme (53%) avec un sexe ratio à 1,11. L'âge moyen au diagnostic était de 72,1 ans avec un diagnostic plus tardif chez la femme. Ces données sont comparables aux données épidémiologiques (1) ainsi qu'à une récente cohorte française publiée en 2023 (6). Les patients âgés de moins de 64 ans sont cependant moins représentés dans notre étude avec un total de 19% contre 30% dans la cohorte. Cette différence peut être expliquée par une population plus âgée dans l'ex-région du Limousin.

Plus des 2/3 des patients habitent à moins de 50 kilomètres du CHU correspondant à la zone d'attractivité tandis qu'une minorité est plus éloignée (Indre et Charente) en raison d'une carence en soins primaires et en offre hospitalière.

Près d'un tiers des patients ont des aides à domicile ou sont en institution lors du diagnostic, témoignant du profil de dépendance de cette population souvent âgée.

VI.4.2. Doléances et nécessités des patients dans leur parcours de soins

- Défaut du parcours de soins

Cette étude nous a permis de mettre en évidence des fragilités dans le parcours de soins. Il est recommandé que chaque patient bénéficie d'une consultation d'annonce à la découverte d'une pathologie maligne. Cependant, 214 patients ont dû être exclus de notre base car il n'y avait pas de transcription de celle-ci dans le logiciel CLHEOS. Ces données sont critiquables car la consultation a pu avoir lieu sans qu'elle soit intégrée au logiciel. De plus, 7 patients n'ont pas bénéficié de consultation initiale mais seulement d'une consultation pour évolutivité plus tardivement alors que leur première consultation était bien après la date d'inclusion.

Comme développé précédemment, le pourcentage de PPS remis aux patients reste encore faible.

Des outils ont été mis en place pour fluidifier le parcours de soins comme le numéro vert. Cependant, plus de la moitié des patients n'y ont pas recours. L'absence d'aide professionnelle à domicile ou au contraire l'institutionnalisation semblent être des facteurs confondants de l'absence de recours au numéro vert.

- Accessibilité des professionnels de santé du CHU

On peut souligner la disponibilité des professionnels de santé du CHU, notamment avec la répétition des consultations d'annonce initiale en cas de besoin. En effet, 13 patients ont pu bénéficier d'une deuxième consultation dans un délai rapide, soit 14 jours en moyenne. Une patiente a même pu avoir 3 consultations pour son annonce initiale.

Le numéro vert contribue à cette accessibilité avec un recours aisé et rapide aux professionnels du service d'hématologie. Il est d'ailleurs très majoritairement utilisé par les patients et leur famille (78%) car il correspond à une ressource fiable pour répondre à leurs questionnements. À noter, les patients n'hésitent pas à s'en servir pour la gestion des problématiques administratives et organisationnelles (n = 32/220 motifs) contribuant au bon déroulement des soins. Une concertation avec les représentants des usagers permettrait d'évaluer ce dispositif.

De plus, 55 appels soit 21,6% ont abouti à une orientation vers un hématologue. Ainsi, les IDE filtrent les motifs et orientent les appels de façon adaptée, permettant de diminuer la charge de travail des hématologues.

Les personnes âgées de plus de 70 ans ont accès quasi systématiquement à une évaluation gériatrique afin d'optimiser leur prise en charge. Seulement 4 patients ont échappé à ce dispositif.

- Éducation thérapeutique

Les interrogations en lien avec l'éducation thérapeutique sont le premier motif de recours au numéro vert pour les patients et leurs aidants (n = 43/220 motifs) comme pour les

professionnels de santé (n = 20/62). Elles regroupent les demandes de conseils alimentaires, l'observance et la gestion des prises des médicaments ainsi que la programmation des bilans biologiques. Il s'avère que ces informations sont réexpliquées régulièrement lors des consultations ou hospitalisations et pour la plupart notifiées sur les ordonnances et le livret patient. Rappelons que cette population est fragile et âgée avec l'intervention de proches, pouvant expliquer la perte des informations et le besoin de réassurance.

À l'issue des appels du numéro vert, aucun aiguillage vers l'IDE d'éducation thérapeutique n'est objectivé. Cette orientation est essentiellement proposée à la suite des consultations d'annonce et représente un quart des orientations totales (n = 119/473).

On pourrait se questionner sur le fait que l'ensemble des patients ne bénéficie pas d'une éducation thérapeutique. En réalité, il existe un facteur confondant car il s'agit des mêmes IDE qui répondent au numéro vert, assistent aux consultations d'annonce et réalisent les évaluations gériatriques. Même en l'absence d'orientation spécifique, le patient a donc pu bénéficier d'une éducation thérapeutique.

Ces enjeux sont majeurs d'autant plus dans le contexte d'externalisation des soins. D'ailleurs, un projet d'ETP est en cours de développement au CHU de Limoges.

- Suivi des thérapeutiques et protocoles

Les thérapeutiques génèrent de nombreux questionnements, comme a pu le mettre en évidence le numéro vert. Des difficultés dans l'adaptation des thérapeutiques selon les résultats des bilans biologiques sont retrouvées pour les patients dans 28 motifs sur 220 soit 12,7% et pour les professionnels dans 7 motifs sur 62 soit 11,2%. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, cette problématique est proportionnellement similaire chez les patients et les professionnels de santé. Concernant ces derniers, est-ce un problème de compréhension ou un besoin de réassurance ?

