

RAPPORT À
LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
ET À
LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Recommandations pour le troisième Plan Cancer

PROFESSEUR JEAN-PAUL VERNANT
JUILLET 2013

Sommaire

1 – OBJECTIFS POUR UN TROISIEME PLAN CANCER	7
1-1 OBJECTIFS	7
1-2 CONTEXTE	8
1-3 METHODE	8
1-4 EVALUATION DE L'IMPACT DES 1er et 2e PLANS CANCER	9
1-5 PROPOSITIONS D'OBJECTIFS STRATEGIQUES POUR UN 3e PLAN CANCER	11
1-5-1 Réduire effectivement les inégalités de santé liées au cancer	
1-5-2 Adapter le système de santé aux évolutions de la prise en charge des cancers et aux modifications des modes d'implication des malades	
1-5-3 Simplifier l'organisation pour une meilleure efficacité	
2 – CINQ AXES THEMATIQUES	15
2-1 PREVENTION et DEPISTAGE	15
2-1-1 Prévention	15
2-1-1-1 Education à la santé et inégalités sociales de santé	
2-1-1-2 Lutte contre l'exposition au tabac, à l'alcool et à la surcharge pondérale	
2-1-1-3 Lutte contre l'exposition aux risques professionnels	
2-1-1-4 Contrôle de l'exposition aux risques environnementaux	
2-1-1-5 Vaccination contre les virus impliqués dans des cancers	
2-1-1-6 Diagnostic du risque génétique de cancer	
2-1-2 Les dépistages	29
2-1-2-1 Le dépistage du cancer du sein	
2-1-2-2 Le dépistage du cancer colorectal	
2-1-2-3 Le dépistage du cancer du col	
2-1-2-4 Le diagnostic précoce du mélanome.	
2-1-2-5 Le dépistage du cancer de la prostate	
2-1-2-6 Le dépistage en milieu carcéral	
2-2 RECHERCHE	38
2-2-1 Recherche d'amont	
2-2-2 Recherche translationnelle	
2-2-3 Recherche clinique	
2-2-3-1 Etudes cliniques	
2-2-3-2 Essais cliniques de phase précoce	
2-2-3-3 Les groupes coopérateurs	
2-2-4 Biobanques	
2-2-5 Radiothérapie et radiobiologie	
2-2-6 Recherche dans les domaines de la technologie	
2-2-7 Recommandations générales relatives à la recherche	

2-3 LES METIERS, LES FORMATIONS ET PRATIQUES DE LA CANCEROLOGIE	48
2-3-1 Oncologie médicale	
2-3-2 Oncopédiatrie	
2-3-3 Oncohématologie	
2-3-4 Oncogériatrie	
2-3-5 Chirurgie des cancers	
2-3-6 Radiothérapie	
2-3-7 Imagerie	
2-3-8 Anatomie et cytologie pathologiques	
2-3-9 Les nouveaux métiers	
2-4 PARCOURS DE SOINS	69
2-4-1 L'annonce et la relation soignant-soigné	
2-4-2 Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)	
2-4-3 Le programme de soins	
2-4-4 L'articulation entre les établissements de soins et le domicile	
2-4-5 Le développement de nouvelles activités pour mieux répondre aux besoins des patients	
2-4-6 Les délais de prise en charge	
2-4-7 Les traitements anticancéreux oraux au domicile : chimiothérapie et / ou thérapeutiques ciblées	
2-4-8 La prévention du syndrome d'épuisement professionnel des soignants	
2-5 LA VIE PENDANT ET APRES LE CANCER	80
2-5-1 La recherche	
2-5-2 L'observation	
2-5-3 L'information des patients et de leur entourage	
2-5-4 La modification de la perception sociétale des cancers	
2-5-5 Les soins de support	
2-5-6 La lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative	
2-5-7 L'accompagnement psychologique des patients et de leur entourage	
2-5-8 L'accompagnement social	
2-5-9 Les besoins d'accompagnement des personnes les plus démunies	
2-5-10 L'activité physique adaptée	
2-5-11 L'hygiène de vie et la qualité de la nutrition	
2-5-12 L'accompagnement spécifique de l'enfant	
2-5-13 La préparation de la vie après le cancer	
2-5-14 La prise en compte des séquelles des traitements	
2-5-15 La plastie mammaire	
2-5-16 La prise en charge des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales	
2-5-17 La préservation de la fertilité	
2-5-18 La reprise du travail	
2-5-19 L'accès aux crédits et aux assurances	

3 - CINQ AXES TRANSVERSAUX	110
3-1 MEDECINS GENERALISTES	110
3-2 L'EVOLUTION DES MODALITES D'IMPLICATION DES PATIENTS	113
3-3 SYSTEMES D'INFORMATION	116
3-3-1 Les données d'incidence et de mortalité	
3-3-2 Le dossier communicant de cancérologie	
3-4 ORGANISATION	121
3-4-1 La gouvernance du plan	
3-4-2 L'organisation des structures concernées par le plan	
3-4-2-1 <i>Les structures interrégionales</i>	
3-4-2-2 <i>Les structures territoriales</i>	
3-4-2-3 <i>Une organisation spéciale pour les départements d'outre-mer</i>	
3-4-2-4 <i>Une modification de l'organisation des dépistages organisés</i>	
3-5 PROBLEMES ECONOMIQUES DU CANCER	130
3-5-1 Les dépassements d'honoraires	
3-5-2 Les conséquences économiques des progrès dans le traitement et la prise en charge des malades sur les établissements de santé	
3-5-3 La nécessaire anticipation de l'impact économique des traitements innovants	
4 - CONCLUSION	134
5 - ANNEXES	136
Annexe 1 : Documents concernant la mission	
Annexe 2 : Elaboration du rapport	
Annexe 3 : Auditions et entretiens réalisés	
Annexe 4 : Liste des documents et contributions analysés	
Annexe 5 : Evaluation des objectifs « cancer de la loi de santé publique de 2004 »	
Annexe 6 : Liste des sigles et acronymes	

Un plan national de santé peut être un plan parmi d'autres, éventuel facteur de morcellement et de confusion. Nous espérons que ce ne sera pas le cas du troisième plan cancer, parce qu'il s'attachera à proposer des solutions pour tenter de régler les difficiles problèmes des inégalités sociales, des rapports entre soignants et soignés et entre médecine hospitalière et médecine de ville qui débordent largement le cadre du cancer.

Ainsi nous osons espérer que ce plan aura quelque chance de produire un effet de levier et qu'il contribuera à améliorer de façon plus générale le système de santé.

1 - OBJECTIFS POUR UN TROISIEME PLAN CANCER

Le 3^e plan cancer vient à la suite de 2 plans cancer mis en place pour les périodes 2003-2007 et 2009-2013. Il s'agit donc d'une véritable politique de lutte contre le cancer qui a été engagée il y a 10 ans et qui doit se poursuivre avec ce troisième plan dans la continuité des précédents.

1-1 OBJECTIFS

Le plan cancer était l'un des cinq plans stratégiques quinquennaux de santé publique prévus pour atteindre les objectifs de la loi de santé publique de 2004. A l'issue du premier plan (2003-2007), un deuxième plan a permis de réaffirmer des objectifs stratégiques déclinés à travers 5 axes, 30 mesures et 119 actions.

Ce deuxième plan, piloté par la Direction Générale de la Santé (DGS) a été mis en œuvre principalement par l'Institut National du Cancer (INCa) et pour la partie recherche par convention avec l'alliance AVIESAN regroupant les opérateurs de recherche en sciences de la vie et de la santé. L'évaluation de l'atteinte des objectifs de ce plan a été confiée au Haut Conseil de la Santé Publique en 2 temps : une évaluation à mi-parcours réalisée en 2011 et l'évaluation finale qui sera réalisée à l'issue du plan. Pour la partie du plan concernant la recherche, l'évaluation avait été confiée à l'AERES qui n'a pu mener à bien sa mission.

Le Président de la République dans son discours du 4 décembre 2012 a annoncé le lancement d'un 3^e plan cancer couvrant la période 2014-2018 et a souhaité que soit établi un rapport d'orientation préparant la rédaction du plan. Le Président de la République a tracé les grandes lignes sur lesquelles ce plan devait être conçu :

- le renforcement de la prévention,
- la continuité des soins entre l'ambulatoire et l'hospitalier,
- le développement du continuum « recherche / prise en charge » insuffisamment pris en compte dans les plans précédents,
- l'amélioration de la vie des patients durant et après le cancer,
- la prise en compte renforcée des inégalités sociales, géographiques, comportementales.

Le cancer constitue un triple enjeu de santé publique : humain, social et économique et les objectifs et les mesures préconisées dans ce rapport tiennent compte de l'évolution des connaissances, des pratiques et du contexte économique.

Ce rapport a été établi selon 4 principes :

- la prise en compte de l'évaluation de l'impact des 1^{er} et 2^e plans cancer (du moins pour les mesures à propos desquelles une telle évaluation a pu être réalisée) et de la situation de la France parmi les autres pays,
- le souci d'intégration entre la recherche, la prévention et le soin,
- la nécessité d'accélérer le transfert des connaissances et l'innovation vers le soin,
- la simplification de l'organisation existante.

1–2 CONTEXTE

Le cancer est la principale cause de mortalité en France avec 148 000 décès estimés en 2012 et 355 000 nouveaux cas par an. Le risque individuel de cancer augmente alors que le risque de décès par cancer diminue. Cependant on estime à près de 80 000 le nombre de décès évitables qui peuvent faire l'objet de mesures de prévention.

Le cancer en France est la pathologie dans laquelle les inégalités de santé sont très marquées par rapport aux autres pathologies et par rapport aux autres pays européens. La réduction des inégalités de mortalité par cancer constitue un objectif que la France doit atteindre dans les 10 prochaines années.

En effet, le cancer en France constitue :

- la principale cause de mortalité prématuée,
- une des causes majeures de mortalité évitable,
- la principale cause des inégalités sociales en termes de mortalité.

Plusieurs indicateurs confirment les disparités importantes selon les territoires (départements, régions), le niveau d'études ou l'activité professionnelle. Par ailleurs, l'âge avancé, notamment supérieur à 75 ans, est également un facteur d'inégalité.

1–3 MÉTHODE

L'élaboration de ce rapport d'orientation a été conduite de façon à répondre aux objectifs rappelés ci-dessus et a comporté 2 temps : l'évaluation des plans cancer précédents et l'élaboration de recommandations pour la rédaction du 3^e plan cancer.

Des groupes de travail ont été formés pour les 5 axes du futur plan cancer. La composition de ces groupes est donnée en annexe. Chacun des groupes de travail a procédé à des auditions de personnalités qualifiées ou de représentants d'institutions ou associations. La liste des personnes auditionnées est donnée en annexe.

Chaque audition a été organisée en 3 temps : l'évaluation, du point de vue de la personne auditionnée, du 2e plan cancer (« De votre point de vue, et dans les domaines qui vous concernent, quels sont les succès et les échecs du 2e plan cancer ? ») ; des propositions pour le 3e plan cancer (« Citez 1 à 5 mesures que vous souhaiteriez voir dans le 3e plan cancer ») ; une discussion avec le groupe de travail pour confronter les points de vue. La plupart des auditions ont donné lieu à une contribution écrite finalisée.

Des représentants des directions ministérielles en charge de la santé, de l'offre de soins, de la cohésion sociale, de la recherche et de l'enseignement supérieur et de l'INCa ont été invités à participer à ces auditions.

Ces auditions ont été complétées par l'analyse de contributions spontanées, et notamment de celles déposées sur le site du Plan cancer et sur celui de la Ligue Nationale contre le Cancer. Pour ces dernières, compte tenu de leur nombre important, la Ligue Nationale contre le Cancer a remis une synthèse organisée par axe.

Ce rapport se présente de la façon suivante :

- une présentation synthétique de l'évaluation des impacts des 1^{er} et 2^e plans cancer issue de la contribution du Haut Conseil de la Santé Publique à la préparation de ce plan. Cette synthèse est complétée par une analyse plus détaillée donnée en annexe,
- des propositions d'objectifs stratégiques d'amélioration de la prise en charge des cancers,
- des propositions d'objectifs et de recommandations organisées par axe thématique,
- des annexes.

Les propositions d'objectifs et de recommandations de ce rapport sont articulées en 5 axes thématiques :

- le développement de la prévention et du dépistage,
- la recherche,
- les métiers, les formations et les pratiques de la cancérologie,
- le parcours de soins,
- la vie pendant et après le cancer.

5 axes transversaux complètent ces propositions et concernent :

- l'implication du médecin traitant,
- l'évolution des modalités d'implication des malades,
- l'organisation cible proposée pour obtenir une simplification, une meilleure lisibilité et une meilleure efficacité de la lutte contre le cancer,
- le système d'information,
- les problèmes de financement et de tarification se posant aux patients et aux établissements de santé.

Chacune des recommandations est précédée de constats qui contribuent à une évaluation des mesures du 2^e plan cancer.

Les inégalités sociales face au cancer constituent une priorité. Toutefois, il a été décidé de ne pas faire un axe spécifique sur ce thème. Pour signifier que la lutte contre les inégalités devait être une préoccupation de tous à tous les instants de la prise en charge, des mesures destinées à renforcer la prise en compte des inégalités ont été proposées dans chacun des axes thématiques de ce rapport.

1–4 EVALUATION DE L'IMPACT DES 1^{er} et 2^e PLANS CANCER

Le HCSP a noté dans son évaluation à mi-parcours qu'il existait peu d'indicateurs disponibles pour mesurer les effets des différentes mesures du 2^e plan cancer. Les indicateurs suivis par l'INCa sont pour l'essentiel des indicateurs de processus, et les indicateurs épidémiologiques disponibles correspondent aux premières années du 2^e plan cancer.

L'évaluation des impacts du plan cancer et des effets des mesures n'est donc pas possible à ce stade. Cette évaluation sera réalisée en 2014.

Toutefois, le suivi des objectifs de la loi de santé publique de 2004 permet une évaluation partielle et indirecte de l'impact de la politique de lutte contre le cancer en général et des mesures des plans cancer en particulier.

Seize objectifs de la loi de 2004 sont en lien avec le cancer. Quatre sont liés à l'exposition à l'alcool et au tabac (objectifs 1, 2, 3 et 4), trois sont en lien avec la nutrition (objectifs 5, 9 et 10), deux sont liés à l'environnement de travail et à l'environnement général (objectifs 17 et 19), un est lié à la qualité de vie (objectif 31) et les six autres sont en lien direct avec le cancer (objectifs 48, 49, 50, 51, 52 et 53).

L'évaluation de ces 16 objectifs, fondée sur le rapport de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) est donnée en annexe.

Les constats suivants peuvent être faits :

- Les principaux facteurs de risque de cancer sont connus dans la population : très connus pour l'alcool et le tabac, relativement bien connus pour l'exposition au soleil, assez connus pour l'alimentation et l'activité physique.
- La connaissance des facteurs de risque est cependant très inégale et toujours marquée par un gradient social (niveau de revenu, niveau d'études, nature de l'activité professionnelle).
- L'efficacité des mesures de prévention, prises depuis près de 10 ans, a été d'autant moins marquée que les facteurs de risque sont importants. Ainsi, les progrès ont été notables pour l'exposition solaire, la nutrition ou l'activité physique. En revanche, la politique de prévention n'a pas produit les effets attendus pour la consommation tabagique.
- La politique de lutte contre le tabac conduite en France depuis 2004 est un échec. L'effet a été même contraire à celui attendu pour les catégories sociales défavorisées qui ont augmenté leur consommation durant les dernières années. Cet échec doit amener à reconsidérer cette politique.
- La généralisation des dépistages est un acquis des 1er et 2e plans cancers.
- En revanche, les taux de participation comme les taux de couverture sont encore en deçà des taux nécessaires à leur efficacité et à la réduction des inégalités.
- Pour les tumeurs ne rentrant pas dans le cadre d'un dépistage organisé, la situation est contrastée. Le dépistage du cancer du col, qui n'est généralisé et organisé qu'à titre expérimental dans certains départements, est l'objet d'inégalités sociales marquées. Ces inégalités peuvent se renforcer en raison des difficultés d'accès aux consultations de gynécologie. Le dépistage du cancer de la prostate est en revanche largement pratiqué sans que son utilité ait été démontrée.
- La mortalité prématuée évitable est en France la plus importante de tous les pays européens pour les hommes et la troisième pour les femmes. Les décès par cancers évitables, soit par la prévention primaire, soit par le dépistage, expliquent la majeure partie de cette mortalité évitable.

- La tendance favorable observée sur la survie des cancers devrait se poursuivre. Des gains doivent pouvoir être obtenus dans certains cancers de pronostic encore très péjoratif ou chez les personnes de plus de 75 ans.
- Les inégalités de santé liées au cancer, priorité du 2^e plan cancer, restent importantes dans notre pays. Le dernier rapport de l'INCa, « la situation du cancer en 2012 », pointe ce problème. Ainsi, même si des projets de recherche ont été financés (95 depuis 2009), le problème des inégalités n'a été que partiellement abordé et demeure une priorité.

1-5 PROPOSITIONS D'OBJECTIFS STRATEGIQUES POUR UN 3e PLAN CANCER

Sur la base de l'évaluation des objectifs de santé publique en lien avec le cancer, nous proposons 3 objectifs permettant une modification de l'état de santé de la population :

- **La réduction effective des inégalités de santé.** Cet objectif peut être mesuré par des indicateurs d'impact existants et doit constituer une des lignes directrices du 3^e plan cancer.
- **Les adaptations nécessaires du système de santé** et de son financement liées aux modifications prévisibles de la prise en charge des cancers qui imposent une évolution des pratiques, des métiers et des équipements. La participation des médecins traitants dans le parcours de soins sera essentielle dans ce processus d'adaptation.
- **La simplification de l'organisation existante.** Une simplification de l'organisation permettra d'en augmenter l'efficacité et la cohérence.

1-5-1 Réduire effectivement les inégalités de santé liées au cancer.

La réduction des inégalités de santé doit être l'un des objectifs principaux du plan 3e plan cancer et doit être suivie par des indicateurs.

Le 2e plan cancer a mis en avant, de manière novatrice, la lutte contre les inégalités, objectif qui ne figurait pas dans le plan précédent. L'objectif de réduction des inégalités s'impose, compte tenu des écarts constatés, sur la prévalence des facteurs de risques (comportements de santé, environnements et conditions de travail, environnement physique) le dépistage, l'incidence, la mortalité, les parcours de soins.

Cette réduction constitue un défi visant à assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers.

L'évaluation à mi-parcours du 2^e plan cancer observe que peu de mesures abordent spécifiquement le champ des inégalités sociales liées au cancer. La problématique sociale est traitée en aval des soins à travers l'intervention des professionnels du domaine social parallèlement à celle des professionnels de soins ; elle est partiellement intégrée dans la partie prévention-dépistage ; très insuffisamment traitée dans la partie observation et soins. En effet, l'accès aux soins pose toujours problème dans notre système de santé, notamment à cause des dépassements d'honoraires et des restes à charge.

Il apparaît que, si les inégalités territoriales ont davantage été prises en compte dans le 2^e plan cancer, l'objectif de réduction des inégalités sociales liées au cancer n'a pas été concrétisé par des mesures accompagnées d'objectifs opérationnels.

Les mesures nationales (tabac, alcool, dépistages), même globalement efficaces, ont pu finalement renforcer les inégalités du fait de leur moindre adaptation aux populations les plus à risque ou les moins favorisées.

L'objectif proposé est une réduction sensible et objective en 10 ans des inégalités face au cancer.

Cette réduction effective des inégalités, peut être suivie par 4 indicateurs :

La mortalité prématuée par cancer.

En France, la mortalité prématuée évitable par cancer est importante. Elle résulte essentiellement de l'exposition à des facteurs de risque et est marquée par des inégalités sociales importantes.

La prévention primaire des cancers doit être repensée, pour s'adresser, avec des méthodes adaptées et efficaces, aux groupes à risque et aux populations précaires.

Les inégalités de participation aux dépistages des cancers.

La combinaison des dépistages organisés et individuels du cancer du sein permet d'obtenir un taux de couverture satisfaisant proche de 70 %. Toutefois, les données de suivi du dépistage organisé et les enquêtes montrent d'importantes disparités selon les territoires, l'âge et les caractéristiques socio-économiques. La lutte contre les inégalités de participation au dépistage doit être une priorité pour les prochaines années.

Le taux de participation au dépistage du cancer colorectal doit être porté à 60 % dans toutes les tranches d'âge concernées. Cet objectif doit être poursuivi en veillant à ne pas creuser les inégalités d'accès.

Le dépistage du cancer du col reste un dépistage individuel favorisant une forte inégalité sociale de participation qui se traduit dans les données d'incidence ou de mortalité. La généralisation d'un dépistage organisé et le développement de la vaccination anti-HPV devraient permettre de réduire ces inégalités.

Le sur-risque de mortalité des cancers chez les personnes de plus de 75 ans.

En France, 30,6 % des nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez des personnes de plus de 75 ans, qui ne représentent que 7,7 % de la population. Les données des registres français des cancers montrent un taux relatif de mortalité augmentant fortement en fonction de l'âge au moment du diagnostic. Ce risque peut être réduit en luttant contre le retard au diagnostic, par l'information et l'éducation des populations concernées et des professionnels de santé.

Les inégalités de survies.

La survie résulte de la prise en charge. L'estimation de la survie, intégrant des données sociales et professionnelles constitue un indicateur permettant de suivre les inégalités de prise en charge. L'objectif 49 de la loi de santé publique de 2004 prévoyait d'assurer une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée pour 100 % des patients atteints de cancer afin d'améliorer la survie. La HAS vient d'estimer que seuls 80 % des patients traités pour un cancer voient leur dossier examiné en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Les RCP sont une garantie pour les patients d'une prise en charge de qualité et d'accès à l'innovation et leur généralisation est un moyen de lutter contre les inégalités.

Quatre autres points critiques de la prise en charge paraissent particulièrement porteurs d'inégalités dans notre système de santé où la prise en charge financière est assurée pour les soins :

- les délais de diagnostic et de prise en charge,
- l'accès aux technologies et médicaments innovants,
- l'accompagnement et le suivi du patient après le traitement,
- les restes à charge et les dépassements d'honoraires.

Ces points doivent faire l'objet d'un suivi spécifique par des indicateurs :

Au total, l'objectif d'une réduction de mortalité par cancer liée à des inégalités sociales est évaluabile sur une période de 10 ans.

Il nécessite de mettre en œuvre des mesures ciblées sur les populations défavorisées ou à risque élevé et portant sur la prévention, la participation aux dépistages, la coordination des soins et l'accompagnement pendant et après le traitement

1-5-2 Adapter le système de santé aux évolutions de la prise en charge des cancers et aux modifications des modes d'implication des malades

Les évolutions démographiques et épidémiologiques des cancers posent au système de santé, un défi d'adaptation. Le vieillissement de la population et les augmentations d'incidence de certains cancers permettent de prévoir une augmentation globale du nombre de nouveaux cas. Cette tendance est confirmée par les estimations annuelles produites par l'INCa et les registres.

Avec les pratiques actuelles, les capacités du système de soins à prendre en charge tous les nouveaux patients risquent d'être dépassées. Le rapport du réseau FRANCIM sur les délais de prise en charge montre d'ailleurs une augmentation de ce délai pour les cancers du colon et du sein dans les 3 registres observés entre les périodes 1999-2003 et 2004-2008. Cette augmentation n'est pas observée pour d'autres tumeurs moins fréquentes.

Parallèlement, le développement de médicaments innovants et de nouvelles techniques performantes impose de modifier les pratiques mais aussi les systèmes de financement des établissements.

Certains cancers évoluent vers des maladies chroniques, comportant des phases thérapeutiques successives, des intervenants multiples et des adaptations de la prise en charge des patients. Comme pour les autres maladies chroniques, la prise en charge de ces malades devient un réel « parcours » qui doit être piloté pour éviter les pertes de chances pour certains.

De même, l'implication du patient dans sa prise en charge doit évoluer vers une « autonomisation » et la participation du médecin traitant doit être développée.

Ce rapport propose donc des mesures spécifiques permettant une adaptation de notre système de santé aux évolutions du cancer.

1-5-3 Simplifier l'organisation pour une meilleure efficacité.

Les 1^{er} et 2^e plans cancer ont mis en place de nombreuses structures pour le dépistage, la recherche et le soin. Ces structures ont rempli leurs missions, mais au prix de fonctionnements lourds et aux dépens d'une articulation entre les différents secteurs.

La loi HPST a par ailleurs modifié profondément le fonctionnement du système de santé, confiant aux ARS la responsabilité de l'organisation des soins dans les régions.

Le 3e plan cancer doit être l'occasion de simplifier l'organisation de la lutte contre le cancer pour en renforcer l'efficacité et permettre les interactions entre la recherche, la prévention et les soins.

2 – CINQ AXES THEMATIQUES

2-1 PREVENTION et DEPISTAGE

2-1-1 Prévention

Le développement d'une prévention réellement efficace est un moyen de réduire les inégalités de santé. Ceci est possible à condition de redéfinir une prévention ciblée sur les populations plus exposées à des facteurs de risque de cancer ou plus réticentes à appliquer des mesures de prévention et de dépistages. Parmi les principaux facteurs modifiables, les agents infectieux et l'activité physique n'ont pas été intégrés au 1er plan cancer. Ces facteurs ont été introduits dans le 2^e plan cancer mais de façon peu marquée. De même, des leviers d'intervention préventive importants ne sont pas présents ou le sont peu, et particulièrement l'éducation pour la santé. Plus globalement, l'axe prévention du plan cancer a souffert du manque d'un pilotage clair et d'une coordination générale, notamment interministérielle (santé, recherche, éducation nationale, travail, etc).

Les constats faits sur la base des indicateurs de la loi de santé publique de 2004 amènent à proposer une réorientation forte de la prévention sous 4 angles :

- le développement de l'éducation à la prévention et notamment en milieu scolaire,
- le développement d'une prévention ciblée sur les populations à risque et particulièrement sur les populations les plus défavorisées,
- le renforcement de la prévention en direction des risques majeurs par des programmes ambitieux et financés par les taxes perçues,
- le renforcement de la recherche cognitive (mesures des risques, comportements) et interventionnelle dans ce domaine.

Les politiques publiques n'ont pas empêché un creusement des inégalités sociales concernant le tabagisme, chez les hommes, mais aussi chez les femmes et parmi les jeunes générations.

La littérature ne permet pas de conclure clairement sur l'effet des hausses des prix en fonction du statut socio-économique des sujets. La question des effets secondaires individuels et collectifs de ces politiques a été soulevée. Il est nécessaire qu'une augmentation des prix du tabac soit accompagnée d'un programme qui permette d'en réduire les effets négatifs potentiels. Force est de constater, au vu de la littérature internationale, que l'on en sait trop peu sur les interventions qui pourraient réduire la consommation de tabac dans les groupes de faible niveau socio-économique. Des travaux de recherche portant sur les différentes modalités d'intervention, et prenant en compte les caractéristiques de ces groupes et leurs raisons de fumer sont impératifs. Il s'agit donc de redéfinir les stratégies de prévention, pour prendre en compte les difficultés à l'arrêt du tabac, les blocages, la signification du tabagisme dans certains groupes et les effets secondaires possibles de l'arrêt du tabac.

Il faut considérer la volonté d'arrêt mais aussi la difficulté que certains individus rencontrent pour réussir et développer dans ce domaine des actions de recherche, y compris interventionnelles. Enfin il faut soutenir économiquement les efforts de sevrage en tenant compte du fait que certains fumeurs ont besoin de plusieurs tentatives pour arrêter le tabac. À plus long terme, cette politique de réduction du tabagisme, pour être efficace, devrait s'insérer dans une politique de lutte contre les inégalités sociales de santé en général, prenant en compte les déterminants sociaux de la santé.

2-1-1-1 Education à la Santé et inégalités sociales de santé.

Le rapport de M. Marmott (Review fair healthy society – february 2010) souligne que « *le premier objectif politique concernant la réduction des inégalités de santé est de donner à chaque enfant le meilleur départ possible dans la vie par des dispositifs d'éducation et de prise en charge développés proportionnellement au gradient social* ». En termes de santé publique, la priorité est de prendre en compte les situations de vulnérabilité, individuelles et locales.

Parmi toutes les pathologies, le cancer constitue celle pour laquelle les inégalités de santé sont les plus importantes, d'où la nécessité de reconsidérer la prévention des cancers sous l'angle des inégalités sociales.

CONSTATS

Les constats suivants peuvent être faits dans ce domaine : une faible prise en compte des inégalités dans les mesures concernant la prévention.

Le terme « inégalités » n'apparaît pas dans le texte de la mesure 11 visant à « *Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers* ». Il n'avait pas été prévu d'orienter explicitement certaines actions en fonction de critères sociaux. Pourtant, les comportements nutritionnels et les comportements d'alcoolisation sont très socialement marqués, de même que la mortalité des cancers liés à l'alcool ou au tabac.

Si les inégalités ne sont pas non plus mentionnées dans l'explicitation de la mesure 12 « *Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel* », cette mesure aurait dû largement prendre en compte les inégalités sociales pour les réduire.

Des mesures prévues par le plan et directement orientées vers la réduction des inégalités sociales trop peu nombreuses en matière de prévention et de dépistage.

De plus, les mesures prévues ne sont pas toutes engagées à mi-parcours. Malgré la mention dans les objectifs généraux de la mesure 10 consacrée au tabac, de la nécessité de « *s'attaquer aux inégalités sociales et régionales face au tabac* », les différentes actions relevant de cette mesure n'ont pas fait l'objet de déclinaison particulière en direction des populations les plus vulnérables.

La prévention des cancers liés à l'environnement, qu'il s'agisse de l'environnement professionnel ou de l'habitat devrait suivre de près la question des inégalités sociales. Ce n'est pas ou peu le cas.

Le recensement des cancers professionnels (action 12.1 du 2e plan cancer) s'appuie sur des données comme les rapports annuels des médecins du travail qui, selon la Direction Générale du Travail, ne comportent aucun indicateur social.

Des disparités infranationales et infrarégionales de mortalité par cancer qui peuvent potentiellement s'accentuer.

Malgré des situations territoriales très différentes pour les principaux facteurs de risque que constituent le tabac, l'alcool ou la nutrition, la question des inégalités territoriales n'est pas mentionnée dans les mesures concernant la prévention dans le 2^e plan cancer. Seuls deux objectifs quantifiés portent sur la réduction des écarts entre territoires. D'autre part, les ARS, acteurs centraux de la lutte contre les inégalités territoriales, sont peu citées dans le Plan.

Des structures de proximité peu mobilisées en matière de prévention et de dépistage pour réduire les inégalités sociales de santé.

De nombreuses collectivités territoriales ont mis en place des structures de proximité de type Ateliers santé Ville (ASV). Le HCSP considère dans son avis de 2013 que sur le terrain de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, les ASV constituent un exemple unique et innovant. Dispositifs impulsés au niveau national, les ASV se sont développés au niveau communal ou intercommunal pour une approche territoriale des problèmes de santé jusqu'à l'échelle d'un quartier. Ils permettent le développement de programmes de santé publique en s'appuyant sur des dynamiques et des réseaux d'acteurs locaux.

En dehors de quelques expérimentations, ces structures sont peu mobilisées en termes de prévention ou d'incitation à la participation aux dépistages organisées.

2-1-1-a OBJECTIF

Modifier l'approche de la prévention pour passer d'une prévention prescriptive fondée sur les interdictions à une prévention éducative.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer l'éducation à la santé et la prévention (primaire et dépistage) au cours de la scolarité et s'assurer de l'acquisition de ces connaissances
- Mettre en place, pour les personnels de santé et les personnels éducatifs, une formation en santé publique initiale et continue, adaptée à la santé de l'enfant et de l'adolescent.
- Développer une culture en santé publique commune aux personnels scolaires.

2-1-1-1-b OBJECTIF

Développer des programmes de prévention spécifiquement en direction des populations défavorisées et à risque et spécialement concernant la consommation de tabac et d'alcool.

RECOMMANDATIONS

- Prévoir systématiquement la complémentarité entre des actions menées à large échelle et des actions de prévention ciblées.

- Adapter culturellement ces actions ciblées aux publics visés.
- Construire ces actions ciblées sur la base de programmes ou d'approches ayant fait preuve de leur efficacité en France ou à l'étranger (programmes *evidence-based*).
- Associer les collectivités à travers les structures de proximité (ASV, centre de santé...) à ces programme ciblés. Développer de réelles collaborations impliquant les différents acteurs de proximité.
- Evaluer ces interventions ciblées dans le cadre de programmes de recherche interventionnelle en développant les évaluations mixtes impliquant les équipes de sciences humaines et sociales.
- Financer spécifiquement ces interventions ciblées par les taxes perçues sur la vente du tabac.

2-1-1-2 - Lutte contre l'exposition au tabac, à l'alcool et à la surcharge pondérale.

Différents programmes nationaux ont concerné les principaux facteurs de risque liés aux comportements individuels. Ainsi depuis le 1er plan cancer, des mesures spécifiques ont été mises en œuvre contre la consommation de tabac et l'alcool. Les mesures liées à l'activité physique et à la surcharge pondérale ont été proposées dans les Plans nationaux Nutrition Santé.

En ce qui concerne spécifiquement le cancer, la mesure 11 du 2^e plan cancer avait pour objectif de contribuer à rendre l'environnement favorable à l'adoption et au maintien d'une activité physique régulière, d'une alimentation saine pour tous les publics et particulièrement les personnes atteintes de cancer ou à risque.

De nombreux rapports ont été produits récemment : rapport de l'Académie de médecine (2009), les deux avis du HCSP (2010 et 2012), le rapport d'Yves BUR, député du Bas-Rhin (2012), le livre blanc de l'Alliance contre le tabac (2012), une évaluation de la politique publique de lutte contre le tabagisme par la Cour des comptes (2012) et plus récemment (2013) par l'Assemblée Nationale.

CONSTATS

Un échec de la politique de lutte contre le tabac.

Le 2^e plan cancer prévoyait dans sa mesure 10 de :

- 1) réduire la prévalence du tabagisme de 30 % à 20 % dans la population française,
- 2) réduire les incitations multiples à la consommation de tabac en prenant également en compte la nécessité de s'attaquer aux inégalités sociales et régionales face au tabac.

Pour cela, des actions reposant pour une grande part sur des actions d'information et de communication étaient préconisées et ont été mises en œuvre comme le montre le bilan établi par l'INCa. Les différents indicateurs concernant la consommation de tabac montrent que les objectifs fixés n'ont pas été atteints et que les inégalités sociales se sont aggravées en termes de consommation faisant de la France un pays dans lequel ce risque augmente en comparaison avec les autres pays européens.

L'augmentation de la consommation quotidienne chez les jeunes se poursuit selon le baromètre santé INPES 2010, avec une augmentation de 2,5 % chez les hommes de 15 à 19 ans (23,1 % en 2005 contre 25,7 % en 2010). En revanche, une légère diminution chez les filles de 15 à 19 ans est observée (22,2 % en 2005 contre 20,1% en 2010), alors que l'augmentation du tabagisme se poursuit chez les femmes dans les autres tranches d'âge.

Ces données sont confortées par l'enquête ESPAD qui montre une augmentation de la consommation de tabac. Cette évolution fait de la France un des pays où la consommation est la plus importante, particulièrement chez les femmes et où l'augmentation a été la plus marquée (La santé en France et en Europe : convergences et contrastes. HCSP 2012). Cette évolution des comportements est en contradiction avec la perception des risques liés au tabac dans la population. 98 % des personnes interrogées dans le baromètre santé cancer de l'INPES en 2010 connaissent les dangers du tabac (cf. annexe). Le problème n'est donc pas celui de la connaissance du risque mais du comportement face au risque.

Malgré une politique active de lutte contre le tabagisme (augmentation du prix du tabac, interdiction de fumer dans les lieux publics, information, communication agressive), le tabagisme ne régresse pas en France contrairement à ce qui est observé dans d'autres pays européens. Ce tabagisme explique en grande partie que la France a le taux de mortalité prématuée évitable le plus élevée chez les hommes (92,2 pour cent mille en 2010).

Ce constat est partagé par la Cour des comptes dans son rapport de décembre 2012 et par l'Assemblée Nationale dans ses rapports précités.

Par ailleurs, la rémunération des buralistes, basée directement sur le volume de vente, ne peut qu'inciter à maintenir les ventes.

Enfin, le tabagisme passif a très probablement diminué dans les établissements destinés à accueillir le public ou dans les lieux affectés à un usage collectif bien que l'on ne dispose pas d'indicateurs mesurés régulièrement depuis le décret de 2006. En termes d'incidence des cancers, l'effet de la réduction du tabagisme passif n'a pas été estimé.

Cette évolution globalement défavorable est notée dans le 6^e rapport d'étape du plan cancer 2009-2013 :

« Malgré les mesures prises pour favoriser la prévention (avertissemens graphiques, interdiction de la vente de tabac aux mineurs, augmentations du prix du tabac) qui entraînent une diminution des ventes, la consommation de tabac ne recule pas ».

Une politique contre le tabac reposant essentiellement sur l'augmentation des prix et la communication sur les risques.

La HAS a recommandé dans son rapport de 2006 le remboursement des traitements de la dépendance tabagique. La Cour des comptes et un rapport parlementaire de 2013 recommandent aussi ce remboursement. De même l'expérience britannique du NHS souligne le bénéfice financier à côté du service sanitaire.

Un forfait financé par les caisses d'assurance maladie et mis en place en 2007 permet de rembourser les substituts nicotiniques et certains médicaments utilisés dans le sevrage tabagique, à hauteur de 50 € par an et par assuré. Le 2^e plan cancer a proposé de renforcer le forfait au bénéfice des femmes enceintes, ainsi qu'aux bénéficiaires de la CMU pour leur première année de prise en charge (150 €).

Une étude récente menée par une équipe française a estimé que le rapport coût / efficacité du remboursement à 100 % des substituts nicotiniques était intéressant même dans une hypothèse basse du taux de succès du sevrage tabagique. Le récent rapport de la MILDT note que cette mesure allègerait le budget de l'Etat de 23 millions d'euros et bénéficierait à l'assurance maladie (rapport Reynaud pour la MILDT).

Enfin, la diffusion des cigarettes électroniques doit être évaluée à la fois en termes d'efficacité et de nocivité potentielle.

Une diminution de la consommation alcoolique mais des objectifs non encore atteints.

L'objectif 1 de la loi de santé publique qui visait en 2008 une consommation annuelle moyenne d'alcool pur de 11,5 litres n'est toujours pas atteint puisque en 2009, la consommation est estimée à 12,4 litres. Cependant la décroissance est constatée depuis plusieurs années et se poursuit. Les chiffres disponibles traduisent donc une baisse de l'alcoolisme chronique liée à la consommation de vin, chiffres cohérents avec la baisse de l'incidence des cancers des voies aériennes digestives supérieures.