De plus, le signalement des effets secondaires en lien avec les thérapeutiques hématologiques est le 2^{ème} motif le plus fréquent chez les patients (31/220) et ne vient qu'en 4^{ème} position chez les professionnels (5/62).

- Renouvellement d'ordonnance

Concernant les demandes de renouvellement d'ordonnance, la demande est plus importante de la part des IDE libéraux que des patients (12/62 vs 10/220). Ces demandes témoignent d'une difficulté d'accès aux médecins généralistes ou à de fausses croyances concernant les traitements hématologiques. L'ensemble de ces derniers peuvent être renouvelés par les médecins généralistes.

- Accès aux données biologique

Un nombre non négligeable de patients a rencontré des difficultés dans la récupération de ses résultats biologiques. Cette problématique risque de s'accroître avec le déploiement de l'informatique et la transmission dématérialisée des résultats au sein de cette population âgée, aboutissant inéluctablement à une fracture numérique.

- Orientations, soins de support et acteurs du parcours de soins

À l'issue des consultations d'annonce, seulement 11,6% des patients n'ont pas bénéficié d'orientation. D'ailleurs, la différence d'âge avec les patients ayant eu plus de 5 orientations est flagrante (67,7 vs 74 ans).

Les consultations pharmacologiques restent encore peu pratiquées chez cette population pourtant âgée et souvent polyopathologique. En effet, 36 orientations vers celles-ci l'ont été après les consultations d'annonce (36/473), aucune après les appels sur le numéro vert et seulement 2 après les évaluations gériatriques (2/55).

Concernant les évaluations gériatriques, des orientations sont proportionnellement autant proposées chez les patients FIT (17/76 soit 22,4%) que UNFIT (38/185 soit 20,5%) mais avec des problématiques souvent différentes.

On peut aussi constater que l'adressage aux urgences est limité autant que possible avec seulement 1 seule orientation au décours d'un appel sur le numéro vert.

Les soins de support font parties intégrantes de la prise en charge onco-hématologique. Leur mise en place est plus fréquemment proposée par le service hospitalier. Notre étude nous a permis de faire plusieurs constats.

Tout d'abord, les soins de support sont principalement proposés au décours des consultations d'annonce (201/473 soit 42,5% des orientations totales) ou des évaluations gériatriques (22/55 soit 40%) et très rarement à la suite d'un appel passé sur le numéro vert (16/107 soit 14,9%). Dans cette dernière situation, on ne retrouve quasiment aucune orientation nutritionnelle et sociale. Cette constatation peut être expliquée par le fait qu'ils ont déjà été mis en place en amont et que le contact téléphonique ne permet pas d'avoir une évaluation globale des besoins du patient.

Parmi les soins de support, la principale orientation est vers un psychologue, notamment à l'issue des consultations d'annonce et des appels du numéro vert. Cependant, après les évaluations gériatriques, l'orientation la plus fréquente est la diététicienne chez les patients UNFIT.

- IPA

Les hématologues sont favorables aux IPA en soins primaires pour la coordination du parcours de soins ainsi que pour la reconnaissance des effets secondaires voire leurs prises en charge après une formation adaptée. Cela ne peut se concevoir que dans un cadre coordonné associant le médecin traitant.

Concernant leur pratique en structure de soins au sein du service d'hématologie, les hématologues voient une possibilité de partager la charge de travail notamment grâce au transfert des renouvellements des traitements, la coordination du parcours de soins et la détection des complications.

En soins primaires et dans le cadre d'un exercice coordonné, les IPA pourraient effectuer le suivi, coordonner le parcours de soins, gérer l'environnement du patient et alerter le médecin en cas de difficultés rencontrées.

Il appartiendra aux MSP disposant d'IPA de définir des cadres collaboratifs via des protocoles et des fiches de projets, selon l'intérêt que l'équipe y apporte.

À ce jour, les missions des IPA restent floues aux yeux de la communauté médicale par méconnaissance et variation inter-individuelle des perceptions organisationnelles.

VI.5. Mises en perspective

Notre étude met en évidence que la place effective du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple reste encore imprécise malgré la volonté des instances à le positionner au centre.

Afin de favoriser la coordination, le partage et la disponibilité des informations sont indispensables. La plateforme K-PROCESS a révolutionné la transmission des RCP devenue quasiment instantanée via les messageries sécurisées. Cependant, de nombreux autres documents utiles aux médecins généralistes peinent parfois à leurs parvenir. De ce constat, des pistes d'amélioration sont à envisager, avec par exemple la transmission d'un courrier reprenant les informations données lors de la consultation d'annonce ainsi que le PPS. Il pourrait aussi être proposé de fournir un flyer en début de prise en charge aux différents acteurs de soins primaires, reprenant les principales complications, les effets secondaires des thérapeutiques avec les signes nécessitant une orientation vers le service d'hématologie ainsi que les outils disponibles au cours du parcours de soins (annexe 1).