Il faut toutefois noter l'augmentation des conduites d'alcoolisation aiguë dont l'effet sur l'incidence des cancers est pour l'instant inconnu.

Concernant la prévention des cancers, l'alcool qui reste la deuxième cause de cancer en France, ne faisait l'objet d'aucune mesure spécifique dans le 2^e plan cancer alors que 3 mesures concernaient cette exposition dans le 1er plan cancer (15,16, 17).

Une prise de conscience du surpoids et de l'obésité comme facteurs de risque de cancer dans la population et des habitudes alimentaires qui commencent à changer.

L'objectif de réduire la prévalence de surpoids et d'obésité n'a pas été atteint durant la période d'observation de cet indicateur. De plus, ces prévalences sont marquées par des disparités (catégories socioprofessionnelles, niveau d'études, situation géographique, âge et sexe).

En revanche, le nombre des petits consommateurs de fruits et légumes a diminué, mais cette baisse n'a été constatée que chez les adultes. On note toujours, comme pour les autres facteurs de risque, des variations notables selon l'âge, le niveau d'études ou la catégorie socioprofessionnelle.

Le baromètre santé cancer de l'INPES réalisé en 2010 montre que l'information sur le rôle de l'alimentation et de l'obésité comme facteur de risque est passée dans le public, 63 % reconnaissant à l'obésité un rôle péjoratif et 55,9 % à la consommation de 5 fruits et légumes un rôle favorable.

L'importance de l'activité physique reconnue dans la population.

Cet objectif est globalement atteint pour les adultes d'après le baromètre santé 2005 : 80,4 % des hommes et 78,2 % des femmes pratiquent une activité physique d'intensité modérée. Cette proportion varie avec le sexe, l'âge, le niveau de diplôme et la catégorie socioprofessionnelle. On peut donc considérer que le message du rôle de l'activité physique comme protecteur de la survenue de cancer est passé dans la population, ce qui confirme le baromètre santé cancer de l'INPES (58,8 % des personnes interrogées reconnaissant à l'activité physique un rôle protecteur), et a entraîné une modification des pratiques.

Une recherche peu développée en France dans le champ de la prévention et des modifications de comportements.

A la demande de son conseil scientifique international, l'INCa a initié une réflexion sur la recherche en prévention et les modifications de comportements. Ce rapport a permis de faire un premier état des lieux de la recherche en ce domaine. Il apparaît que celle-ci est parcellaire et peu soutenue. 2 pistes sont proposées dans ce rapport : d'une part, la nécessité de fédérer les différents financeurs pour attirer les chercheurs ; d'autre part, le développement de démarches intégrées entre acteurs de la recherche en sciences humaines et sociales et de la recherche en santé publique.

2-1-1-2-a OBJECTIF

Définir un plan contre la consommation tabagique, volontariste et soutenu, reposant sur l'action combinée d'une prévention à large échelle et d'une prévention ciblée en direction des populations les plus à risque (gros fumeurs, jeunes) et les plus défavorisées.

RECOMMANDATIONS

- Prendre en compte les résultats minimes des politiques des 10 dernières années contre la consommation de tabac et l'aggravation des inégalités sociales face à ce risque. Stopper la politique de stigmatisation des fumeurs qui a démontré son inefficacité en particulier auprès des populations les plus vulnérables.
- Associer des moyens d'action combinés plutôt que la seule approche de l'augmentation des prix.
- Définir une politique des prix reposant sur les expériences étrangères en veillant à ne pas creuser les inégalités sociales.
- Mettre en place dans les 2 ans les paquets « neutres ».
- Rembourser à 100 % les substituts nicotiniques pendant 3 essais d'arrêt.
- Evaluer l'intérêt de la cigarette électronique dans la politique de sevrage.
- Intégrer l'intérêt d'une politique basée sur la réduction des risques telle qu'elle est appliquée dans d'autres domaines.

2-1-1-2-b OBJECTIF

Intensifier la lutte contre la consommation excessive d'alcool pour atteindre les objectifs fixés dans la loi de santé publique de 2004.

RECOMMANDATIONS

- Cibler les populations les plus jeunes exposées à la consommation aiguë.
- Intégrer les nouvelles méthodes d'incitation et notamment les réseaux sociaux et la publicité sur internet pour définir les moyens d'action.
- Intégrer à ces interventions des méthodes d'information sur les risques comme l'affichage de la quantité totale d'alcool sur l'étiquetage des récipients.
- Mettre en place des études sur les risques liés à l'alcoolisation aiguë.
- Fixer un objectif annuel de consommation moyenne maximale.

2-1-1-2-c OBJECTIF

Poursuivre la lutte contre la surcharge pondérale et le manque d'activité physique.

RECOMMANDATIONS

- Cibler les populations les plus jeunes et particulièrement les plus défavorisées.
- Construire les actions ciblées sur la base d'interventions dont l'efficacité a déjà été démontrée dans les populations cibles.

2-1-1-2-d OBJECTIF

Développer des programmes d'évaluation des politiques de prévention et de recherche interventionnelle sur les changements de comportements en santé en lien avec les inégalités sociales.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer systématiquement des variables socio-économiques éprouvées comme marqueur des inégalités (niveau d'études...) dans les indicateurs utilisés (consommation de tabac, d'alcool, incidence des cancers, mortalité...) pour mesurer les expositions ou les conséquences des expositions aux facteurs de risque (cf. système d'information).
- Mettre en place un pilotage des actions, une évaluation et des mesures correctrices en cas de renforcement des inégalités.
- Inciter les équipes de Sciences Humaines et Sociales et de santé publique à développer des programmes conjoints sur le thème de la prévention des cancers.
- Inciter les financeurs à soutenir de façon concertée des programmes de recherche dans le champ de la prévention et des modifications de comportements.

2-1-1-3 Lutte contre l'exposition aux risques professionnels.

CONSTATS

Des risques professionnels encore mal estimés.

Le nombre de cancers indemnisés s'élève à 1 773 en 2010, soit une baisse de 3,1 % par rapport à 2009. Les expositions anciennes à l'amiante sont encore responsables de l'essentiel des cancers reconnus avec 1 473 cas reconnus en 2010. Après l'amiante, les principales causes de cancers reconnus sont les poussières de bois (74 cancers

indemnisés), les goudrons, huiles (63 cas indemnisés) et le benzène (41 cas indemnisés) (Source : Conditions de travail Bilan 2011). Ainsi le nombre reconnu de cancers d'origine professionnel est-il encore très faible particulièrement pour les cancers non liés à l'amiante.

Des effets des mesures des plans cancer encore mal connus.

La loi de santé publique de 2004 prévoyait une réduction du nombre de personnes exposées professionnellement à des substances cancérogènes de catégories 1 et 2 sur la base de l'étude SUMER de 2003 et du recensement de 1,1 million de personnes exposées à au moins 1 substance. L'étude SUMER n'ayant pas été renouvelée, cet objectif n'a pu être évalué.

La mesure 13 du 1er plan cancer « Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer » se fondait sur le besoin de reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers, reconnaissance encore sous-estimée.

Cette mesure a été complétée par la mesure 12 du 2^e plan cancer qui concernait pour une grande part les cancers professionnels. Les chiffres de déclaration des cancers d'origine professionnelle disponibles ne permettent pas d'évaluer l'effet de ces recommandations du 2^e plan cancer.

Certains dispositifs comme les consultations « cancers professionnels » (action 12-4) n'en sont qu'à un stade très expérimental et n'ont pas démontré leur efficacité. D'autres, comme l'information des médecins du travail et des médecins traitants pour améliorer la surveillance des personnes exposés aux produits CMR, n'ont fait l'objet d'aucune enquête d'implémentation.

Si pour les grandes entreprises le document unique d'évaluation des risques professionnels est opérationnel, il est le plus souvent inexistant en ce qui concerne les PME et TPE. Celles qui s'y sont lancées l'ont fait plus pour respecter une obligation que dans un objectif de réduction des risques.

Des connaissances scientifiques qui progressent.

Pour les agriculteurs, les risques liés à l'exposition aux pesticides viennent de faire l'objet d'une expertise collective de l'INSERM (2013). Cette expertise confirme des liens entre une exposition à certains pesticides et certaines pathologies cancéreuses (leucémies lymphoïdes chroniques, lymphomes non Hodgkiens, myélomes, mélanomes...). Elle préconise la mise en place d'un suivi longitudinal des personnes exposées, le développement de la recherche et une réduction des expositions à ces substances.

Une attention particulière doit être portée aux travailleurs agricoles antillais ayant, entre autres, été exposés au chloredécone.

Par ailleurs, la mise en œuvre de la politique de traitement des sites pollués par des cancérogènes reconnus est encore peu lisible. L'évaluation en cours du plan Santé Environnement devrait permettre de mieux connaître la mise en œuvre réelle des mesures mises en place.

2-1-1-3-a OBJECTIF

Augmenter la déclaration des cancers d'origine professionnelle. Cette déclaration est le temps essentiel pour mieux connaître les risques liés à une exposition professionnelle.

RECOMMANDATIONS

- Evaluer l'efficacité des consultations « cancers professionnels » sur le nombre de cancers professionnels déclarés et retenus avant de les généraliser.
- Soutenir des programmes de recherche interventionnelle articulant la clinique et la médecine du travail.

2-1-1-3-b OBJECTIF

Diminuer les risques en lien avec l'activité professionnelle (usage des pesticides chez les agriculteurs, produits CMR dans l'industrie...).

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place un recueil longitudinal des données d'exposition des professionnels tout au long de la vie.
- Soutenir les cohortes dans la durée pour mieux connaître le lien entre l'exposition et le risque de cancer (exemple cohorte AGRICAN).
- Etudier le risque particulier de cancer d'origine professionnelle dans les populations vulnérables ou défavorisées.
- Mettre en place une cohorte de travailleurs agricoles antillais.

2-1-1-4 Contrôle de l'exposition aux risques environnementaux

CONSTATS

Des risques environnementaux encore mal connus et mal estimés

Les données épidémiologiques récentes et les estimations de risque attribuent aux expositions environnementales un nombre important de décès par cancer. Certaines expositions comme celles concernant les perturbateurs endocriniens sont encore mal connues. Cependant, les expositions sont pour la plupart multiples et de nombreux facteurs de confusion existent.

Le contrôle de l'exposition au radon mis en œuvre dans la loi de santé Publique

Parmi les risques environnementaux dont l'exposition peut être directement responsable d'un cancer, seul le radon a fait l'objet d'un objectif de la loi de santé publique de 2004. Le contrôle de cette exposition ne concernait que les établissements de santé et d'enseignement de 31 départements considérés comme à risque. Le diagnostic escompté a été posé mais les mesures de protection prises n'ont pas été recensées.

Un 2^e plan cancer ne comportant pas de mesures spécifiques relatives au contrôle de l'exposition environnementale

Le 2^e plan cancer a repris cette mesure de contrôle de l'exposition au radon en l'appliquant à l'habitat et en prévoyant essentiellement une information de la population soumise à ce risque. Le 6e rapport de suivi du plan ne fait pas état de la mise en œuvre de cette mesure, un décret de la loi HPST concernant le diagnostic et la prévention de cette exposition doit paraître en 2013.

Des connaissances scientifiques qui progressent lentement

A la suite d'études internationales et notamment de l'étude INTERPHONE en Europe, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) a classé, en mai 2011, les champs électromagnétiques de radiofréquences, dont ceux émis par les téléphones portables comme possiblement cancérogènes pour l'homme. Le lien entre exposition aux ondes liées à l'usage du téléphone mobile et tumeur cérébrale est faible, mais a été considéré comme crédible.

En application du principe de précaution, et en attendant les résultats d'investigations complémentaires, le ministère chargé de la Santé, l'ANSES et l'INPES ont édicté des règles de « bon usage » du téléphone mobile. Un site spécifique d'information sur le bon usage du téléphone portable a été mis en place par l'INPES.

Il en est de même des particules fines rejetées par les moteurs à carburant diesel classées par le CIRC comme cancérigène à la suite d'un article paru dans le Journal of National Cancer Institute en 2011 incitant à mettre en place des mesures de prévention dans la population générale. L'effet des mesures prises concernant la réduction du rejet de ces particules est encore incertain.

2-1-1-4-a OBJECTIF

Diminuer les seuils tolérés d'exposition de la population aux sources environnementales polluantes.

RECOMMANDATIONS

- Limiter les sources de pollution atmosphériques urbaines et industrielles dont les gaz d'échappement des moteurs diesel.
- Limiter les toxiques polluants des eaux (pesticides).
- Mesurer les expositions aux perturbateurs endocriniens.

2-1-1-4-b OBJECTIF

Augmenter le nombre d'équipes de recherche travaillant sur les liens entre cancer et environnement.

RECOMMANDATIONS

- Soutenir la constitution de cohorte permettant de mesurer les effets des expositions environnementales.

- Caractériser cliniquement et biologiquement les cancers d'origine potentiellement environnementale et faire des études comparatives avec des cancers « spontanés ».
- Renforcer les études d'impact sur la santé (*Health Impact Assessment*).

2-1-1-5 Vaccination contre les virus impliqués dans des cancers

Le cancer du col de l'utérus et certains cancers du foie sont accessibles à une prévention par la vaccination. La diminution de la mortalité par cancer du col doit être un objectif d'impact. La vaccination est un des moyens par lequel cette baisse peut être obtenue.

CONSTATS

Une vaccination incomplète contre l'hépatite B

L'évaluation du plan Hépatites, qui vient d'être réalisée par le HCSP, note l'insuffisance de couverture vaccinale contre l'hépatite B. Selon l'enquête effectuée auprès des médecins généralistes et publiée dans le BEH 2012, 31 % de médecins généralistes se déclarent encore défavorables à cette vaccination. Cependant amorcée dès 1998, l'augmentation de la proportion de médecins généralistes se déclarant très favorables à la vaccination des nourrissons est particulièrement sensible entre 2003 et 2009. Selon une étude de l'InVS, bien qu'en progression, la couverture vaccinale de l'hépatite B chez le nourrisson reste encore en-deçà des objectifs fixés par le comité des vaccinations. Une autre étude (Vaccinoscopie 2011) montre un taux de couverture vaccinale contre l'hépatite B de 37 % (pour un objectif de 75 %).

Parallèlement, l'activité de dépistage de l'hépatite B a augmenté passant de 1 193 567 sérologies réalisées et remboursées en 2000 à 2 026 308 sérologies réalisées et remboursées (soit près de 2,6 millions pour l'ensemble des régimes) en 2011.

Une Vaccination anti-HPV encore peu pratiquée

La mesure 13.1 du 2^e plan cancer prévoyait un certain nombre d'actions pour promouvoir la vaccination HPV :

- Diffuser une information publique et adaptée sur la vaccination anti-HPV, en direction des jeunes filles de 14 ans et de leurs parents tout en soulignant que le dépistage par frottis cervico-utérin reste indispensable dès l'âge de 25 ans.
- Étudier les conditions du remboursement par l'Assurance maladie de l'achat des vaccins réalisés dans les centres de vaccination.
- Étudier les conditions d'amélioration de l'accès à la vaccination pour les mineures dont les parents n'acceptent pas la vaccination.

Le baromètre santé montre qu'il existe une progression récente de la connaissance de l'implication du virus dans les cancers du col de l'utérus. La couverture vaccinale est estimée à 27 % avec des inégalités sociales d'accès. Les filles issues des familles de

professions intermédiaires étant mieux vaccinées (38 %) que celles des familles dont la personne de référence est chômeuse ou retraitée (16 %).

L'effet de la vaccination sur les indicateurs épidémiologiques ne pourra être mesuré que dans 10 ou 15 ans.

2-1-1-5-a OBJECTIF

Prévenir les infections par virus responsables de cancers en intensifiant la vaccination chez les enfants.

RECOMMANDATIONS

- Atteindre un taux de 70 % de nourrissons vaccinés contre l'hépatite B dans les 5 ans à venir.
- Atteindre, pour la vaccination anti-HPV, un taux d'au moins 50 % de jeunes filles vaccinées dans les 5 ans.
- Communiquer largement le nouveau calendrier vaccinal incluant la vaccination anti-HPV aux médecins traitants.
- Communiquer largement sur le rapport bénéfice / risque de ces vaccinations.
- Assurer une prise en charge à 100 %, sans reste à charge pour ces 2 vaccinations.

2-1-1-6 Diagnostic du risque génétique de cancer

La mesure 23 du 2^e plan cancer prévoyait de développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques. Plusieurs cancers peuvent faire l'objet d'un diagnostic de prédisposition aux cancers en lien avec des anomalies génétiques. Ce diagnostic repose sur une estimation du risque de prédisposition dans la famille qui déclenche le bilan génétique.

La loi vient, en cas de diagnostic positif chez un patient, d'en autoriser l'information aux membres de la famille qui risquent eux-mêmes d'avoir la même prédisposition.

CONSTATS

Les prédispositions génétiques aux cancers ont été l'objet de mesures dès le 1^{er} plan cancer. Le 2^e plan cancer a renforcé le dispositif national d'oncogénétique en développant les consultations d'oncogénétique et les laboratoires d'oncogénétique sur l'ensemble du territoire

Ainsi, le dispositif d'oncogénétique repose sur 48 établissements de santé réalisant des consultations d'oncogénétique sur 113 sites et 76 villes. 25 laboratoires d'oncogénétique réalisent les tests permettant de faire le diagnostic des prédispositions génétiques.

En 2011, 40 123 consultations d'oncogénétique ont été réalisées, permettant à 16 581 nouvelles familles de bénéficier d'une consultation d'oncogénétique. Au total 51 323 tests génétiques ont été réalisés. Ces chiffres montrent une augmentation régulière de l'activité d'oncogénétique de près de 10 % d'une année sur l'autre, traduisant l'amélioration du fonctionnement du dispositif, (12 700 consultations étaient réalisées en 2003).

Si l'on considère l'indice de consultation ramené à la population, on constate des inégalités territoriales marquées, certaines régions ayant des taux de consultation faibles (<40 consultations / 100 000 habitants) ou très faibles (<20) par rapport aux régions où la pratique des consultations d'oncogénétique est développée (>60) ou très développée (>80). Il faut remarquer la faible pratique de cette activité en Guyane et Guadeloupe à la différence de la Martinique où l'activité est dans la moyenne française (57,8 consultations / 100 000 habitants).

Les délais pour obtenir un rendez-vous de consultation posent plus de problème puisqu'ils sont très variables en fonction des centres. La moyenne ne s'est pas améliorée ces dernières années (6,9 semaines en 2011). Le délai maximum pour obtenir un rendez-vous de consultation peut atteindre 48 semaines dans certaines consultations d'oncogénétique. Il en va de même pour l'obtention de la réponse concernant la recherche de mutations : pour la recherche de BRCA1, le délai moyen est de 38 semaines avec un maximum de 57 semaines.

Ces grandes variations de pratique se traduisent par des coûts à la consultation très variables. Ainsi, le montant global des dotations depuis 2003 rapporté à l'activité 2011, varie-t-il de 69 € par consultation à 300 € pour une moyenne de 149€. Il en va de même pour le coût de production des laboratoires d'oncogénétique.

Enfin, les recherches de prédispositions génétiques ne sont pas inscrites à la nomenclature limitant cette activité aux seuls laboratoires financés par l'INCa.

Considérant les évolutions probables de l'activité d'oncogénétique liées aux découvertes de nouveaux gènes prédisposant à certains cancers et les disparités actuelles, notamment en termes de délai, pour obtenir un rendez-vous de consultation ou pour obtenir les résultats de la part des laboratoires, il apparaît nécessaire d'améliorer le fonctionnement et le financement de cette activité.

2-1-1-6-a OBJECTIF

Diminuer les inégalités de pratiques dans la recherche de prédispositions génétiques aux cancers.

RECOMMANDATIONS

- Mener des actions spécifiques de sensibilisation auprès de la population et des médecins dans les régions dans lesquelles l'activité est inférieure à 40 consultations/100 000 habitants.
- Mener des actions spécifiques dans les départements d'outre-mer.

2-1-1-6-b OBJECTIF

Diminuer les délais pour obtenir un rendez-vous de consultation d'oncogénétique.

RECOMMANDATIONS

- Mener des audits sur les sites dans lesquels les délais sont supérieurs au délai moyen.
- Conditionner le financement au respect de délais fixés dans une charte qualité de l'activité d'oncogénétique.
- Informer à l'avance les personnes concernées des délais moyens offerts sur les sites d'oncogénétique.

- Etudier la possibilité d'inscrire à la nomenclature les recherches de prédispositions les plus courantes.

2-1-1-6-c OBJECTIF

Comprendre et harmoniser les conditions économiques de l'activité d'oncogénétique.

RECOMMANDATIONS

- Mener des audits sur les sites dans lesquels les coûts unitaires de consultation sont les plus élevés.
- Conditionner le financement au respect d'un coût moyen de consultation et de recherche de mutation fixé dans une charte de qualité de l'activité d'oncogénétique.

2-1-1-6-d OBJECTIF

Soutenir une cohorte de personnes ayant des gènes de prédisposition à certains cancers.

2-1-2 Les dépistages

Les dépistages permettent de réduire la mortalité par cancer. Certains indicateurs comme la mortalité prématûrée évitable, notamment chez les femmes, pour laquelle la France est à l'antépénultième place en Europe, permettent de penser que la politique de dépistage doit être renforcée. Plusieurs objectifs de la loi de santé publique, de même que plusieurs mesures des 2 premiers plans cancer prévoient de renforcer la participation de la population française aux dépistages organisés. Globalement, les objectifs de participation n'ont pas été atteints alors que dans le même temps, le dépistage du cancer de la prostate, dépistage non recommandé et dont l'intérêt en termes de santé publique n'a jamais été prouvé, a progressé.

CONSTATS

Une organisation et une participation au dépistage encore hétérogènes

Les modalités de mise en œuvre et d'organisation sont très différentes d'une région à l'autre et d'un département à l'autre, ce qui peut entraîner des inégalités sur le territoire dans l'accès au dépistage. Cependant, la généralisation des dépistages du cancer du sein puis du cancer colorectal ainsi que l'expérimentation du dépistage organisé du cancer du col vont dans le sens d'une harmonisation des pratiques.

Un dépistage organisé lui aussi peu orienté vers la réduction des inégalités

Les indicateurs de fidélisation et les indicateurs sociaux font défaut dans le système de dépistage organisé. Les systèmes d'information existants ne permettent pas de suivre les dépistages successifs d'une personne qui change de département, par exemple. Il faut noter qu'une collaboration avec l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (ACSe) a été engagée par l'INCa en 2012 pour le développement d'actions locales destinées aux populations des quartiers défavorisés, notamment à travers les ASV.

Une information à destination du public prenant peu en compte les caractéristiques des publics cibles et notamment les publics défavorisés

Le 2^e plan cancer n'évoque nulle part l'éventualité d'une inégalité d'accès aux soins et à la prévention (dépistage notamment) liée au coût ou aux restes à charge. De même, aucune nécessité n'est mentionnée d'adapter à différents publics « l'information de référence » prévue dans la mesure 19.5, alors que l'information médicale est très inégalement intelligible pour les différentes populations auxquelles elle s'adresse.

Il est donc nécessaire de renforcer la politique de dépistage en consacrant les moyens disponibles aux dépistages ayant démontré un impact positif en termes de réduction de mortalité.

L'enjeu concernant le dépistage est d'augmenter les taux de participation et particulièrement parmi les populations les plus défavorisées, qui participent le moins. Par ailleurs une veille doit être maintenue pour certains dépistages qui en raison de techniques innovantes pourraient présenter un intérêt de santé publique.

C'est le cas du dépistage du cancer du poumon pour lequel une publication récente laisse envisager une possibilité d'utilisation chez les personnes à haut risque.

2-1-2-1 Le dépistage du cancer du sein

CONSTATS

Une évolution favorable de la participation au dépistage du cancer du sein mais une stagnation du dépistage organisé

L'analyse de cet objectif de la loi de santé publique de 2004 montre une tendance favorable (le dépistage détecte des stades précoces, le taux de couverture du dépistage organisé et spontané augmente, le taux de participation cible au programme de dépistage organisé est presque atteint pour cinq départements). Il existe cependant des disparités socio-économiques qui semblent diminuer avec la généralisation du dépistage organisé.

Par ailleurs, les chiffres de l'Assurance maladie pour 2008-2009 montrent un taux de couverture plus faible que les 80 % du baromètre santé cancer 2010. Le taux de participation retenu par la HAS pour ses recommandations formulées en 2011 est de 51 % pour le dépistage organisé et de 62 % pour l'ensemble du dépistage individuel et du dépistage organisé. Ainsi l'objectif de 65 % de participation au dépistage organisé en 2013 n'est pas atteint à ce jour.

On peut noter que :

- Les inégalités de santé concernant le cancer du sein ont augmenté durant la période 1999-2007.
- Le dépistage individuel, qui coexiste en France avec le programme national de dépistage organisé, est à ce jour difficilement quantifiable et ni son efficacité ni son efficience ne peuvent être évaluées. Il répond à certaines règles de contrôle technique mais ne bénéficie pas des garanties liées au contrôle qualité de tout programme organisé. Enfin, il ne touche que les femmes de la population cible les mieux suivies au plan médical et/ou celles en situation socio-économique favorisée. (HAS 2011).

L'HAS a fait des recommandations qui n'ont à ce jour pas été mises en œuvre (HAS Novembre 2011) :

- S'assurer que les conditions sont réunies pour permettre un choix libre et éclairé des femmes concernant leur participation ou non au dépistage du cancer du sein
- Inciter les professionnels de santé à orienter les femmes susceptibles de tirer avantage du dépistage du cancer du sein et qui souhaitent en bénéficier vers le programme organisé.
- Renforcer et maintenir le cap du dépistage organisé.
- Les médecins traitants dont la place devait être renforcée dans le dépistage n'en sont toujours pas partie prenante.
- Des campagnes sont régulièrement menées contre le dépistage du cancer du sein pour en critiquer l'utilité et l'efficacité. L'adhésion des femmes à ce dépistage risque de s'en ressentir. L'effort d'explication par les médecins traitants est donc primordial pour augmenter la participation.
- Les restes à charge et le coût peuvent être des facteurs limitants comme le montre l'enquête de l'INCa de 2009.

L'augmentation de la participation au dépistage organisé constitue un double enjeu : un enjeu de réduction des inégalités, les femmes ne participant ni au dépistage individuel ni au dépistage organisé étant des femmes plutôt socio-économiquement défavorisées et/ou culturellement éloignées de ces pratiques de soins; un enjeu d'équité, les femmes participant au dépistage individuel sans contrôle de la fréquence ni de l'âge auxquels les mammographies sont réalisées étant des femmes plutôt socio-économiquement favorisées.

2-1-2-1-a OBJECTIF

Augmenter le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein (seuil à 70%).

RECOMMANDATIONS

- Impliquer les médecins traitants dans les procédures d'invitation et de suivi des tests de dépistage en finançant une consultation de prévention entre autres consacrée à l'explication et à l'invitation aux dépistages organisés.
- Former les médecins traitants à l'explication de la balance bénéfices-risques du dépistage du cancer du sein.

2-1-2-1-b OBJECTIF

Lutter contre les inégalités d'accès au dépistage du cancer du sein en incitant les femmes non participantes et socio-économiquement défavorisées à participer.

RECOMMANDATIONS

- Supprimer le reste à charge pour les examens complémentaires suivant une mammographie réalisée dans le cadre du dépistage organisé.
- Mettre en place des interventions ciblées auprès des femmes non-participantes dans le cadre de partenariats avec les collectivités et les acteurs locaux.

- Sélectionner des actions ciblées dont l'efficacité a été démontrée et correspondant aux recommandations internationales.
- Evaluer l'efficacité de ces actions dans le cadre de programmes de recherche en implantation.
- Mettre en place des indicateurs permettant de s'assurer d'un accès équitable au dépistage organisé.
- Mettre en place le géocodage systématique des adresses des personnes invitées, participantes et non participantes.
- Conduire des enquêtes ciblées pour mieux connaître les caractéristiques socio-économiques et culturelles des femmes participantes et non participantes.

2-1-2-1-c OBJECTIF

Assurer l'équité de l'accès au dépistage et limiter les dépenses collectives liées aux pratiques individuelles.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place des campagnes d'information auprès des professions de santé pour inciter à la réduction du dépistage individuel au profit du dépistage organisé.
- Convaincre les femmes de la meilleure qualité du dépistage organisé du cancer du sein.
- Réduire le dépistage individuel du cancer du sein par des méthodes incitatives d'éducation avant d'envisager des mesures financières.
- Etablir des recommandations pour la surveillance des femmes à risque.

2-1-2-2 Le dépistage du cancer colorectal

CONSTATS

Une généralisation du dépistage du cancer colorectal n'ayant pas permis d'atteindre les objectifs de participation

Depuis 2008, le programme de dépistage a été généralisé à l'ensemble du territoire national, métropolitain et d'outre-mer. Un effort particulier de sensibilisation doit viser les sujets les plus jeunes et les hommes.

Le dépistage du cancer colorectal, généralisé lors du dernier plan cancer ne permet d'atteindre qu'un taux de couverture limité (35 %) et ce avec des inégalités territoriales ou sociales importantes.

Le baromètre santé cancer 2010 montre un gradient de réalisation d'un test Hémoccult en fonction du niveau d'études, de revenu et du nombre de consultations chez un médecin généraliste.

Le changement de test prévu dans le 2^e plan cancer (action 16-3) n'a pas encore eu lieu et devrait intervenir courant 2014. Il faudra toutefois veiller à ce que ce changement n'indue pas de rupture dans les pratiques, notamment chez les médecins traitants dont l'implication dans ce dépistage est encore limitée.

Le 6^e rapport du plan cancer 2009-2013 établi par l'INCa confirme cette stagnation de la participation aux dépistages organisés : « La participation nationale aux programmes de dépistage organisé des cancers ne progresse pas parmi les populations cibles (52% pour le cancer du sein, 32% pour le cancer colorectal), en dépit des campagnes d'information renouvelées chaque année (Mars bleu, Octobre rose) et des actions de proximité soutenues. Selon le nouveau baromètre cancer publié en 2012 (INPES-INCa), les français se déclarent mieux informés sur les principaux facteurs de risques et le dépistage des cancers, mais les comportements peinent encore à se modifier. »

Un âge limite supérieur à confirmer

Si l'incidence comme la mortalité commence à décroître, l'analyse des taux d'incidence pose la question de l'âge limite du dépistage systématique du cancer colorectal. L'incidence du cancer colorectal est actuellement la plus élevée entre 80 et 90 ans tant chez les hommes que chez les femmes. Le risque maximum de cancer colorectal se situe donc au-delà de l'âge de 80 ans. L'augmentation de l'espérance de vie doit conduire à étudier l'utilité de repousser l'âge limite supérieur du dépistage du cancer colorectal.

2-1-2-2-a OBJECTIF

Augmenter la participation au dépistage du cancer colorectal pour atteindre le seuil de 60% d'ici 2018.

RECOMMANDATIONS

- Impliquer le médecin traitant dans la procédure d'invitation au dépistage organisé du cancer colorectal et dans le suivi des résultats.
- Adresser les résultats du test au médecin traitant pour l'impliquer dans la procédure de suivi du test en cas de positivité.

2-1-2-2-b OBJECTIF

Lutter contre les inégalités d'accès au dépistage organisé du cancer colorectal.

RECOMMANDATIONS

- Supprimer les restes à charge (consultation, coloscopie, etc.) en cas de test positif.
- Mettre en place des interventions ciblées auprès des personnes non-participantes dans le cadre de partenariats avec les collectivités et les acteurs locaux.
- Sélectionner des actions dont l'efficacité a été démontrée, et correspondant aux recommandations internationales.
- Evaluer dans le cadre de programmes de recherche en implémentation les interventions ciblées sur les populations non-participantes.
- Mettre en place des indicateurs permettant de s'assurer d'un accès équitable au dépistage organisé.
- Mettre en place le géocodage systématique des personnes invitées, participantes et non participantes.
- Conduire des enquêtes pour mieux connaître les caractéristiques socio-économiques et culturelles des personnes participantes et non participantes.

2-1-2-2-c OBJECTIF

Assurer l'équité de l'accès au dépistage en limitant les dépenses collectives liées aux

pratiques individuelles.

RECOMMANDATIONS

- Limiter la pratique du dépistage individuel par coloscopie de première intention pour les personnes n'appartenant pas à des familles à haut risque.
- Mettre en place des campagnes d'information auprès des médecins traitants, des gastro-entérologues et des personnes invitées pour inciter à la réduction du dépistage hors dépistage organisé.

2-1-2-2-d OBJECTIF

Etudier le coût-bénéfice d'une extension du dépistage du cancer colorectal au-delà de 75 ans.

2-1-2-3 Le dépistage du cancer du col

L'incidence du cancer du col de l'utérus décroît depuis 1980 tant en nombre brut qu'en taux standardisés (5 000 nouveaux cas en 1980 contre 3 028 en 2012). Il en est de même pour la mortalité avec 1 102 décès en 2012 (2 060 en 1980). La particularité de ce cancer est que le pic d'incidence se situe entre 40 et 50 ans.

CONSTATS

Un dépistage du cancer du col très inégalitaire

L'incidence du cancer du col continue à diminuer alors que le taux de couverture du dépistage se stabilise autour de 60%. Plus d'un tiers des femmes ne fait donc pas l'objet d'une surveillance adéquate et parmi celles-ci essentiellement les femmes ayant les niveaux d'études, de revenus et d'activité professionnelle les plus faibles. L'HAS dans « l'État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France » publié en 2010 fait le constat que 40,6 % des femmes de la population cible sont en situation de sur-dépistage, 51,6 % en situation de sous-dépistage. Moins de 10 % des femmes sont dépistées avec les intervalles requis. La HAS fait par ailleurs le constat d'importantes inégalités d'accès notamment aux consultations de gynécologie. Le fait de bénéficier de la CMUc est un facteur défavorisant de la pratique du dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis.

Enfin, la HAS note la faible participation des populations cibles de ce dépistage dans les territoires et départements d'outre-mer.

Des freins à la participation au dépistage du cancer du col connus

Les freins à la participation au dépistage sont (HAS 2010) :

- Les freins liés à la patiente : freins sociodémographiques et comportementaux, freins socio-économiques, freins liés à l'information, freins en rapport avec les expériences passées de prévention ou avec l'examen lui-même, freins psychologiques et liés aux représentations des femmes se reflétant dans leur rapport à la

santé et à la maladie, freins à l'information et à l'accès aux soins pour les femmes en situation de handicap.

- Les freins liés à l'accès aux soins et aux professionnels de santé : démographie médicale, coûts, accessibilité physique, accessibilité/proximité géographique (zones économiquement défavorisées, milieu rural).
- Les freins liés à l'examen de dépistage lui-même et à l'organisation du dépistage : sphère publique/sphère privée, difficultés à cibler les femmes, manque d'adaptation du dépistage aux particularités de sous-populations cibles.
- Les obstacles à la participation au dépistage liés à la patiente sont nombreux et interviennent souvent simultanément. Ils sont d'autant plus difficiles à lever quand les femmes se trouvent isolées culturellement et géographiquement.

Un dépistage organisé efficace

L'augmentation du nombre de lésions pré-cancéreuses diagnostiquées due à la mise en place d'un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus a été estimée à 27,5%. Le dépistage organisé serait probablement un moyen efficace de lutter contre les inégalités sociales face à ce cancer.

En 2011, La HAS a recommandé la mise en place d'un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus chez toutes les femmes de 25 à 65 ans à raison d'1 frottis tous les 3 ans. A ce jour cette mesure a été mise en place à titre expérimental par l'INCa dans 5 départements pilotes conformément à l'action 16-6. Cependant, à ce jour, les résultats de cette expérimentation ne sont pas connus.

2-1-2-3-a OBJECTIF

Lutter contre les inégalités d'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus
- Informer les femmes socio-économiquement défavorisées de l'intérêt du dépistage régulier du cancer du col par frottis.
- Développer des programmes de recherche interventionnelle pour augmenter la participation des femmes défavorisées et non-participantes.
- Fonder ces programmes sur les recommandations internationales et mettre en œuvre des interventions évaluées comme efficaces (*evidence-based*).
- Supprimer tous les restes à charge (lecture des frottis, examens complémentaires, etc.) liés au dépistage du cancer du col de l'utérus.
- Intensifier fortement la participation des sages-femmes à la réalisation des frottis cervico-utérins.
- Impliquer fortement les médecins traitants, les gynécologues et les sages-femmes dans l'organisation puis le fonctionnement de ce nouveau dépistage organisé.
- Améliorer la qualité de la pratique des frottis.
- Limiter le nombre des frottis remboursés au nombre préconisé dans les recommandations.
- Mettre en place la géolocalisation des cancers du col.

2-1-2-4 Le diagnostic précoce du mélanome

CONSTATS

La prévention et la détection précoce du mélanome intégrées dans la population mais pouvant être améliorées par les professionnels de santé

L'objectif d'amélioration du diagnostic précoce du mélanome (action 17-2) semble atteint avec un impact sur la survie (stabilisation de la mortalité depuis 2005 alors que l'incidence continue d'augmenter).

La HAS n'a pas recommandé la mise en place d'un dépistage du mélanome, dépistage mis en place dans aucun pays européen à ce jour. En revanche, elle a recommandé de faire porter l'effort sur le diagnostic précoce chez les personnes à haut risque et de développer l'information dans la population (Facteurs de retard au diagnostic du mélanome cutané, HAS Juillet 2012).

Le baromètre cancer INCa-INPES de 2010, confirme que l'effort d'information a porté ses fruits puisque le risque lié à l'exposition solaire est connu dans la population ainsi que les mesures de protection. Les médecins sont aussi bien informés du risque de mélanome et ont des pratiques globalement conformes à une détection précoce des mélanomes.

Cependant, l'enquête publiée en 2013 par l'INCa a montré qu'à la fois la connaissance des facteurs de risque et les pratiques n'avaient pas été modifiées entre 2009 et 2011 malgré la mise en place du parcours de soins et les efforts d'information (Les médecins généralistes et la détection précoce des cancers de la peau, INCa 2013).

2-1-2-4-a OBJECTIF

Maintenir la mobilisation sur le diagnostic précoce du mélanome.

RECOMMANDATIONS

- Impliquer les médecins traitants en valorisant une consultation spécifique de prévention-dépistage comportant entre autres l'examen systématique du revêtement cutané.
- Maintenir les campagnes d'information et de mobilisation dans la population sur les risques d'exposition aux UV.
- Renforcer l'information sur les risques des cabines à UV.

2-1-2-5 Le dépistage du cancer de la prostate

CONSTATS

Des pratiques de dépistage du cancer de la prostate contraires aux recommandations françaises et internationales

L'évolution de la pratique du dosage des PSA à des fins de dépistage du cancer de la prostate a été extrêmement rapide et ce, en l'absence de recommandations tant au niveau international qu'en France. Ainsi en 2010, 3,8 M de tests PSA (150 M€) ont été effectués. Parallèlement, 71 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués. Cette évolution de l'incidence a été 10 fois plus rapide que celle attendue du fait de l'évolution démographique.