De plus, le médecin généraliste pourrait être tenu informé des problématiques de son patient en temps réel grâce à l'intégration de son adresse électronique dans le logiciel CLHEOS. Ce dernier recevrait alors une notification de la problématique en question.

Face aux données de plus en plus nombreuses et au temps médical disponible limité, le médecin généraliste doit pouvoir s'appuyer sur d'autres professionnels. Les assistants médicaux ont un rôle à jouer dans la tenue des dossiers, avec la récupération des comptes rendus nécessaires afin de diminuer la charge administrative des médecins. Le rôle des IPA n'est pas défini dans ce cadre mais ils pourraient coordonner le parcours de soins et gérer l'environnement du patient.

VII. Conclusion

Au cours des dernières années, le parcours de soins des patients a subi de nombreuses mutations. En effet, l'apparition de nouvelles thérapeutiques a permis l'externalisation des soins. Ce virage ambulatoire a été soutenu par les autorités de santé avec une volonté de positionner le médecin généraliste comme acteur central dans la coordination du parcours.

Notre étude nous a permis de mettre en lumière une réalité bien différente de celle souhaitée par les instances. Au cours de la phase des thérapeutiques actives, le médecin généraliste n'a finalement pas une place centrale. En effet, le parcours de soins est principalement géré par le service d'hématologie, qui organise le planning des thérapeutiques, les orientations vers les soins de support et la gestion des complications graves. Pour autant, le médecin généraliste n'est pas exclu de ce parcours et reste un maillon indispensable pour la gestion des pathologies bénignes intercurrentes, l'évaluation de la douleur et des effets indésirables. Ces différents acteurs doivent donc travailler en collaboration grâce à une communication optimale.

L'ère du numérique a révolutionné les échanges intra-hospitalier, interprofessionnel et ville-hôpital dans leur rapidité avec par exemple la transmission en temps réel des comptes rendus de RCP. Malgré tout, il reste encore des failles dans les échanges des transmissions ciblées tout au long du parcours (comptes rendus de consultation, PPS).

Sur notre territoire, les missions de chacun ne semblent pas clairement définies devant l'hétérogénéité des réponses des hématologues. Il serait donc intéressant d'étudier les souhaits des différents acteurs et de définir leur place dans le parcours de soin. À l'heure actuelle, l'implication des médecins généralistes est dépendante de leur volonté et disponibilité.

Rappelons que le myélome multiple est une pathologie dont la prévalence est faible et la prise en charge spécifique. Le médecin généraliste doit donc pouvoir disposer des bons outils au bon moment. On peut citer la plateforme OMNIDOC, le numéro vert, le DCC, THERANOVALIM, les fiches ANSM... Sont-ils connus et utilisés par les médecins généralistes ? La transmission concomitante de flyer à la RCP résumant la pathologie et les outils disponibles au fil du parcours de soins, pourrait être intéressante. De plus, devant la complexité de ces prises en charge, les médecins doivent pouvoir se faire aider pour la gestion des dossiers et l'évaluation de l'environnement des patients, grâce aux assistants médicaux et IPA. Il serait aussi pertinent de proposer et d'étudier des organisations types, liant acteurs du soins coordonnés et outils numériques afin d'épauler les médecins généralistes. L'irruption d'algorithmes de l'intelligence artificielle, à la fois dans la coordination des parcours de soins et des choix thérapeutiques, est un point de vue qui méritera aussi d'être étudié lorsque ces solutions seront matures et déployables.

Références bibliographiques

1. InfoCancer : Myélome multiple [Internet]. [cité 9 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.arcagy.org/infocancer/localisations/hemopathies-malignes-cancers-du-sang/myelome-multiple/maladie/avant-propos.html/>
2. Donk NWCJ van de, Pawlyn C, Yong KL. Multiple myeloma. *The Lancet*. 30 janv 2021;397(10272):410-27.
3. Article 36 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. [cité 14 avr 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879483
4. Landgren O, Kyle RA, Pfeiffer RM, Katzmann JA, Caporaso NE, Hayes RB, et al. Monoclonal gammopathy of undetermined significance (MGUS) consistently precedes multiple myeloma: a prospective study. *Blood*. 28 mai 2009;113(22):5412-7.
5. Kyle RA, Remstein ED, Therneau TM, Dispenzieri A, Kurtin PJ, Hodnefield JM, et al. Clinical Course and Prognosis of Smoldering (Asymptomatic) Multiple Myeloma. *N Engl J Med*. 21 juin 2007;356(25):2582-90.
6. Leleu X, Gorsh B, Bessou A, Paka P, De Nascimento J, Colin X, et al. Survival outcomes for patients with multiple myeloma in France: A retrospective cohort study using the Système National des Données de Santé national healthcare database. *Eur J Haematol*. 2023;111(1):125-34.
7. Le myélome multiple : points clés [Internet]. 2022 [cité 1 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Comprendre-le-myelome-multiple/Points-cles>
8. Monnereau A, Cornet E, Maynadié M, Mounier M. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 - Myélome multiple et plasmocytome. 2021 p. 12. (Etudes et enquêtes).
9. Ludwig H, Bolejack V, Crowley J, Bladé J, Miguel JS, Kyle RA, et al. Survival and years of life lost in different age cohorts of patients with multiple myeloma. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 mars 2010;28(9):1599-605.
10. Marinac CR, Ghobrial IM, Birmann BM, Soiffer J, Rebbeck TR. Dissecting racial disparities in multiple myeloma. *Blood Cancer J*. 17 févr 2020;10(2):19.
11. Schinasi L, Brown E, Camp N, Wang S, Hofmann J, Chiu B, et al. Multiple myeloma and family history of lymphohaematopoietic cancers: Results from the International Multiple Myeloma Consortium. *Br J Haematol*. oct 2016;175(1):87-101.
12. Clay-Gilmour AI, Kumar S, Rajkumar SV, Rishi A, Kyle RA, Katzmann JA, et al. Risk of MGUS in Relatives of Multiple Myeloma Cases by Clinical and Tumor Characteristics. *Leukemia*. févr 2019;33(2):499-507.
13. Wei X, Calvo-Vidal MN, Chen S, Wu G, Revuelta MV, Sun J, et al. Germline Lysine-Specific Demethylase 1 (LSD1/KDM1A) Mutations Confer Susceptibility to Multiple Myeloma. *Cancer Res*. 15 mai 2018;78(10):2747-59.
14. Went M, Sud A, Försti A, Halvarsson BM, Weinhold N, Kimber S, et al. Identification of multiple risk loci and regulatory mechanisms influencing susceptibility to multiple myeloma. *Nat Commun*. 13 sept 2018;9:3707.
15. Tual S, Busson A, Boulanger M, Renier M, Piel C, Pouchieu C, et al. Occupational exposure to pesticides and multiple myeloma in the AGRICAN cohort. *Cancer Causes Control*. 1 nov 2019;30(11):1243-50.
16. Togawa K, Leon ME, Lebailly P, Beane Freeman LE, Nordby KC, Baldi I, et al. Cancer incidence in agricultural workers: Findings from an international consortium of agricultural cohort studies (AGRICOH). *Environ Int*. déc 2021;157:106825.

17. Presutti R, Harris SA, Kachuri L, Spinelli JJ, Pahwa M, Blair A, et al. Pesticide exposures and the risk of multiple myeloma in men: An analysis of the North American Pooled Project. *Int J Cancer*. 2016;139(8):1703-14.
18. Non-Hodgkin Lymphoma Risk and Insecticide, Fungicide and Fumigant Use in the Agricultural Health Study - PMC [Internet]. [cité 29 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.unilim.fr/pmc/articles/PMC4206281/>
19. Louis LM, Lerro CC, Friesen MC, Andreotti G, Koutros S, Sandler DP, et al. A prospective study of cancer risk among Agricultural Health Study farm spouses associated with personal use of organochlorine insecticides. *Environ Health*. 6 sept 2017;16:95.
20. Wang L, Deng Q, Hu H, Liu M, Gong Z, Zhang S, et al. Glyphosate induces benign monoclonal gammopathy and promotes multiple myeloma progression in mice. *J Hematol Oncol* *Hematol Oncol*. 5 juill 2019;12(1):70.
21. Shimizu Y, Kato H, Schull WJ. Mortality among atomic bomb survivors. *J Radiat Res (Tokyo)*. mars 1991;32 Suppl:212-30.
22. Hsu WL, Preston DL, Soda M, Sugiyama H, Funamoto S, Kodama K, et al. The incidence of leukemia, lymphoma, and multiple myeloma among atomic bomb survivors: 1950 – 2001. *Radiat Res*. mars 2013;179(3):10.1667/RR2892.1.
23. Wallin A, Larsson SC. Body mass index and risk of multiple myeloma: A meta-analysis of prospective studies. *Eur J Cancer*. 1 juill 2011;47(11):1606-15.
24. Huang J, Chan SC, Lok V, Zhang L, Lucero-Prisno DE, Xu W, et al. The epidemiological landscape of multiple myeloma: a global cancer registry estimate of disease burden, risk factors, and temporal trends. *Lancet Haematol*. 1 sept 2022;9(9):e670-7.
25. Manier S, de Charette de la Contrie M, Hieulle J, Daniel A, Facon T. Myélome multiple : des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques. *Presse Médicale*. 1 juill 2019;48(7, Part 1):825-31.
26. Terao T, Matsue K. Progress of modern imaging modalities in multiple myeloma. *Int J Hematol*. 1 juin 2022;115(6):778-89.
27. International Myeloma Foundation [Internet]. [cité 22 mars 2023]. International Myeloma Working Group (IMWG) criteria for the diagnosis of multiple myeloma. Disponible sur: <https://www.myeloma.org/international-myeloma-working-group-imwg-criteria-diagnosis-multiple-myeloma>
28. Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, Lokhorst HM, Goldschmidt H, Rosinol L, et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. *J Clin Oncol*. 10 sept 2015;33(26):2863-9.
29. Second Revision of the International Staging System (R2-ISS) for Overall Survival in Multiple Myeloma: A European Myeloma Network (EMN) Report Within the HARMONY Project | *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: https://ascopubs.org.ezproxy.unilim.fr/doi/10.1200/JCO.21.02614?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
30. Devarakonda S, Cottini F, Bumma N, Khan A, Sharma N, Chaudhry M, et al. Multiple Myeloma: Clinical Updates from the American Society of Clinical Oncology Annual Scientific Symposium 2020. *J Clin Med*. 11 nov 2020;9(11):3626.
31. Touraine M. Loi de modernisation de notre système de santé [Internet]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2016. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/280116_dp_loi-de-sante.pdf
32. Réseau de téléexpertise CHU Limoges – Omnidoc [Internet]. [cité 5 déc 2023]. Disponible sur: <https://omnidoc.fr>
33. Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients [Internet]. [cité 14 juin 2023]. Disponible

sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>

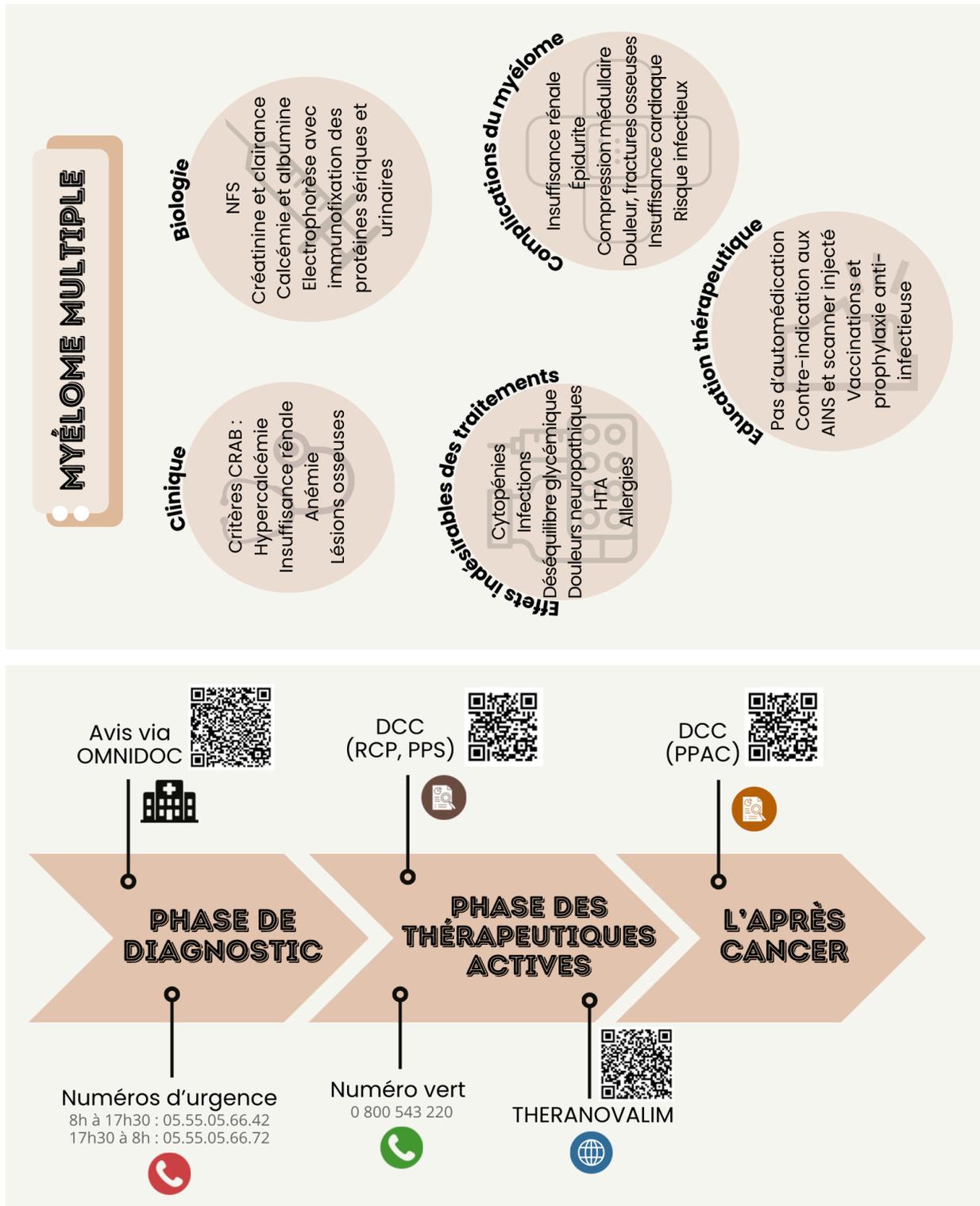
34. Service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire. Livret du patient [Internet]. 2004. Disponible sur: https://hemato.chu-limoges.fr/hematolim/portals/0/Info_patient/BAT%20GDS%20-%20Sans%20Lignes%20d%C3%A9coupes%20-%204Web%20-%202015-07-08.pdf
35. François P, Boussat B, Fourny M, Seigneurin A. Qualité des services rendus par un Centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes. Santé Publique. 2014;26(2):189-97.
36. Odoxa [Internet]. [cité 21 juin 2023]. Baromètre 360 santé : le numérique permettra-t-il de redresser une satisfaction en recul ? Disponible sur: <https://www.odoxa.fr/sondage/barometre-360-sante-numerique-permettra-t-de-redresser-satisfaction-recul/>
37. Arnault DF. Atlas de la démographie médicale en France [Internet]. Conseil national de l'ordre des médecins; 2022. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/11jksb5/cnom_atlas_demographie_medicale_2022_tome_1.pdf
38. Démographie des professionnels de santé - DREES [Internet]. [cité 14 mai 2024]. Disponible sur: <https://drees.shinyapps.io/demographie-ps/>
39. CartoSanté - Indicateurs : cartes, données et graphiques [Internet]. [cité 15 mai 2024]. Disponible sur: https://cartosante.atlasante.fr/validation/#c=indicateur&i=offre_ps.dens_actbenais&s=2023&t=A01&view=map5
40. CNOP [Internet]. [cité 15 mai 2024]. Démographie des pharmaciens 2022 : principales tendances. Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/demographie-des-pharmaciens-2022-principales-tendances>
41. Les établissements de santé - édition 2022 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 2 avr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-documents-de-referance/panoramas-de-la-drees/les-etablisements>
42. Service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire. Carnet de liaison [Internet]. 2017. Disponible sur: https://hemato.chu-limoges.fr/hematolim/Portals/0/Info_patient/Carnet_de_liaison_FR%20_%20small.pdf?ver=2018-01-11-143853-037
43. Cartographie des CPTS en Nouvelle-Aquitaine - C&D Online [Internet]. [cité 5 août 2023]. Disponible sur: https://cdonline.articque.com/share/display/e6a3b45bde16ab7594bd75836c2268191e5a9473?map=0_1_0.cartojson
44. Agence du Numérique en Santé [Internet]. [cité 18 juill 2023]. MSSanté. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/produits-services/mssante>
45. Mon espace santé [Internet]. [cité 18 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/mon-espace-sante>
46. PAACO-GLOBULE | ESEA Nouvelle-Aquitaine [Internet]. [cité 18 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.esea-na.fr/gip/paaco-globule>
47. Signol N. Etude analytique et rétrospective des motifs d'admission aux urgences du CHRU de Limoges des patients atteints d'hémopathies. Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2008.
48. Meynard M. HEMATOGUIDE destiné aux médecins généralistes impliqués dans le parcours de soins de patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin: évaluation des besoins et contribution à la rédaction du livret [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2017.