Les dernières recommandations de l'HAS publiées sous forme de questions-réponses en 2012 rappellent qu'il n'y a toujours pas d'indications de dépistage systématique du cancer de la prostate même dans les populations les plus à risque. Malgré cela, les pratiques de dépistage se poursuivent. On peut considérer que l'action 17.1 du 2^e plan cancer a été mise en œuvre même si l'information donnée aux médecins généralistes par l'INCa n'a pas encore entraîné de modifications nettes des pratiques.

Des pratiques de dépistage du cancer qui entraîne un sur-traitement important avec des conséquences importantes sur la qualité de vie des patients

L'étude des réseaux FRANCIM (Delpierre 2013, *Cancer epidemiology*) confirme que le dépistage du cancer de la prostate par dosage des PSA est responsable de sur-traitements : entre 10 et 20 % des tumeurs T1 sont sur traitées. Or le développement de cette pratique du dosage des PSA est responsable d'une augmentation de diagnostics très précoce avec un nombre de tumeurs T1 maintenant plus élevée que de tumeurs T2.

Le nombre annuel de prostatectomies est passé de 6 000 en 1998, à 26 500 en 2007 pour redescendre à 22 000 en 2010 (coût estimé 92 M€). Le récent rapport de la CNAM (Rapport sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie. Propositions pour 2004) pointe cette évolution en posant la question de la pertinence des soins (3.2.2.).

Le nombre de radiothérapies pour cancer de la prostate semble avoir suivi la même évolution que celle des prostatectomies.

L'étude menée par l'AFU (Etude RERAIR), montre que la fréquence des effets délétères des prostatectomies pour cancer sur les fonctions sexuelles, estimés par les patients ou les urologues, est supérieure à 75 % à 1 an.

La pratique, largement répandue du dosage des PSA est responsable à la fois d'un sur-diagnostic important qu'il faudrait mieux quantifier et d'un sur traitement de petites tumeurs dont on ignore le potentiel évolutif. Ces dosages conduisent à des traitements responsables de retentissements importants sur la qualité de vie des patients.

2-1-2-5 a OBJECTIF

Faire appliquer les recommandations de l'HAS pour la pratique du dosage des PSA.

RECOMMANDATIONS

- Supprimer le remboursement du dosage des PSA réalisé sans signe d'appel clinique chez les hommes sans risque élevé.
- Mettre en place une information indépendante expliquant la balance bénéfices-risques défavorable de la pratique systématique et répétée de ce dosage.

- Elaborer une procédure d'information particulière pour les hommes à risque élevé de cancer de la prostate prenant en compte les recommandations de la HAS.
- Réduire de 20 % en 5 ans le nombre de prostatectomies (objectif de 18 000 prostatectomies totales).

2-1-2-6 Le dépistage en milieu carcéral

CONSTATS

On peut considérer que la détention carcérale constitue une perte de chance pour les détenus souffrant de cancer. Le problème est certes celui des difficultés de prise en charge du cancer une fois diagnostiqué mais avant tout celui d'un retard au diagnostic entre autres lié à l'absence des pratiques de dépistage.

Or, la « circulaire interministérielle du 30 octobre 2012 relative à la publication du guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes placées sous main de justice » précise : « Les personnes détenues doivent avoir accès aux mêmes programmes de dépistage organisé de cancer que les personnes en milieu libre, en particulier l'accès au dépistage organisé des cancers du sein et cancers colorectaux pour les personnes de 50 à 74 ans ».

Bien qu'en France tous les détenus soient immatriculés au régime général de l'assurance maladie, il semble que très peu d'entre eux reçoivent des courriers leur rappelant l'importance des dépistages et les y conviant.

2-1-2-6 a OBJECTIF

Etudier, pour le réduire, le facteur d'inégalité d'accès au dépistage des cancers que constitue la détention carcérale.

RECOMMANDATION

- Evaluer les invitations aux dépistages organisés reçues par les personnes incarcérées.
- Evaluer les pratiques de dépistage effectivement réalisées en milieu carcéral.

2-2 RECHERCHE

Assurer le transfert et l'application rapide des avancées de la recherche au bénéfice des patients procède d'une responsabilité éthique envers ceux-ci.

Nous avons souhaité que la recherche en sciences humaines et sociales, directement en lien avec la prévention, le dépistage, le parcours de soins, la vie pendant et après le cancer, soit traitée tout au long de ces chapitres. Elle ne sera donc pas évoquée ici.

Le rapport de JP GRÜNFELD « Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 »*, à propos du nécessaire effort de recherche sur le cancer, notait « Les Français sont légitimement en attente d'une recherche innovante du meilleur niveau dans le domaine du cancer et de retombées rapides pour eux dans le domaine de la prévention, du diagnostic

* Dans la suite de notre rapport, nous ferons dorénavant référence au « Rapport Grünfeld ».

précoce et de traitements ciblés et accessibles à tous ». Il insistait en outre sur la nécessité de promouvoir une collaboration pluridisciplinaire des sciences sociales avec d'autres disciplines de santé publique ainsi qu'avec la recherche clinique et biologique pour appréhender les déterminants d'inégalité dans l'accès aux soins dans le cadre de programmes de recherche.

Le 2^e plan cancer avait considéré la recherche comme un objectif majeur et avait insisté sur la nécessaire liaison entre recherche fondamentale, transfert aux malades et recherche clinique. Il comportait 5 mesures concernant la recherche :

- ▶ Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire
- ▶ Comprendre par la recherche les inégalités face au cancer pour les réduire
- ▶ Caractériser les risques environnementaux et comportementaux
- ▶ Dynamiser la recherche clinique
- ▶ Faire de la France une référence internationale

Pour différentes raisons l'AERES, en charge de la mission d'évaluation de la partie recherche du 2^e plan cancer n'a pu assurer cette tâche. On peut fonder l'espoir que le projet HELIOS, qui doit se déployer en 5 ans, sera à même d'évaluer le bien fondé des efforts consentis par l'Etat en matière de financement de la recherche sur le cancer (action 5-5 du 2^e plan cancer). Ce projet a l'ambition de ne pas juger de l'efficacité des financements sur le seul nombre des publications recensées mais sur l'impact des nouvelles connaissances acquises.

Dans l'attente d'une véritable évaluation, les rapports du comité de suivi du 2^e plan cancer ont permis de constater qu'un grand nombre des actions déclinées dans les mesures retenues ont été réalisées, particulièrement dans le domaine de la recherche fondamentale en biologie et en génétique.

Durant la période d'application du 2^e plan cancer :

- ▶ d'importantes modifications des structures dédiées à la recherche ont été réalisées : création de 8 sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) et de 16 centres d'essais cliniques précoces (CLIP²),
- ▶ la France s'est engagée, dans le cadre du consortium international de génomique (ICGG) dans un important travail de séquençage des tumeurs,
- ▶ un large travail d'étude des tumeurs par les 28 plateformes de génétique moléculaire a permis de proposer aux malades, des traitements adaptés aux cibles moléculaires détectées.

Certains travaux de sciences humaines et sociales, concernant en particulier la prévention et le dépistage, ont pu permettre de mieux appréhender certaines des raisons des inégalités face au cancer (action 14-2 du plan). Cependant ces inégalités collectives demeurent. En outre il importe que les progrès thérapeutiques observés au cours des dernières années, du fait de l'hétérogénéité de leur mise à disposition, ne soient pas des facteurs aggravants de ces inégalités sociales et territoriales.

Ce souci devra être pris en compte dans le 3^e plan cancer.

Les avancées constatées méritent d'être poursuivies et renforcées :

- ▶ en travaillant sur l'évaluation de la prévention primaire, secondaire, et tertiaire afin d'agir sur les causes des inégalités sociales et territoriales,
- ▶ en travaillant sur la biologie des systèmes avec une collaboration multidisciplinaire incluant des spécialistes des mathématiques, de la physique, de l'informatique, des statistiques, de la chimie, de l'imagerie, de la radiothérapie...,
- ▶ en favorisant le transfert des découvertes d'amont vers des essais de phases précoces puis, si possible, vers de larges essais multicentriques.

Les problèmes de l'organisation de la recherche seront abordés dans le chapitre 3-4-2.

2-2-1 Recherche d'amont

Le 2^e plan cancer a permis la création et la labellisation de 8 sites de recherches intégrés sur le cancer (SIRIC) ce qui a permis, entre autres, une meilleure visibilité de la recherche française et une meilleure attractivité pour l'industrie pharmaceutique, concrétisée par des coopérations avec l'Alliance pour la Recherche et l'Innovation dans les Industries de la Santé (Ariis). Les SIRIC méritent d'être renforcés par l'agrégation de nouvelles structures cliniques et de recherche.

Les 7 cancéropôles labellisés en 2011 ont parfaitement joués leurs rôles d'animateurs et d'organisateur de la recherche mais, la création des SIRIC rend nécessaire la redéfinition de leurs missions (cf. 3-4-2-1).

Le séquençage des génomes tumoraux cherche à mettre en évidence des altérations génétiques générant des protéines et des activations des voies de signalisations sur lesquelles une action thérapeutique serait possible. Dans le cadre du Consortium International de génomique (ICGC), la France s'est engagée à séquencer le génome de 5 types de tumeurs. Le soutien à ce travail doit se poursuivre.

La recherche d'amont a pour but, à terme, de développer de nouvelles approches thérapeutiques destinées à réduire la mortalité et à améliorer la qualité de vie des patients. La majeure partie des innovations attendues concerne, dans les années à venir, les thérapeutiques ciblées. Il convient donc de soutenir les recherches s'appliquant au domaine de la génomique.

Les 28 plateformes de génétique moléculaire fournissent actuellement des tests permettant de mettre en évidence des cibles précises dont le choix est déterminé par les traitements actuellement disponibles. Il faut prévoir dans un délai de 4 à 5 ans la possibilité de faire un séquençage complet des tumeurs au diagnostic mais aussi à la rechute éventuelle pour comprendre les mécanismes d'acquisition des résistances. Il convient qu'une sélection soit faite pour déterminer, sur un cahier des charges précis, celles des plateformes qui prendront ces nouvelles tâches en charge.

2-2-1-a OBJECTIF

- Poursuivre la structuration de la recherche d'amont.

RECOMMANDATIONS

- Favoriser l'agrégation fonctionnelle aux SIRIC de nouvelles structures de recherche des organismes publics (AVIESAN).
- Maintenir le soutien aux plateformes et sélectionner celles destinées à produire des séquençages complets des tumeurs, et mettre en place les conditions de ce séquençage à haut débit.

En complément de la génomique on peut prévoir le développement de tests fonctionnels incluant protéomique (avec des progrès attendus dans les domaines des biomarqueurs) et métabolomique. Il conviendra de travailler sur la biologie des systèmes et sur la modélisation de phénomènes biologiques complexes.

Il est difficile pour la recherche d'amont de prévoir, à un objectif de 5 ans, les thématiques qui seront porteuses de succès. On peut cependant de façon générale supposer qu'en ce qui concerne la biologie des cellules tumorales l'impact des anomalies épigénétiques, le rôle du micro-environnement et des altérations métaboliques devraient permettre de fournir de nouvelles hypothèses sur la tumorigénèse et de nouvelles voies thérapeutiques. La coopération de mathématiciens, de physiciens et d'informaticiens aptes à la modélisation sera nécessaire.

Cependant les progrès thérapeutiques ne viennent pas toujours de ce qui était prévu et il convient de maintenir, comme cela était défini dans le 2^e plan cancer, une part d'au moins 50 % du budget des appels d'offres au financement de « projets libres » dont les thèmes sont laissés à l'initiative des investigateurs.

2-2-1-b OBJECTIF

Promouvoir de nouvelles orientations pour la recherche d'amont.

RECOMMANDATIONS

- Stimuler la coopération des biologistes avec des mathématiciens, des physiciens et des informaticiens.
- Fournir aux SIRIC des équipements en informatique et des postes de bio-informaticiens.
- Financer les projets étudiant : génomique, protéomique et métabolomique, pharmacogénétique, épigénétique, interaction tumeur-environnement, hétérogénéité tumorale.
- Maintenir au moins 50 % du budget recherche pour le financement des « projets libres ».

2-2-2 Recherche translationnelle

Le rapport Grünfeld définissait la recherche translationnelle comme l'élément accélérant l'impact des découvertes pour le patient. Spécialité d'interface la recherche translationnelle a toute chance de s'épanouir dans des sites où coexistent, avec une masse critique suffisante, structures de recherche fondamentale et activités cliniques de cancérologie. Les 8 SIRIC qui répondent à ces critères, parce qu'ils réunissent sur un même site des équipes de recherche multidisciplinaire et des cliniciens, ont été labellisés et aidés financièrement.

Depuis 2009, 143 projets de recherche translationnelle ont été sélectionnés et financés. La plupart des établissements de santé ayant une activité de recherche en cancérologie essentiellement clinique, il serait souhaitable qu'ils s'associent ou passent convention avec des établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST) et des Universités.

L'un des modèles de la recherche translationnelle est la thérapie cellulaire et génique. Il importe que certaines contradictions existant entre les réglementations européenne et nationale soient réglées afin que les 14 unités de thérapie cellulaire et génique (UTCG) des CHU et des CLCC puissent poursuivre leur activité thérapeutique et productrice de publications. *

2-2-2-a OBJECTIF

Structurer, promouvoir et développer la recherche translationnelle.

RECOMMANDATIONS

- Favoriser l'agrégation fonctionnelle aux SIRIC de nouvelles structures cliniques.
- Développer de façon générale des coopérations entre les établissements de santé ayant une activité de recherche clinique en cancérologie, les structures de recherche pluridisciplinaire et les universités.
- Permettre aux UTCG des CHU et CLCC de poursuivre leur activité de soin et de recherche (en les autorisant à produire des MTI expérimentaux sans but lucratif) et aider à leur développement (en leur permettant la mise à niveau de leurs structures pour produire dans des conditions GMP).
- Pérenniser les appels à projets sur la recherche translationnelle et poursuivre l'attribution de bourses et la formation des acteurs de la recherche translationnelle, avec l'implication associée des EPST.

La découverte de cibles permet de mettre en place des traitements stratifiés définis par le profil génétique des patients. Ceci implique un lien précoce entre la découverte d'un médicament potentiel par la recherche d'amont, recherche parfois académique, et le développement industriel du produit.

Ce lien passe par un certain nombre d'étapes de validation expérimentale avant que la preuve du concept préclinique soit établi puis que le transfert technologique apporte, après des essais de phase 1 et 2, la preuve du concept clinique.

Des fonds publics financent le processus dans un premier temps, des fonds industriels doivent ensuite être investis. Entre ces 2 phases de financement des programmes (type MATWIN, Preuve du Concept...) sont requis pour aider les chercheurs dans leur travail et pour recommander aux industriels les projets pouvant leur paraître attractifs. Ces programmes d'accompagnement destinés à maximiser l'attractivité pour l'industrie méritent d'être soutenus. Il convient dans le même temps, que les industriels, lorsqu'ils commercialiseront les produits et négocieront leur prix de mise sur le marché, tiennent compte du service rendu par la recherche académique et les pouvoirs publics soutenant cette dernière.

* La conjonction du règlement européen qui confère aux produits de thérapie cellulaire et génique le statut de médicament, et du Code de la Santé publique français qui place la production des médicaments sous la responsabilité exclusive des établissements pharmaceutiques, interdit aux UTCG de développer et de produire des médicaments de thérapies innovantes (MTI).

2-2-2-b OBJECTIF

Faciliter la maturation de la recherche d'amont vers la production de produits thérapeutiques.

RECOMMANDATION

- Soutenir les programmes accélérant le transfert des innovations en cancérologie vers les malades.

2-2-3 Recherche clinique

2-2-3-1 Etudes cliniques

L'une des actions (4-2) du 2^e plan cancer était d'augmenter l'inclusion dans les essais cliniques : « l'objectif à atteindre pourrait être un taux d'inclusion de 60 % dans les cancers des enfants, 40 % en hématologie maligne, 10% dans les métastases de tumeurs solides. L'oncogériatrie doit bénéficier de projets de recherche spécifiques notamment sur les stratégies de traitement et d'usage de nouveaux médicaments. L'objectif pourrait être un taux d'inclusion de 5% chez les sujets âgés (+ de 75 ans) en 5 ans ».

On peut considérer que ces objectifs ont été atteints car le nombre de malades inclus dans les essais cliniques a progressé de 72 % entre 2008 et 2012 (de 21 745 à 37 500 patients). Cette progression est particulièrement importante chez les enfants (de 1 134 patients en 2008 et 2 120 en 2012). Si le nombre de sujets âgés inclus a triplé il demeure cependant modeste en chiffre absolu (822 en 2008 et 2 400 en 2012).

L'inclusion dans des essais cliniques permet bien sûr d'affiner les stratégies thérapeutiques et d'améliorer les résultats cliniques, mais elle est également un facteur de réduction des inégalités. Cette mesure mérite donc d'être largement développée.

Les 2 premiers plans cancer ont permis de soutenir et financer par des appels à projet nationaux compétitifs de nombreux PHRC. Ainsi 242 projets (PHRC et STIC) ont été financés entre 2009 et 2012. Cependant le plan cancer 2 soulignait déjà qu'un certain nombre de ces projets n'arrivaient pas à terme et qu'une sélection basée sur la pertinence et le pragmatisme des questions posées ainsi qu'un suivi rapproché dans la phase initiale de développement des essais pourraient permettre d'améliorer cette situation. Le problème reste entier puisque sur l'ensemble des PHRC financés 25 à 30 % n'arrivent pas à terme et que 30 % n'y parviennent qu'avec un important retard ce qui implique des surcoûts. La faisabilité pratique des projets et donc la bonne probabilité que ces essais aillent à leur terme, doit être l'un des critères essentiels de sélection des PHRC.

Parmi les projets à financer on propose que soient tous les ans retenus :

- ▶ de larges essais thérapeutiques multicentriques randomisés, au nombre de 3 ou 4, dont l'objectif principal est l'amélioration de la survie,
- ▶ des protocoles randomisés visant à tester la décroissance (durée/doses) des traitements dans des bras expérimentaux. En effet, le développement des traitements du cancer est le plus souvent réalisé par l'industrie pharmaceutique qui, afin de minimiser les risques d'échec lors des procédures d'enregistrement d'un produit, définit par excès les doses et durées du traitement. Ces essais permettront

de limiter la toxicité des thérapeutiques et seront l'occasion de réaliser des études à la recherche de marqueurs prédictifs du bien-fondé de la désescalade. Compte tenu de l'économie que ces études d'optimisation des doses pourraient apporter, l'assurance maladie pourrait être sollicitée pour participer à leur financement.

Une collection d'échantillons sanguins et tumoraux, dont le financement sera assuré, devra systématiquement être associée à ces essais et largement mise à disposition de la communauté des chercheurs sur projets évalués par le conseil scientifique du groupe responsable de l'essai.

Pour ce qui concerne les thérapeutiques ciblées, il importe que les plateformes de génétique moléculaire, fournissant aux cliniciens les données génétiques validant la justification des traitements, puissent disposer en échange des données clinico-biologiques et d'ACP. L'ensemble des données, cumulées par les plateformes, pourrait autoriser des Groupes Coopérateurs et des Sociétés Savantes à des travaux de corrélations permettant, entre autre, d'affiner diagnostics et stratégies thérapeutiques.

2-2-3-1-a OBJECTIF

Amplifier la politique d'aide aux études en particulier multicentriques.

RECOMMANDATIONS

- Augmenter les inclusions dans les essais cliniques en particulier chez les sujets âgés.
- Inclure dans les essais cliniques une étude systématique (et mettre en place une détection rapide) des effets délétères voire invalidants des traitements à moyen et long terme.
- Pérenniser la politique des PHRC cancers en sélectionnant les projets sur les bonnes probabilités que les inclusions arrivent à leur terme.
- Financer tous les ans 3 à 4 grands essais randomisés multicentriques dont l'amélioration de la survie est l'objectif principal.
- Ne financer les projets multicentriques que si une collection de prélèvements sanguins et tumoraux dont le financement est assuré est constituée.
- Financer des projets randomisés testant une désescalade thérapeutique.
- Fournir aux plateformes de génétique moléculaire les données clinico-biologiques et d'ACP des patients dont elles traitent les prélèvements.
- Informer la population en général et les malades en particulier sur les avancées scientifiques afin qu'ils prennent conscience de l'intérêt de la participation à des essais cliniques.

2-2-3-2 Essais cliniques de phase précoce

Seize centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²) ont été labellisés. Ils ont inclu en 2012, 2 800 patients dans des essais de phase 1 et 2, dont les centres hospitaliers étaient promoteurs. Ces essais peuvent permettre à des industriels fournissant les produits thérapeutiques de s'orienter vers la réalisation éventuelle d'essais de phase 3.

Le programme AcSé, développé à l'initiative de l'INCa en accord avec l'ANSM, propose aux patients atteints de certains cancers en échec thérapeutique un accès précoce à des molécules innovantes ayant obtenu, ou sur le point d'obtenir une AMM pour des cancers différents des leurs, mais présentant la même anomalie génétique. Les CLIP² doivent avoir pour mission d'aider au déploiement des essais de type AcSé sur l'ensemble des établissements publics et privés autorisés.

Il conviendrait qu'en cas de résultat prometteur les industriels fournissant les molécules innovantes, s'engagent effectivement, en échange du service rendu, vers une phase 3 même dans les cas où les retombées financières peuvent apparaître modestes.

Une valeur ajoutée au fonctionnement des CLIP² est à prévoir si des chercheurs apportant leurs compétences dans le domaine de la biologie sont associés à leur travail.

Les essais de phase précoce en cancérologie s'inscrivent dans la continuité de la prise en charge globale des patients et de leur maladie. Le rapport coût/bénéfice est meilleur que si l'on poursuivait une prise en charge standard. En conséquence, si les coûts et les surcoûts propres à l'essai doivent être pris en charge par l'industriel impliqué, en revanche le financement de la partie soin doit continuer à être pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre de la T²A.

2-2-3-2 a OBJECTIF

Poursuivre une politique de développement des centres d'essais précoces.

RECOMMANDATIONS

- Soutenir les CLIP² existants et favoriser leur adossement à des structures de recherche.
- Créer des CLIP² dédiés à l'onco-pédiatrie.
- Poursuivre le programme AcSé en s'assurant qu'il n'est pas facteur d'inégalité territoriale.
- Mettre en place, pour les nouvelles molécules, des protocoles thérapeutiques dont l'efficacité peut être appréciée rapidement afin de pouvoir changer sans retard de stratégie en cas d'échec (protocoles « *Pick a winner* »).
- Obtenir de l'assurance maladie qu'elle poursuive la prise en charge de la partie soin des essais cliniques de phase précoce.

2-2-3-3 Les groupes coopérateurs

Les grands essais cliniques multicentriques, concernant le traitement des tumeurs solides ou des hémopathies malignes, financés par des PHRC, sont le fait de groupes coopérateurs de grande qualité.

La vie de ces groupes ne peut se faire sans un financement assurant le fonctionnement secrétarial, l'organisation de réunions de travail, de meetings.... Il convient d'autoriser qu'une part des PHRC obtenus puisse être utilisée à cet effet. Certains de ces groupes labellisés par l'INCa bénéficient d'un financement propre qu'il importe de pérenniser.

2-2-3-3 a OBJECTIF

Assurer la pérennité des groupes coopérateurs à l'origine de grands essais cliniques.

RECOMMANDATIONS

- Poursuivre et étendre la labellisation et le financement des groupes coopérateurs.
- Autoriser que lorsqu'un groupe coopérateur bénéficie d'un PHRC, une partie du financement puisse être utilisé pour son fonctionnement.

2-2-4 Biobanques

Les biobanques ont une double vocation sanitaire et scientifique. Elles permettent d'améliorer le diagnostic mais aussi la prise en charge thérapeutique lorsque de nouvelles thérapeutiques cibles sont disponibles. Elles représentent enfin une ressource essentielle pour la recherche.

Les échantillons conservés doivent idéalement, pour permettre un travail scientifique performant, être assortis d'annotations biologiques, anatomopathologiques, et cliniques. Ce n'est pas toujours le cas dans les 58 biobanques recensées et financées sur le territoire national. Il conviendra dorénavant de faire bénéficier d'un soutien financier prioritaire les biobanques répondant à ces critères d'annotations.

2-2-4 a OBJECTIF

Améliorer la qualité des biobanques et favoriser le développement des plus performantes.

RECOMMANDATIONS

- Financer les biobanques sur les critères des annotations disponibles et de la large mise à disposition des prélèvements pour des projets validés.
- Favoriser le développement des biobanques constituées à l'occasion de grands essais multicentriques.

2-2-5 Radiothérapie et radiobiologie

La recherche en radiothérapie souffre d'un handicap majeur : l'industrie du secteur a un poids faible comparé à celui de l'industrie pharmaceutique. En conséquence, contrairement à l'oncologie médicale, l'oncoradiothérapie ne bénéficie que très peu de l'aide des industriels et ne peut compter que sur les financements publics. Cependant, la part des études intéressant la radiothérapie parmi les PHRC et les STIC sélectionnés reste faible. Plusieurs unités de recherche travaillent sur des thèmes de radiobiologie (physiopathologie des irradiations, modèle de sensibilité cellulaire et test prédictif de radio sensibilité, nouveaux concepts de radiothérapie). Malheureusement les commissions évaluant les appels à projets paraissent peu intéressées par la radiobiologie. Les recherches sur les sources non conventionnelles d'irradiations mériteraient également d'être développées. Pour ce qui concerne la recherche clinique, il conviendrait de développer des essais cliniques :

- ▶ comparant par exemple la radiothérapie traditionnelle et hypofractionnée dans les cancers du sein, de la prostate,

- ▶ ou cherchant à définir l'intérêt de la protonthérapie dans les indications non encore reconnues (les indications reconnues de la protonthérapie ne représentent que 3% des indications totales de la radiothérapie).

L'hadronthérapie par ion carbone (carbonethérapie) utilisant un faisceau d'ions carbone est une technique de très haute technicité qui présente la précision balistique de la protonthérapie et un rayonnement avec transfert d'énergie linéaire très élevée. En cela elle constitue potentiellement une technique d'avenir. Cependant les résultats cliniques actuellement disponibles ne semblent pas, compte-tenu des frais d'investissement et de fonctionnement, justifier la construction sur le territoire national d'un centre d'hadronthérapie par ion carbone.

Cette recommandation pourrait être rediscutée si des études prospectives menées dans d'autres pays montraient un avantage significatif de la carbonethérapie par rapport à d'autres techniques incluant la protonthérapie.

2-2-5 a OBJECTIF

Favoriser le développement de la recherche en radiothérapie.

RECOMMANDATIONS

- Soutenir les projets de recherche en radio biologie.
- Financer des essais comparant l'hypofractionnement au fractionnement classique (et prévoir de régler les problèmes de tarification de l'hypofractionnement).
- Financer les recherches sur les nouvelles sources d'irradiations non conventionnelles

2-2-6 Recherche dans les domaines de la technologie

Des progrès technologiques ne manqueront pas à moyen terme d'être observés en particulier dans les domaines de l'imagerie, de la robotique et de l'analyse des données. On peut prévoir que ces progrès auront des retentissements financiers dont les coûts seront importants surtout s'il convient d'importer ces innovations technologiques.

2-2-6 a OBJECTIF

Développer des nouvelles technologies contribuant au diagnostic et au traitement des cancers.

RECOMMANDATIONS

- Contribuer à la mise en place de structures de recherche technologique sur les thèmes de l'imagerie, de la robotique et de l'analyse des données.

2-2-7 Recommandations générales relatives à la recherche

La définition de l'INCa comme opérateur unique de gestion des crédits de recherche qui doivent demeurer pérenne apparaît comme un gage d'efficience et de lisibilité. Un lien conforté entre recherche clinique, recherche d'amont et recherche en sciences humaines et sociales, ainsi que le rapprochement des écoles doctorales de physique / mathématique et biologie / santé seront des garants d'efficacité. L'allongement des contrats de recherche (du type Atip Avenir) des jeunes chercheurs permettra de mettre ces derniers en situation de responsabilité et leur assurera une meilleure autonomie pour leurs activités de recherche.

2-2-7- a OBJECTIF

Dynamiser la recherche en cancérologie.

RECOMMANDATIONS

- Pérenniser les crédits attribués à la recherche sur le cancer avec l'INCa comme l'opérateur unique du financement de la recherche.
- Accroître les synergies entre l'INCa et les financeurs associatifs de la recherche (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, Ligue contre le cancer).
- Favoriser la multidisciplinarité, ce qui implique que les équipes de recherche privilégient le travail avec les Universités et les disciplines scientifiques qui y sont représentées.
- Faciliter le rapprochement des Ecoles Doctorales physique/mathématique et biologie/santé et soutenir les Ecoles Doctorales interdisciplinaire.
- Donner plus de responsabilités aux jeunes chercheurs et pour ce faire allonger les contrats en les faisant passer de 3 à au moins 5 ans.

2-3 LES METIERS, LES FORMATIONS ET PRATIQUES DE LA CANCEROLOGIE

De nombreux progrès ont été observés au cours des dernières années dans les domaines du diagnostic et du traitement des cancers. L'INCa met très régulièrement à disposition des praticiens du cancer des informations, concernant ces innovations, par la diffusion de nombreuses brochures et par son portail informatique mis en place en octobre 2011.

Il convient que les métiers de la cancérologie s'adaptent à ces innovations afin que les malades sur l'ensemble du territoire et sans préjuger de leur statut social puissent bénéficier de ces progrès. Cela va impliquer de nouvelles compétences et de nouvelles formations pour certains métiers mais aussi la création de nouvelles professions. Ces progrès nécessiteront, de plus, que les matériels et équipements soient en situation de pouvoir répondre à de nouvelles exigences.

2-3-1 Oncologie médicale

ETAT DES LIEUX

Le 2^e plan cancer dans son action 24.1 recommandait la création de postes pour les différentes spécialités d'oncologie avec un objectif national d'augmentation de 20 % de la densité moyenne par spécialité. Il recommandait également d'augmenter le nombre de postes de chefs de clinique et d'assistants dans les services formateurs.

Pour ce qui concerne les oncologues médicaux, cet objectif semble avoir été atteint, mais il faut noter que nombre de postes ne sont pas occupés par des titulaires et que d'autres restent vacants, en particulier dans les centres hospitaliers généraux. Et si le nombre d'internes inscrits en DES d'oncologie a augmenté (+35 %), le nombre d'enseignants titulaires (MCU-PH ou PUPH) en cancérologie – radiothérapie a stagné entre 2007 et 2011.

CONSTATS

Prise en charge et suivi du traitement médical des cancers

En 2011 on a comptabilisé 2 250 000 hospitalisations dans 669 établissements de santé dont 91,8 % en séances (hospitalisation de jour). 66 % des hospitalisations de jour et 92 % des hospitalisations conventionnelles se sont déroulées dans le secteur public. Le nombre de patients pris en charge par chimiothérapie est en croissance constante (plus 20% entre 2002 et 2005). Il augmente plus vite que le nombre de nouveaux cas de cancer (indications plus fréquentes, plus grand nombre de cures, chronicisation de la maladie) ; ces volumes d'activités devraient encore progresser du fait de la mise à disposition d'un nombre croissant de molécules, en particulier d'administration orale. Il est donc nécessaire de veiller à l'adéquation des ressources médicales aux besoins des patients.

Par ailleurs la complexité croissante des stratégies thérapeutiques justifie que des compétences spécifiques soient requises pour assurer la qualité et la sécurité des soins. Enfin le coût souvent très élevé des molécules utilisées et son impact pour l'Assurance Maladie justifient que les décisions thérapeutiques soient conformes aux référentiels de bon usage du produit ou, à défaut, à une décision collective prenant en compte le cas du patient dans toutes les dimensions.

Outre les oncologues médicaux, de nombreux spécialistes d'organes sont impliqués dans la prescription de ces traitements médicaux. Il est souhaitable de leur offrir la possibilité de s'engager dans la prise en charge médicale des patients dans les meilleures conditions possibles. Les jeunes en formation dans ces différentes spécialités (hépatogastroentérologie, pneumologie par exemple) ont maintenant la possibilité de passer le DESC de cancérologie comportant plusieurs options (dont une option « traitements médicaux »), pour obtenir cette compétence. Le maintien du DESC de cancérologie, garant de la sécurité et de la qualité des soins en matière de traitement du cancer, est impératif.

Pour les spécialistes d'organes plus anciens, une équivalence du DESC peut être obtenue par une validation des acquis de l'expérience (VAE) comme le prévoit le décret n°2012-116 du 27 janvier 2012. En revanche le décret n°2012-637 du 03 mai 2012 « permettant aux docteurs en médecine d'obtenir une extension de leurs droits d'exercice dans une spécialité non qualifiante » ne fournit pas l'équivalence du DESC et ne devrait pas donner les mêmes compétences.

2-3-1-a OBJECTIF

Former les médecins ayant compétence pour la primo prescription des traitements médicaux du cancer.

RECOMMANDATIONS

- Maintenir le DESC de cancérologie.
- Donner compétence pour la primo prescription des traitements médicaux du cancer, dans un établissement autorisé, aux titulaires du DES d'oncologie et aux spécialistes d'organes titulaires de l'option 1 du DESC de cancérologie (pour la localisation cancéreuse relevant du cadre de leur spécialité ordinaire).
- Une équivalence du DESC d'oncologie peut être accordée par VAE (en accord avec le décret du 27 janvier 2012) aux spécialistes d'organes déjà en activité s'ils répondent aux critères définis en septembre 2012 par le CNU et par le Collège National des Enseignement en Cancérologie (CNEC).

Répartition de l'activité d'oncologie médicale sur le territoire

La mesure 24 du 2^e plan insistait sur l'existence de très fortes inégalités dans la répartition régionale des oncologues médicaux, à prendre en compte pour la création de postes. Une évaluation faite en 2011 par l'INCa laisse apparaître les mêmes disparités au détriment de certaines régions comme la Picardie.

Certains traitements simples, une fois initiés au sein des établissements autorisés, doivent pouvoir être reconduits et réalisés à proximité du domicile de patients souvent fragiles et / ou âgés. Cette disposition est prévue grâce à l'identification d' « établissements associés » ne disposant pas de compétence en oncologie médicale mais ayant passé convention avec un établissement autorisé. Cela impose la formalisation du circuit du médicament, le partage des données médicales, l'utilisation de procédures communes de suivi et de gestion des effets secondaires. Cette coopération inter-hospitalière à l'échelle d'un territoire permettant la mutualisation de ressources médicales rares tout en garantissant la qualité et la sécurité de la prise en charge devrait se développer (bien que handicapée par la compétition des établissements induite par la tarification à l'activité).

2-3-1-b OBJECTIF

Assurer une répartition géographique équilibrée des oncologues médicaux afin de combattre les inégalités territoriales.

RECOMMANDATIONS

- Analyser annuellement la répartition territoriale des oncologues médicaux et mettre en place les mesures correctrices permettant de réduire les disparités.
- Inciter les établissements autorisés à la signature de conventions avec des établissements associés (avec mise à disposition de temps d'oncologues médicaux).

La Formation

La formation initiale des internes en oncologie médicale se heurte à plusieurs problèmes : un enseignement non homogène sur le territoire, des terrains de stages limités dans certaines régions, des difficultés à réaliser une "année recherche" et à trouver des postes de CCA et d'assistants spécialistes pour compléter leur formation.

2-3-1-c OBJECTIF

Améliorer l'enseignement des DES en oncologie médicale.

RECOMMANDATIONS

- Homogénéiser l'enseignement du DES sur l'ensemble du territoire et éditer un référentiel de formation en oncologie médicale commun aux différentes inter-régions.
- Introduire dans l'enseignement un module concernant la communication et l'apprentissage du partage de décision médecin - malade comportant des cours théoriques et des séminaires de formation.
- Encourager et faciliter les stages inter CHU, ne pas comptabiliser les échanges dans inter-région comme des échanges inter-CHU, autoriser des stages dans des établissements de santé privés après autorisation du responsable du DES dont ils dépendent, si ces établissements répondent à des critères définis par le CNEC.
- Adapter le nombre de postes de chefs de clinique et d'assistants au flux croissant des internes en formation. Si besoin, autoriser des postes d'assistants dans des établissements de santé privés si ceux-ci répondent à des critères définis par le CNEC.

Les thérapeutiques *per os*

La connaissance des caractéristiques moléculaires des tumeurs a permis le développement de thérapeutiques ciblées. Afin de réserver ces traitements coûteux aux seuls malades pouvant en tirer bénéfice, il importe de travailler sur les mécanismes de résistance et sur le développement d'autres biomarqueurs en particulier au niveau protéique et sur la pharmacogénétique (cf. 2-2-1).

Beaucoup de ces nouveaux traitements sont utilisés *per os* par des malades ambulatoires. Ceci contribue à une meilleure qualité de vie en évitant des hospitalisations conventionnelles ou de jour mais peut générer des problèmes de compréhension et d'observance des traitements et de prise en charge des effets secondaires fréquents et complexes. Certaines complications de ces traitements, mal appréhendées par le patient et les intervenants de ville, conduisent souvent à des recours intempestifs aux services d'urgences.

Ces nouveaux traitements justifient, outre l'amélioration de la communication avec les médecins généralistes (cf chapitre 3-1), la mise en place de consultations et de séances thérapeutiques actuellement mal, voire non valorisées, bien que très consommatrices de temps soignant (cf. 2-4-7 a et 3-5-2- a).

2-3-2 Oncopédiatrie

CONSTATS

On observe environ 1700 nouveaux cas de cancer par an chez les enfants de moins de 15 ans. Les cancers de l'enfant diffèrent de ceux de l'adulte avec une extrême rareté des carcinomes et une haute fréquence des leucémies (29 % des cas dont 80 % de leucémie avec une lymphoblastique) des tumeurs du système nerveux central (24 %), de lymphomes (11 %). Un quart des tumeurs de l'enfant sont des tumeurs embryonnaires exceptionnellement retrouvées chez l'adulte.

La répartition des cancers semble homogène sur le territoire national et la survie globale des enfants sur la période de 2000 à 2007 était estimée à 85 % à 5 ans.

La SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et Leucémie de l'Enfant et de l'Adolescent) a créé, dans la dynamique du 1^{er} plan cancer, des filières de soins et 30 centres spécialisés dans la cancérologie pédiatrique se répartissent sur le territoire.

Le 2^e plan cancer a permis la création de cette organisation inter-régionale de recours (OIR) gérant des RCP pédiatriques inter-régionales. Le 2^e plan cancer (action 23-5) avait prévu d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et de lancer un programme spécifique vis-à-vis des adolescents atteints de cancer. Il préconisait « la mise en place sous forme d'expérimentation de consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte ». Il indiquait également la nécessité de « relancer de façon efficace en 2009 la commission d'allocation journalière de présence parentale et proposer la révision des prestations sociales en insistant sur la simplification et la rapidité de leurs attributions ». Il n'apparaît pas que ces mesures aient été suivies d'effet.