49. Vialle Hebert C. Epidémiologie du myélome multiple en Haute-Vienne, parcours de soin initial des patients symptomatiques. 2021.
50. Howell DA, Hart RI, Smith AG, Macleod U, Patmore R, Cook G, et al. Myeloma: Patient accounts of their pathways to diagnosis. *PloS One*. 2018;13(4):e0194788.
51. Lourenco J. Anomalies hématologiques rencontrées en soins primaires et réseau de soins ville-hôpital en hématologie. 27 sept 2016;65.
52. Vrijens F, Kohn L, Dubois C, Leroy R, Vinck I, Stordeur S, et al. Ten years of multidisciplinary teams meetings in oncology: current situation and perspectives. *KCE Rep [Internet]*. 2015 [cité 2 avr 2024];239. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/1854/LU-5812104>
53. Druel V, Gimenez L, Tachousin P, Boussier N, Bauvin E, Pascale G, et al. Adapting patients' oncological treatment through remote participation of general practitioners in multi-disciplinary consultation meetings: A feasibility study. *Eur J Gen Pract*. 28(1):15-22.
54. Breaking the general practice-hospital divide: Engaging primary care practitioners in multidisciplinary cancer care - Fairweather - 2021 - *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology - Wiley Online Library [Internet]*. [cité 2 avr 2024]. Disponible sur: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.unilim.fr/doi/10.1111/ajco.13435>
55. Mise en place d'une consultation systématique en médecine générale à l'issue du dispositif d'annonce pour les patients atteints de cancer : faisabilité, satisfaction et intérêt. Toulouse; 2016.
56. Ben-Ami E, Merom H, Sikron F, Livneh J, Sadetzki S, Wolf I. Involvement of the Family Physician in the Care of Chemotherapy-Treated Patients With Cancer: Patients' Perspectives. *J Oncol Pract*. sept 2014;10(5):298-305.
57. Hurtaud A, Aubin M, Ferrat E, Lebreton J, Paillaud E, Bastuji-Garin S, et al. Continuité des soins en médecine générale au diagnostic de cancer (COOC-GP study) : une étude de cohorte nationale sur 5840 patients. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. 1 mai 2018;66:S185.
58. Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective. *J Cancer Res Clin Oncol*. 1 mai 2017;143(5):895-904.
59. Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. 2011. 338 p.
60. Dahlhaus A, Vanneman N, Guethlin C, Behrend J, Siebenhofer A. German general practitioners' views on their involvement and role in cancer care: a qualitative study. *Fam Pract*. avr 2014;31(2):209-14.

Annexes

Annexe 1. Flyer récapitulatif du myélome multiple et du parcours de soins.....	89
Annexe 2. Questionnaire complet destiné aux hématologues du CHU de Limoges	90
Annexe 3. Courriel de diffusion du questionnaire	92

Annexe 1. Flyer récapitulatif du myélome multiple et des outils du parcours de soins



Annexe 2. Questionnaire complet destiné aux hématologues du CHU de Limoges

Questionnaire destiné aux hématologues

Chères consœurs, chers confrères,

Je me permets de vous solliciter pour ma thèse que je réalise sous la direction du Dr Jean Baptiste Fargeas afin d'étudier l'évolution du parcours de soins des patients atteints de myélome multiple.