On estime en 2013 qu'environ 25 000 adultes français ont été traités pour un cancer dans leur enfance. Les effets tardifs des traitements reçus dans l'enfance justifieraient, tant au plan organique que psycho-social, la mise en place d'une surveillance à long terme.

Les cancers survenant chez l'adolescent de 15 à 19 ans sont relativement rares. Les dernières données disponibles en 2005 estiment l'incidence à 765 nouveaux cas par an. Les maladies de hodgkin (21 %), les leucémies aiguës (12 %), les cancers de la tyroïde (9 %), les lymphomes non hodgkinien (9 %) et les cancers du testicule (8 %) sont les cancers les plus fréquents.

Le problème des adolescents dont l'insertion est difficile dans les services de pédiatrie comme dans les services d'adultes peut se régler par la mise en place d'unités prenant en charge les adolescents et les jeunes adultes (AJA) qui méritent d'être développées.

2-3-2-a OBJECTIF

Organiser les soins et améliorer l'expertise.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place des RCP pédiatriques nationales de recours.
- Identifier sur la base de critères quantitatifs et qualitatifs des sites d'expertise.

- Créer des unités adolescents jeunes adultes (AJA) dans les centres ayant une importante activité en cancérologie.
- Structurer un réseau d'oncogénétique pédiatrique.

2-3-2-b OBJECTIF

Favoriser l'accès des enfants en échec thérapeutique aux traitements innovants.

RECOMMANDATIONS

- Création de CLIP² pédiatriques (cf. 2-2-3-a).
- Inciter les centres non autorisés aux thérapeutiques innovantes au transfert éventuel des enfants vers des centres autorisés à réaliser ces pratiques.

2-3-2-c OBJECTIF

Stimuler la recherche sur les complications à long terme des traitements et mettre en place leur prise en charge.

RECOMMANDATIONS

- Evaluer l'impact social et médico-économique de la guérison de sujets traités pour cancer pendant l'enfance.
- Identifier, sur la base de critères quantitatifs et qualitatifs, des sites d'expertises.

2-3-3 Oncohématologie

Les problèmes qui se posent à l'oncohématologie ne sont pas très différents de ceux de l'oncologie médicale (cf. 2-3-1). Un problème spécifique est celui des greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH).

CONSTATS

Le nombre d'**autogreffes** de CSH est globalement stable depuis 10 ans avec en moyenne 2 700 autogreffes réalisées par an. Ainsi en 2012, 2 630 autogreffes ont été réalisées en France. Dans 91 % des cas c'était pour le traitement d'une hémopathie maligne (essentiellement lymphomes hodgkiniens et non-hodgkiniens et myélomes) et dans 9% des cas pour une tumeur solide.

La réalisation d'**allogreffes** de CSH est soumise à autorisation et les centres autorisés sont répartis de façon à peu près homogène sur le territoire national.

Les hémopathies malignes représentent plus de 90 % des indications d'allogreffes. On observe entre 2003 et 2011 une croissance très régulière du nombre d'allogreffes de CSH réalisées (de 973 en 2003 à 1769 en 2011). Cette augmentation est liée d'une part à l'utilisation croissante de conditionnements réduits permettant de greffer des patients d'âges élevés et d'autre part à la mise à disposition d'un nombre croissant de donneurs non apparentés (près de 20 millions de donneurs dans le monde) et de banques de sang placentaire (660 000 unités de sanguins placentaires destinés à l'allogrffe de CSH disponibles dans le monde en 2013). En effet, si le nombre de greffes réalisées avec des donneurs familiaux a peu bougé entre 2003 (N = 665) et 2011 (N = 748), les greffes réalisées avec des donneurs non apparentés sont passées de 308 en 2003 à 1021 en 2011.

On peut prévoir une extension encore plus large des donneurs disponibles avec le développement de nouvelles techniques de greffes utilisant des donneurs familiaux seulement HLA haplo-identiques.

Curieusement alors que les indications n'ont pas changé et que le champ des donneurs augmente, pour la première fois en 10 ans le nombre d'allogreffes a diminué en 2012 (N=1721). La seule explication réside dans la saturation des unités d'allogreffes.

Il apparaît donc nécessaire d'augmenter le nombre de lits et de postes médicaux et infirmiers destinés à cette activité dans les services autorisés.

L'augmentation de la conservation d'unités de sangs placentaires (USP) destinées aux allogreffes de CSH prévue dans le 2^e plan cancer a été financée et on comptait en mars 2013, 25 000 USP stockées. On peut cependant craindre que l'objectif prévu de 30 000 USP stockées fin 2013 ne soit pas réalisé.

Une étude a montré qu'en 2012, 80 % des USP stockées en France apportaient de nouveaux phénotypes HLA par rapport aux USP jusqu'alors disponibles. Le polymorphisme des HLA retrouvés sur notre territoire, terre d'accueil et de métissage, fait que la France est le 3^e pays exportateur d'USP après les Etats-Unis et l'Espagne dont les stocks sont pourtant beaucoup plus importants (respectivement 150 000 et 60 000).

Les patients français ayant bénéficié d'une greffe d'USP en 2012 ont pu recevoir dans 39 % des cas, un greffon national.

L'augmentation à 40 000 des USP stockées pourra permettre qu'au moins 45 % des patients français requérant une greffe d'USP soient greffés avec un greffon national (source d'économie) et permettra de mettre à disposition des patients étrangers des greffons présentant des phénotypes HLA non représentés chez eux.

2-3-3-a OBJECTIF

Permettre que les allogreffes de CSH requises pour traitement des hémopathies malignes puissent être réalisées.

RECOMMANDATIONS

- Augmenter le nombre de lits dédiés à l'allogreffe de CSH dans les services autorisés.
- Adapter les postes de personnel médical et paramédical à l'activité croissante d'allogreffes.
- Financer le prélèvement et la conservation d'USP afin de parvenir à un stock de 30000 USP en 2014 et 40000 en 2016.

2-3-4 Oncogériatrie

ETAT DES LIEUX

L'incidence des cancers augmente régulièrement au cours de la vie et la survie relative diminue avec l'augmentation de l'âge au diagnostic. Sur les 365 000 nouveaux cas de cancer en 2011, 211 700 (soit 58 %) étaient diagnostiqués sur les personnes de plus de 65 ans. L'augmentation de l'espérance de vie justifie de se pencher avec attention sur les problèmes posés par l'oncogériatrie.

Il était noté dans le rapport d'étape du 2^e plan cancer du 04/04/2013 : « Le déploiement des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) a été finalisé fin 2012. On dénombre 24 UCOG dont 5 interrégionales et 4 sous forme d'antenne d'oncogériatrie. Ce dispositif vise à assurer une prise en charge du sujet âgé atteint de cancer adaptée à son âge et à son état sur l'ensemble du territoire. Les régions d'outre-mer dépourvues d'unités seront couvertes par une UCOG métropolitaine ».

La création d'une fédération des UCOG proposée par la Société Francophone d'Oncogériatrie devrait permettre, sous le pilotage national de l'INCa, une bonne articulation de ces différentes unités à l'échelon inter-régional.

CONSTATS

1. La Recherche

Si la recherche pluridisciplinaire a été stimulée (mesure 1 à 4 du 2^e plan cancer), le taux de personnes âgées incluses dans les essais demeure très faible. Il existe par ailleurs un décalage entre le développement d'innovations dans la population standard et la population âgée (mesure 21). Le parcours personnalisé de soin, s'il repose de plus en plus sur la caractérisation moléculaire de la pathologie, ne tient pas assez compte des caractéristiques individuelles des malades en termes de comorbidités et de handicaps, fréquemment retrouvés chez les sujets âgés.

2-3-4-a OBJECTIF

Développer la recherche sur les sujets âgés atteints de cancer (cf. 2-2-3-1-a).

RECOMMANDATIONS

- Susciter des essais thérapeutiques et des études de Sciences Humaines et Sociales sur les sujets âgés atteints de cancer par la création d'appels d'offres spécifiques.
- Faire bénéficier les sujets âgés des innovations thérapeutiques.

2. Formations et soins

Il existe un manque d'expertise gériatrique dans de nombreux centres de traitements des cancers. La présence d'un gériatre serait souhaitable en RCP afin d'habituer les oncologues à l'évaluation gériatrique et de les aider dans le choix des traitements proposés. La formation des cancérologues à l'évaluation gériatrique doit se faire dès le DES, et il conviendrait que de façon parallèle, les gériatres soient formés à la cancérologie.

2-3-4 b OBJECTIF

Aider les cancérologues à la prise en charge des patients âgés

RECOMMANDATIONS

- Imposer une formation théorique à l'évaluation gériatrique dans l'enseignement du DES d'oncologie et d'hématologie et dans les options 1 et 2 du DESC de cancérologie.

- Permettre aux oncologues médicaux, radiothérapeutes et onco-hématologues d'accéder à un stage de gériatrie au cours de leur DES.
- Recommander la mention des résultats de l'évaluation gériatrique lors de la présentation en RCP de cas de sujets âgés.

2-3-5 Chirurgie des cancers

ETAT DES LIEUX

Le 1^{er} plan cancer proposait dans sa mesure 61 de réviser le programme du DESC de cancérologie « de façon à faciliter son accessibilité aux spécialités susceptibles de prendre en charge la pathologie cancéreuse, en particulier la chirurgie [...] ».

Cette recommandation a été suivie d'effet et le DESC de cancérologie comporte maintenant 5 options dont l'une de chirurgie – cancérologie.

Le 2^e plan Cancer avait comme objectif de « faciliter l'accès aux techniques chirurgicales et interventionnelles complexes et innovantes, de garantir un égal accès aux traitements et innovations, et de structurer la chirurgie dite de recours ». L'action 21-3 proposait de « définir des critères de qualité pour la prise en charge chirurgicale des tumeurs de l'ovaire, du pancréas, du foie, de l'œsophage, et du rectum sous péritonéal et pour les tumeurs rares en lien avec les centres de référence et de compétence des cancers rares ». Il est difficile d'évaluer si cette mesure a été réalisée d'autant que le niveau de la chirurgie de recours n'était pas défini.

Le rapport Grünfeld indiquait : « Il est logique d'inciter les jeunes chirurgiens spécialistes d'organes à acquérir la compétence chirurgicale en cancérologie afin que leur pratique s'inscrive naturellement dans les pratiques multidisciplinaires de traitement des cancers ». On peut considérer que l'option Chirurgie du DESC constitue une réponse à ce souhait de compétence. Cependant de nombreux chirurgiens restent opposés à la nécessité d'un second DESC à côté du DESC de spécialité d'organes, considérant que la capacité chirurgicale d'exérèse d'un organe constitue une compétence suffisante.

CONSTATS

Formation

Il convient que les jeunes chirurgiens susceptibles d'avoir une activité de cancérologie passent le DESC de cancérologie, option chirurgicale, auquel il conviendra d'associer un enseignement et une expérience à acquérir dans des services accrédités durant 2 ans de post-internat.

L'accréditation de ces services pourra être obtenue s'ils répondent aux critères définis par le Collège National des Enseignants de Cancérologie (validés le 24 juin 2008). Pour les chirurgiens en exercice le DESC peut être obtenu par la validation des acquis de l'expérience (décret n°2012-116 du 27 janvier 2013). En revanche le décret n°2012-637 du 03 mai 2012 « permettant aux docteurs en médecine d'obtenir une extension de leurs droits d'exercice dans une spécialité non qualifiante » ne fournit pas l'équivalence du DESC et ne devrait pas donner les mêmes compétences.

Certains chirurgiens s'autorisent des absences répétées en RCP, en confiant aux plus jeunes la responsabilité de présenter les observations des malades. La présence aux RCP, avec un contact avec les autres spécialistes du cancer est pourtant une forme d'enseignement continu qu'il convient de maintenir.

2-3-5-a OBJECTIF

Réformer la formation des Chirurgiens du Cancer.

RECOMMANDATIONS

- Reconnaître la compétence chirurgicale cancérologique aux seuls chirurgiens
 - soit ayant bénéficié d'une formation associant le DESC de cancérologie (option chirurgie) et une expérience de 2 ans de post internat dans un service accrédité,
 - soit ayant obtenu le DESC par validation des acquis de l'expérience (dans les conditions prévues par le décret n°2012-116 du 27 janvier 2013).
- Définir et appliquer les critères d'accréditation des services validants.
- Créer les postes de chefs de clinique et d'assistants permettant aux services validants pour la formation de chirurgien en cancérologie d'assurer leur mission.
- Exiger de chacun des chirurgiens du cancer une présence au moins mensuelle en RCP.

Niveau de qualification et gradation des actes

Les critères quantitatifs d'autorisation des établissements de santé définis par l'INCa pour la pratique de la chirurgie carcinologique doivent être maintenus. Mais on peut constater qu'il y a différents niveaux de spécialisation dans la Chirurgie du Cancer et que certaines situations doivent être prises en charge par des chirurgiens de recours.

Il est souhaitable que les chirurgiens, dès le début de leur internat et durant toute leur vie professionnelle, tiennent un « journal de bord » permettant de mesurer leur activité et à terme leur capacité à la gestion des différents problèmes chirurgicaux auxquels ils peuvent être confrontés.

Cela devrait permettre de définir le niveau de recours auquel ils pourront prétendre en fonction de critères qui devront être définis par l'INCa et la HAS.

De la même façon, il conviendra d'évaluer la capacité des établissements de santé à mettre à disposition l'environnement requis pour une chirurgie de recours.

2-3-5-b OBJECTIF

Offrir au patient des soins adaptés au degré de complexité de sa pathologie.

RECOMMANDATIONS

- Confier à l'INCa en lien avec la HAS la tâche de définir des niveaux de complexité pour tous les actes de chirurgie cancérologique.
- Confier à l'INCa la tâche d'évaluer les niveaux de complexité auxquelles peuvent prétendre les établissements de santé et les chirurgiens.

2-3-6 Radiothérapie

ETAT DES LIEUX

La radiothérapie demeure un élément essentiel du traitement curatif de nombreux cancers. On peut estimer que 175 000 patients ont été traités par radiothérapie en 2011 (ce qui correspond approximativement à 200 000 traitements) dans les 172 centres autorisés.

Fin 2011, les centres étaient équipés de 457 appareils de traitement dont 416 accélérateurs polyvalents. 53 % des centres avaient 2 appareils, 17 % en avaient 3 et, 19 % en avaient 4 à 7. Il faut noter que malgré les critères requis pour l'autorisation, 19 centres n'avaient toujours qu'un seul appareil.

Le 2^e plan cancer recommandait dans sa mesure 22 de soutenir la qualité et la sécurité des pratiques dans les centres de radiothérapie autorisés (action 22-1), de renforcer les moyens humains dans les centres (action 22-2) et d'actualiser les recommandations de bonnes pratiques concernant les techniques de traitement en radiothérapie et leurs indications (action 22-3).

Beaucoup a été fait : disparition des télécobalts, extension et modernisation du parc des accélérateurs, augmentation du nombre de radiophysiciens, généralisation de la dosimétrie en 3D, accès facilité à l'imagerie par scannographie. Mais des retards ont été pris car la radiothérapie est une discipline en constante évolution et des modifications des équipements et des techniques d'irradiation devraient permettre que les traitements soient plus efficaces et mieux tolérés.

Offrir aux patients un traitement de qualité optimale et réalisé dans les meilleurs délais implique une adaptation en temps réel des modalités thérapeutiques aux progrès techniques disponibles. Ceci implique de nouveaux critères d'autorisation pour les centres de radiothérapie et une mise en conformité du personnel d'un double point de vue quantitatif et qualitatif.

CONSTATS

1. Les centres de radiothérapie

Il apparaît justifié de retenir les précédents critères d'autorisation des centres : possession d'au moins 2 appareils et, sauf renouvellement d'appareil en cours, traitement d'au moins 600 malades par an. Mais il convient d'ajouter d'autres critères si l'on souhaite ne pas pérenniser les inégalités de soins actuellement observées.

Il existe une diffusion insuffisante des techniques de radiothérapie de haute précision, qu'il s'agisse de la radiothérapie guidée par l'image (IGRT), de la modulation d'intensité (RCMI) et de l'irradiation asservie à la respiration. Le nombre de patients concernés par ces techniques est suffisamment important pour qu'elles doivent être accessibles à court terme dans tous les centres autorisés. La diffusion de ces techniques nécessite :

- ▶ une adaptation du financement, actuellement sous-évalué, aux techniques utilisées,
- ▶ un effort d'équipement en logiciel et matériel.

Mais posséder un accélérateur et des logiciels aptes à la RCMI n'implique pas forcément que cette technique soit proposée à tous les malades qui en relèvent.

Il convient donc également d'ajuster les effectifs et de former les professionnels à ces nouvelles techniques. On peut considérer qu'un tiers des traitements devrait être délivré par RCMI. Alors que la HAS, compte tenu du service médical rendu, recommande la pratique de la RCMI pour le traitement des cancers des voies aérodigestives supérieures, des cancers localisés de la prostate, des cancers de l'utérus et du canal anal, on pouvait observer en 2011 que seulement 37 centres avaient pratiqué une technique de RCMI dans l'année et que cela avait concerné un total de 8 045 malades (soit 4,92 % du total des patients ayant bénéficié de radiothérapie).

En revanche tous les centres ne peuvent pas être équipés pour la pratique d'autres techniques complexes, soit qu'elles ne concernent qu'un nombre limité de patients (curiethérapie, gammaknife, protonthérapie, TBI) soit que, récentes, leurs indications restent évolutives (radiothérapie stéréotaxique extracrânienne, tomothérapie, cyberknife). Il convient donc que des conventions inter-centres se mettent en place afin d'aménager des collaborations entre les centres dits de proximité et des centres dits de recours qui pourraient éventuellement être situés dans une autre région.

La proximité domicile – centre de traitement doit demeurer pour les indications simples ; en revanche il ne saurait être question de diffuser sur l'ensemble du territoire des équipements coûteux et d'usage peu fréquent. Il conviendra donc, pour éviter les voyages répétés dispendieux, de prévoir des maisons d'accueil permettant l'hébergement des patients à proximité des centres de recours.

2-3-6-a OBJECTIF

Combattre les inégalités d'accès aux techniques innovantes de radiothérapie.

RECOMMANDATIONS

- Mettre à disposition dans un délai de 5 ans dans tous les centres des plateaux techniques de radiothérapie de haute précision (IGRT et RCMI).
- A ce terme, cette disponibilité fera partie des critères d'autorisation.
- Le renouvellement du parc des appareils, l'adaptation des logiciels de calcul et la formation des personnels tiendront compte de ces nouveaux impératifs.
- Etablir des conventions entre les centres de proximité et les centres de recours.
- Etablir la liste des indications nécessitant le pourvoi à un centre de recours.
- Contrôler la possibilité de réaliser des irradiations corporelles totales à proximité de tous les centres autorisés à réaliser des greffes de cellules souches hématopoïétiques et contrôler l'adéquation de l'offre de soin à la demande.

2. Les délais pour mise en route des traitements

Le problème du retard au traitement déborde le cadre de la radiothérapie mais la radiothérapie participe à ce retard et c'est un problème d'autant plus important que le risque de rechute peut augmenter en fonction du retard à une radiothérapie adjuvante.

2-3-6-b OBJECTIF

Assurer un délai optimum, à définir par l'INCa, la HAS et la SFRO, entre l'indication et la réalisation d'une irradiation.