La première partie de ce travail a pour vocation de décrire le parcours de soins de ces patients grâce à l'extraction des données du logiciel CLHEOS (caractéristiques de la population, motifs de recours au numéro vert IDE, orientations proposées, etc).

La dernière partie repose sur ce questionnaire qui a pour objectif de recueillir votre perception en tant qu'hématologue sur les interactions ville-hôpital, le rôle des médecins généralistes et la place possible des infirmières en pratique avancée (IPA) en soins primaires et en structure de soins.

Nous nous intéressons principalement aux traitements de premières lignes délivrés en ambulatoire (HDJ et/ou consultations pour thérapies orales seules).

Je vous remercie d'accepter de répondre en quelques minutes à cette enquête.

Anelise Moulinard (interne en médecine générale)

Section 1 : Profil médical

- 1) Êtes-vous ?
 Homme Femme
- 2) Quelle est votre tranche d'âge ?
 <30 ans 30-39 ans 40-49 ans 50-59 ans ≥ 60 ans
- 3) Quel est votre lieu d'exercice ?
 CHU CHG Autre :
- 4) Avez-vous un poste partagé ?
 Oui Non
- 5) Quel est votre grade ?
 PH Assistant Chef de clinique Vacataire

Section 2 : Perceptions de la relation médecine de ville/médecine hospitalière

- 6) Dans votre pratique, quelle est la fréquence à laquelle vous êtes amenés à contacter les médecins généralistes ?
 Très fréquemment (hebdomadaire) Fréquemment (mensuel) Occasionnellement (trimestriel)
 Jamais
- 7) Comment contactez-vous préférentiellement les médecins généralistes si besoin ? (plusieurs réponses possibles)
 Mail Téléphone Par votre secrétariat Autre :
- 8) Comment jugez-vous la facilité à joindre les médecins généralistes ?
 Le plus souvent complexe Dépendant de chacun Plutôt facile
- 9) Comment évaluez-vous la connaissance des médecins généralistes concernant le myélome multiple ?
 Excellente Bonne Faible Hétérogène
- 10) Comment évaluez-vous la gestion des effets indésirables des thérapeutiques (notamment orales) par les médecins généralistes ?
 Excellente Bonne Insatisfaisante Hétérogène
- 11) Quelle est votre perception générale de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de myélome multiple ?
 Excellente Bonne Insatisfaisante Très insatisfaisante
- 12) Selon vous, quelles implications les médecins généralistes devraient-ils avoir pour des patients pris en charges pour un myélome multiple ?
 - a) Identifier les symptômes courants des complications des thérapeutiques.
 Ce n'est pas leur rôle Ce n'est pas indispensable Ils devraient savoir gérer

- b) Prendre en charge les complications notamment des thérapies orales (toxicités cutanées, signes digestifs, thromboses...)
- Ce n'est pas leur rôle Ce n'est pas indispensable Ils devraient savoir gérer
- c) Assurer la prise en charge thérapeutiques hors champs hématologiques (suivi de diabète, insuffisance cardiaque)
- Ce n'est plus leur rôle compte tenu des potentielles interactions médicamenteuses
 Ce n'est pas indispensable Ils devraient savoir gérer
- d) Coordonner le parcours de soins des patients.
- Ce n'est pas leur rôle Ce n'est pas indispensable Ils devraient savoir gérer
- e) Évaluer puis adresser les patients avec complications à la structure de référence.
- Ce n'est plus leur rôle, les ruptures de parcours sont coordonnées depuis l'hôpital
 Ce n'est pas indispensable, nous savons faire sans eux si besoin
 Ils devraient savoir gérer et éviter au maximum les recours aux urgences

- 13) Selon vous, communiquer avec les médecins généralistes via une plateforme de télé expertise serait-il intéressant ?
- Oui Non sans avis

Commentaire libre sur votre perception de la place des médecins généralistes dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple :

Section 3 : Perception des infirmier(e)s en pratique avancée (IPA)

▪ En soins primaires (mention pathologies chroniques)

Veillez indiquer votre niveau d'accord ou de désaccord avec les énoncés suivants : de 1 "Pas du tout d'accord" à 5 "Tout à fait d'accord".

- 14) Les IPA en soins primaires pourraient jouer un rôle dans la coordination des soins entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients.
- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <input type="radio"/> |
- 15) Les IPA en soins primaires pourraient après formation avoir les compétences nécessaires pour reconnaître puis prendre en charge les complications courantes (allergies, signes digestifs, toxicité hématologique)
- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <input type="radio"/> |

Commentaire libre sur la place des IPA en soins primaires :

▪ En structure de soins (mention onco-hématologie)

- 16) Les missions des IPA en hématologie sont à ce jour imprécises pour assurer le suivi des patients et la mise en place effective des collaborations.
- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <input type="radio"/> |
- 17) Les IPA pourraient contribuer à réduire la charge de travail des hématologues en prenant en charge certaines tâches
- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <input type="radio"/> |
- 18) Si oui, lesquelles seraient prioritaires ? (*plusieurs réponses possibles*)
- Consultation de suivi et renouvellement des traitements
 Gestion des complications des thérapies
 Coordination des parcours de soins dans leur globalité
 Préparation des dossiers et présentation en RCP en lien avec l'hématologue référent
 Autre :

Commentaire libre sur la place des IPA en structure de soins :

Annexe 3. Courriel de diffusion du questionnaire

« Chères consœurs, chers confrères,

Je me permets de vous solliciter pour ma thèse que je réalise sous la direction du Dr Jean Baptiste Fargeas afin d'étudier l'évolution du parcours de soins des patients atteints de myélome multiple.

La première partie de ce travail a pour vocation de décrire le parcours de soins de ces patients grâce à l'extraction des données du logiciel CLHEOS (caractéristiques de la population, motifs de recours au numéro vert IDE, orientations proposées, etc).

La dernière partie repose sur ce questionnaire qui a pour objectif de recueillir votre perception en tant qu'hématologue sur les interactions ville-hôpital, le rôle des médecins généralistes et la place possible des infirmières en pratique avancée (IPA) en soins primaires et en structure de soins.

Nous nous intéressons principalement aux traitements de premières lignes délivrés en ambulatoire (HDJ et/ou consultations pour thérapies orales seules).

Je vous remercie d'accepter de répondre en quelques minutes à cette enquête.

Anelise Moulinard (interne en médecine générale) »

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Réalité de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple pris en charge au CHU de Limoges

Introduction : Le myélome multiple est une hémopathie maligne touchant la personne âgée dont l'incidence est en augmentation. L'avènement de nouvelles thérapeutiques a permis de modifier le pronostic et la qualité de vie des patients avec une prise en charge majoritairement ambulatoire. La place du médecin généraliste (MG) s'est vue transformée au cours des dernières années. **Matériel et méthode :** L'objectif principal de l'étude est de décrire la réalité de la place du MG dans le parcours de soins des patients atteints de myélome multiple. Il s'agit d'une étude descriptive, observationnelle et monocentrique menée au CHU de Limoges à partir de données recueillies du 27/05/2019 au 12/05/2023 et d'un questionnaire destiné aux hématologues. **Résultats :** 139 patients inclus avec une moyenne d'âge de 72,1 ans et un sexe ratio de 1,11, ont bénéficié de 164 consultations d'annonce et 263 évaluations gériatriques. Il ne fut sollicité aucune consultation ou prise de contact avec le MG à la suite de celles-ci. Parmi les 254 appels enregistrés sur le numéro vert, 4 ont été passés par des MG, 16 appels ont retrouvé leur implication dans la prise en charge et 27 appels ont donné lieu à une orientation vers eux. D'après les hématologues, le MG a une connaissance du myélome et une gestion des effets indésirables des thérapeutiques hétérogène dans 70% et 80% respectivement. Seulement 50% des hématologues pensent que les MG devraient savoir identifier les symptômes courants des complications et gérer la coordination du parcours de soins. **Conclusion :** La place centrale du MG dans un modèle promulgué par les autorités se heurte aux réalités de la médecine libérale où le temps médical disponible est restreint et les tâches multiples. Pour cette raison, le MG doit pouvoir disposer d'outils et s'appuyer sur les assistants médicaux et IPA pour redéfinir le quotidien de son exercice professionnel.

Mots-clés : myélome multiple, médecin généraliste, parcours de soins, continuité des soins

Reality of the role of the general practitioner in the care pathway for patients with multiple myeloma treated at Limoges University Hospital

Introduction: Multiple myeloma is a malignant hematological disease affecting the elderly whose incidence is increasing. The advent of new therapies has made it possible to modify the prognosis and quality of life of patients with predominantly outpatient care. The role of the general practitioner has been transformed in recent years. **Material and method:** The main objective of the study is to describe the reality of the role of the general practitioner in the care pathway for patients with multiple myeloma. This is a descriptive, observational and single-center study carried out at Limoges University Hospital using data collected from 05/27/2019 to 05/12/2023 and a questionnaire intended for hematologists. **Results:** 139 patients included with an average age of 72.1 years and a sex ratio of 1.11, benefited from 164 consultations and 263 geriatric assessments. No consultation or contact with the general practitioner was requested following these. Among the 254 calls recorded on the toll-free number, 4 were made by general practitioners, 16 calls found their involvement in care and 27 calls resulted in a referral to them. According to hematologists, the general practitioner has knowledge of myeloma and management of the adverse effects of therapeutics which is heterogeneous in 70% and 80% respectively. Only 50% of hematologists think that general practitioners should know how to identify common symptoms of complications and manage the coordination of the care pathway. **Conclusion:** The central place of the general practitioner in a model promulgated by the authorities clashes with the realities of private medicine where available medical time is limited and tasks are multiple. For this reason, the general practitioner must be able to have tools at his disposal and rely on medical assistants and IPAs to redefine the daily life of his professional practice.

Keywords : multiple myeloma, general practitioner, care pathway, continuity of care