RECOMMANDATION

- Mettre en œuvre dans tous les cas de l'irradiation au plus tard dans les 3 semaines suivant sa prescription en consultation.

3. Les nouveaux métiers de la radiothérapie

Combattre les délais excessifs de prise en charge des malades, utiliser de nouvelles techniques d'irradiation impliquent de disposer de professionnels plus nombreux et ayant acquis de nouvelles compétences. Ainsi, l'IGRT nécessite un allongement des durées des séances et donc un besoin accru en accélérateurs et en manipulateurs d'environ 20 %.

Comme cela était recommandé dans le 2^e plan cancer (22-2) les physiciens ont vu leur nombre augmenter au cours des dernières années. Il semble maintenant nécessaire que les radio physiciens puissent bénéficier du statut de professionnel de santé. Ceci est justifié par l'accès quotidien des physiciens au dossier médical du patient et par leur besoin en formation continue qui justifierait qu'ils puissent bénéficier du dispositif de développement professionnel continu.

L'évolution des techniques de radiothérapie a progressivement conduit la plupart des centres à spécialiser certains professionnels dans le calcul dosimétrique. Ces professionnels, représentant en 2013 environ 350 ETP, participent à la préparation des traitements mais ne font l'objet d'aucune reconnaissance réglementaire. Si les dosimétristes, généralement issus du corps des manipulateurs, sont pour la plupart formés « sur le tas », des filières de formation complémentaire se sont mises en place mais leur niveau est très hétérogène. Il apparaît donc nécessaire d'identifier et d'homogénéiser ces filières de formation et de donner aux dosimétristes un statut de technicien hautement qualifié (niveau G) ; quant aux dosimétristes déjà en place il conviendra qu'ils puissent acquérir ce nouveau statut par VAE.

L'autorité de sûreté nucléaire, dans son bilan des inspections réalisé en 2010, a souligné les avancées très hétérogènes de la démarche qualité des services de radiothérapie. Un « temps qualiticien » apparaît nécessaire dans tous les services de radiothérapie. L'investissement de la SFRO dans la formation de qualiticiens propres à la radiothérapie semble intéressant.

2-3-6-c OBJECTIF

Adapter les métiers de la radiothérapie aux nouvelles techniques.

RECOMMANDATIONS

- Reconnaître le métier de radio physicien comme un métier de santé.
- Homogénéiser les filières de formations des dosimétristes et reconnaître à ces professionnels un statut de technicien hautement qualifié.
- Fournir un « temps qualiticien » dans tous les services de radiothérapie.

4. La formation des onco-radiothérapeutes

Les radiothérapeutes et onco-radiothérapeutes en activité en 2013 sont au nombre de 782 (+28% par rapport à 2003), mais la pyramide des âges permet de prévoir de nombreux départs à la retraite à court et moyen terme. Sont en cours de formation 152 internes dont 49% ont passé l'ENC en 2010 et 2011. On peut estimer qu'environ 25 internes par an sortiront du DES à partir de 2015. Ils auront alors besoin d'un post internat, indispensable pour compléter leur formation à une spécialité en pleine évolution.

Les internes en onco-radiothérapie réalisant un travail de radiobiologie ou de radiophysique sont moins soutenus par l'industrie pharmaceutique pour réaliser un Master 2 ou une thèse que les internes en oncologie médicale. Il conviendrait donc de leur fournir prioritairement des bourses pour ces années de recherches et d'études.

Toutes les régions ne peuvent fournir sur place aux internes une formation complète. Des échanges inter-CHU doivent pour cela être facilités.

L'ouverture de certains centres privés à l'accueil des internes pourrait être envisagée, en particulier dans les régions qui le nécessiteraient sous des conditions rigoureuses d'encadrement et d'enseignement qui restent à définir avec la SFRO.

2-3-6 d OBJECTIF

Assurer la formation des jeunes onco-radiothérapeutes.

RECOMMANDATIONS

- Adapter le nombre de postes de chefs de clinique et d'assistants nécessaire au flux croissant des internes en formation.
- Faciliter les stages inter-CHU des étudiants du DES.
- Ouvrir certains centres libéraux au choix des DES en particulier lorsque l'environnement régional le nécessite et lorsque, avec des objectifs pédagogiques précis, ces centres répondent à des critères qualitatifs et quantitatifs définis avec la SFRO.

2-3-7 Imagerie

ETAT DES LIEUX

L'accès à l'imagerie conventionnelle est essentiel pour le dépistage, le diagnostic, le bilan d'extension, le traitement et la surveillance de nombreux cancers. On peut considérer qu'un tiers de l'activité des radiologues est consacré aux malades atteints de cancers. Le rapport Grünfeld proposait que la France rattrape son retard, en terme d'équipements en IRM entre 2008 et 2013 alors que l'on comptait 7,5 IRM / million d'habitants en France contre 13,5 en Europe de l'Ouest et 23,3 en Allemagne. Le plan Cancer 2 (action 21-4) définissait comme objectif 10 IRM / million d'habitants en 2011. Cet objectif n'a pas été atteint puisqu'en décembre 2011 si 694 IRM étaient autorisées, seules 592 étaient installées. Dans le même temps, on comptait 20 IRM / million d'habitants en Europe de l'Ouest et 27 par million d'habitants en Allemagne : le retard s'est même aggravé.

Ceci est lié à l'augmentation des indications d'IRM qui est devenue l'examen de référence ainsi que le recommande le guide du bon usage des examens d'imagerie (HAS, SFR, SFMN, ASN), et il convient donc de prévoir des objectifs plus ambitieux.

Le délai moyen d'accès à un examen d'IRM pour les cancers du sein, de l'utérus et de la prostate était en 2011 de 27,4 jours d'après l'enquête menée par la DGOS, l'INCa et la Société Française de Radiologie. Ce délai apparaît largement excessif. Certaines régions (Centre, Auvergne, Basse Normandie) apparaissent dans ce domaine plus particulièrement défavorisées.

Pour ce qui concerne la radiologie interventionnelle permettant diagnostic par biopsie et intervention thérapeutique (radio-fréquence, chimio-embolisation, ablathermie, cimentoplastie, voies d'abord, endoprothèses,...) le 2^e plan cancer (action 21-3) recommandait « d'identifier des sites et des équipes effectuant les actes de radiologie interventionnelle à visée thérapeutique et d'actualiser la CCAM ».

La mesure 21 notait que « l'accès au traitement du cancer doit être garanti à tous les malades... il concernera ... les techniques interventionnelles spécifiques ». On peut considérer que ces objectifs n'ont pas été atteints.

Il était considéré dans le 2^e plan cancer que le nombre de TEP était adéquat. Cependant l'extension des indications du TEP en oncologie mais aussi dans d'autres spécialités peut remettre en question cette affirmation.

Toujours dans le 2^e plan cancer, il était prévu de suivre les dépassements d'honoraires sur les actes d'imagerie en ambulatoire ; aucune donnée précise ne permet d'apprécier si cette recommandation a été suivie d'effet. Enfin le travail de relecture, d'analyse et de comparaison des dossiers d'imagerie pour la décision et le suivi thérapeutique des patients n'est toujours pas pris en compte par la CCAM.

CONSTATS

1 - Parc d'IRM

Compte tenu des recommandations du guide de bon usage des examens d'imagerie retenant le rôle essentiel de l'IRM lors du diagnostic initial, lors du bilan d'extension et lors du suivi thérapeutique des patients atteints de cancer, tous les centres agréés pour le traitement des cancers devraient être équipés d'au moins une IRM. L'INCa recensait 881 centres autorisés en juin 2010, 89 de ces centres étaient des centres experts autorisés pour au moins 3 pratiques thérapeutiques.

Ces derniers devant être équipés d'au moins 2 IRM cela représentait un besoin minimum théorique de 970 IRM. Il est difficile d'évaluer, en dehors des CLCC, la part d'examens d'IRM consacrés à la cancérologie. Mais en suivant le même argumentaire que celui proposé pour la valorisation par la CNAM des scanners en cancérologie (suivi des patients, égal accès aux soins, prise en charge, coût des transports...) il serait souhaitable qu'au terme du 3^e plan cancer, la France se soit alignée sur la moyenne européenne d'IRM, qui est de 20 machines par million d'habitants en 2012.

L'imagerie ayant pris une place essentielle dans la gestion pluridisciplinaire des cancers, le radiologue est un acteur indispensable des RCP depuis le 1^{er} plan cancer (mesure 31), mais la démographie et la répartition des radiologues dans les territoires et les établissements de santé reste inadaptée (40 % de postes vacants d'après le CNG).

2-3-7-a OBJECTIF

Améliorer sur l'ensemble du territoire national les délais de rendez-vous pour les examens d'IRM lors des diagnostics et du suivi thérapeutique des cancers.

RECOMMANDATIONS

- Obtenir des rendez-vous d'IRM pour diagnostic et suivi thérapeutique des cancers le plus rapidement possible et dans tous les cas dans les 14 jours suivant la prescription de l'examen sur l'ensemble du territoire national. Si cet objectif n'est pas atteint d'ici 2015, augmenter rapidement le parc d'IRM installées en conséquence.
- Avoir comme objectif d'ici 2018 de disposer de 20 IRM par million d'habitants, en prévoyant le personnel médical et non médical nécessaire à leur fonctionnement.

2 - Radiologie interventionnelle

La thérapeutique guidée par l'image représente une innovation majeure en oncologie. En 2010, on estimait à 500 000 le nombre de gestes annuels réalisés : 360 000 à visée diagnostique, 130 000 à visée thérapeutique. Malheureusement le seul parc d'imagerie facilement accessible pour réaliser ces gestes de radiologie interventionnelle en oncologie est constitué d'échographes et d'appareils de radiologie standard. Or la radiologie interventionnelle nécessite un guidage très précis que l'échographie et la radiologie standard sont loin de fournir, contrairement à l'IRM et au scanner assurant une performance et une sécurité d'un autre ordre. On peut regretter l'absence de plan structuré réservant tout ou partie des équipements scanner et IRM à cette activité, ce qui représente un handicap majeur à son développement.

Une étude prospective mise à disposition par UNICANCER en juin 2013 prévoit une augmentation de la radiologie interventionnelle telle, entre 2012 et 2020, qu'il conviendra de prévoir à ce terme 16 % de temps scanner et 36 % de temps IRM supplémentaires ainsi que 3 fois plus de salles dédiées à cette activité. Il conviendrait dès maintenant de revaloriser la radiologie interventionnelle, source de déficit pour toutes les structures qui la pratiquent.

2-3-7-b OBJECTIF

Développer les techniques de radiologie interventionnelle à visée diagnostique et thérapeutique sur le territoire national.

RECOMMANDATIONS

- Identifier précisément les sites et équipes effectuant des actes de radiologie interventionnelle.
- Repérer les actes diagnostiques et thérapeutiques de radiologie interventionnelle.
- Revaloriser l'activité de radiologie interventionnelle.
- Autoriser des scanners et IRM dédiés aux thérapies guidées par l'image.

3 - TEP-CT

Le TEP-CT a apporté un gain très significatif en sensibilité et spécificité dans la détection des sites tumoraux et a contribué à la définition de nouveaux critères de réponse aux traitements. En 2010, 81 TEP-CT étaient installés soit une augmentation de 30 % par rapport à 2007.

L'oncologie représente la majorité des indications de la TEP-CT mais une concurrence avec d'autres domaines médicaux (neurologie, cardiologie, pathologies inflammatoires et infectieuses) apparaît. Ainsi, sous peine de réduire les TEP-CT disponibles pour la cancérologie, une offre supplémentaire de machines semble nécessaire, d'autant que l'on peut prévoir que la disponibilité de nouveaux radiotraceurs étendra le champ des indications en oncologie.

L'affirmation dans le 2^e plan cancer que le nombre de TEP-CT était adéquat était déjà discutable en 2009 et l'est encore plus aujourd'hui.

2-3-7-c OBJECTIF

Evaluer les besoins et développer la mise à disposition de TEP pour les patients atteints de cancer.

RECOMMANDATIONS

- Contrôler de façon répétée les délais de rendez-vous pour les examens de TEP-CT.
- Doter dans les 5 ans à venir les sites de médecine nucléaire de TEP-CT en fonction des besoins en prévoyant le personnel médical et non médical nécessaire à leur fonctionnement.
- Stimuler la coopération effective des services de radiologie et de médecine nucléaire.

4 - TEP-IRM

La TEP-IRM est encore un appareil de recherche non disponible en France. En acquisition simultanée cette technique combine les qualités de l'IRM et celle du TEP. Son prix ne permet pas actuellement sa diffusion sans une évaluation scientifique de son efficacité. Elle devrait à moyen terme être installée dans des structures hospitalières disposant d'équipes universitaires, de radiologues et de spécialistes en médecine nucléaire travaillant ensemble sur des projets de recherche. C'est probablement la neurologie qui verra ces premières applications et on peut considérer qu'elle n'aura pas de développement significatif en oncologie dans les 5 années à venir. Il convient cependant de définir dès maintenant les sites qui seront capables de réaliser l'évaluation de cette technique novatrice qui demeure en 2013 du domaine de la recherche clinique.

2-3-7-d OBJECTIF

Mettre en place les conditions permettant d'évaluer l'apport de la TEP-IRM en cancérologie.

RECOMMANDATION

- Définir les sites aptes à réaliser l'évaluation clinique de la TEP-IRM en cancérologie.

2-3-8 Anatomie et cytologie pathologiques

ETAT DES LIEUX

L'Anatomie et cytologie pathologiques (ACP) est un élément cardinal de la cancérologie. Il s'agit d'une discipline en pleine mutation avec le développement de l'étude moléculaire des tumeurs.

Le 2^e plan cancer recommandait de soutenir l'activité d'ACP en renforçant les équipes (action 20-1) et ainsi d'augmenter de 20 % la densité moyenne de la spécialité sur le territoire national et d'accroître les postes de Chefs de clinique et d'Assistants dans les services formateurs (action 24-1)

Seulement 1 501 spécialistes (dont 642 âgés de plus de 55 ans) d'ACP sont en activité en 2013, contre 1 612 en 2007 et 1 631 en 2003 (- 8 %). Le nombre de chefs de clinique et d'assistants a lui diminué de 27 % entre 2008 et 2011.

En revanche on peut espérer que l'augmentation du nombre d'internes inscrits de la 3^e à la 5^e année cumulées du DES d'ACP (99 pour 2011/2012 contre 65 pour 2007/2008) pourra à moyen terme pallier cette carence.

L'action 20-1 précisait qu'il convenait de former les techniciens en ACP à de nouvelles compétences, ce qui n'a été que partiellement réalisé avec un problème de statut non réglé pour ces nouveaux métiers. L'action 20-3 recommandait de « systématiser une double lecture de toutes les tumeurs malignes rares et des lymphomes, indispensable à la confirmation du diagnostic ».

Les difficultés diagnostiques de tumeurs rarement observées par les pathologistes justifiaient donc un second avis d'expert dans le domaine et la réalisation éventuelle d'actes complémentaires d'immunohistochimie et de biologie moléculaire. Bien que les lymphomes ne constituent pas des tumeurs rares, la multiplicité de leurs sous-types impliquant des prises en charge tout à fait différentes explique qu'ils soient également concernés par cette procédure de double lecture.

Cette action a été mise en place et financée par les pouvoirs publics et l'INCa. Il faut observer que cette double lecture systématique est critiquée, notamment pour ce qui concerne les lymphomes, par certains pathologistes, en particulier libéraux, qui souhaiteraient ne demander une deuxième lecture qu'au cas par cas s'ils la jugeaient nécessaire.

CONSTATS

1 - Développement de la pathologie moléculaire

Le développement de l'étude moléculaire des tumeurs a introduit une mutation dont il convient de tenir compte dans l'évolution de l'ACP. Cet usage de la biologie moléculaire doit impliquer une formation spécifique dès le DES avec un stage de 6 mois sur une « plateforme de génétique moléculaire ». La création d'un DESC de pathologie moléculaire se substituant au DIU actuel pourra permettre une surspécialisation.

L'obtention de ces compétences en pathologie moléculaire ne devrait pas pour autant signifier que tous les examens de biologie moléculaire peuvent être réalisés dans tous les laboratoires qu'ils soient publics ou privés.

Certes, pour un certain nombre de ces examens (tels par exemple, actuellement la recherche des mutations de K RAS et EGFR), le passage à la nomenclature pourrait permettre leur réalisation, dans des indications consensuelles, en dehors des plateformes de génétique moléculaire reconnues par l'INCa, par des jeunes médecins (formés à ces techniques par le DES nouvelle mouture et le DESC) ou par de plus anciens pathologistes titulaires du DIU. Il conviendra que de façon régulière soient évalués les tests pouvant passer à la nomenclature et que soient précisées expressément les indications susceptibles d'être prises en charge afin d'éviter de possibles dérives.

En revanche, les plateformes de génétique moléculaire devraient garder sous leur juridiction tout ce qui demeure recherche, protocoles et tests en cours de validation. En contrepartie, il conviendra que les pathologistes privés ou publics ne travaillant pas sur une des plateformes, mais ayant la formation requise, puissent avoir accès à celles-ci par le biais de conventions et éventuellement de vacations.

2-3-8-a OBJECTIF

Soutenir l'évolution de l'ACP vers la biologie moléculaire.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer la pathologie moléculaire dans la maquette du DES d'ACP.
- Créer un DESC de pathologie moléculaire.
- Evaluer régulièrement les tests afin de désigner ceux qui doivent être inscrits à la nomenclature.
- Les tests restant l'apanage des plateformes devraient rester à la charge financière des pouvoirs publics et de l'INCa.
- Etablir des conventions avec les laboratoires publics ou privés afin que les pathologistes ayant la formation requise puissent travailler sur les plateformes de génétique moléculaire.

2 – Double lecture

La double lecture systématique mise en place et financée par les pouvoirs publics et l'INCa fonctionne bien et ne pose pas de problème pour les cancers rares. En revanche, cette double lecture systématique est remise en question, notamment pour ce qui concerne les lymphomes, par certains pathologistes qui souhaiteraient ne demander une seconde lecture qu'au cas par cas. L'analyse effectuée par l'INCa en 2011 sur 3 191 lymphomes, montrant que la seconde lecture avait rectifié le diagnostic et permis une modification de la prise en charge requise dans 15 % des cas, justifie cependant que cette procédure de double lecture systématique des lymphomes soit poursuivie.

Il serait par ailleurs souhaitable que soit établie une liste d'experts auxquels un deuxième avis pourrait être demandé dans certains cas difficiles intéressant d'autres cancers, même fréquents. Cette activité, reconnue, devrait être valorisée.

2-3-8-b OBJECTIF

Structurer les secondes lectures.

RECOMMANDATIONS

- Perpétuer l'activité de double lecture systématique dans les cancers rares et les lymphomes.
- Etablir une liste de pathologistes experts pour chaque type de cancer et valoriser l'activité de relecture à la demande.

3 – Formation des futurs spécialistes en ACP

On peut espérer que la pénurie de médecins qualifiés en ACP va s'atténuer voire disparaître compte tenu du nombre important d'internes inscrits au DES. Cependant de nombreux postes d'internes dans les services d'ACP sont occupés par des cliniciens en fin d'internat, ce qui est susceptible d'empêcher les internes en ACP de réaliser leur cursus.

La carence en postes de chefs de clinique et d'assistants en ACP est manifeste. Il conviendra de mettre en adéquation le nombre d'internes en formation et celui des chefs de clinique et d'assistants à disposition dans les années à venir.

La possibilité de passerelles pour les médecins souhaitant changer de spécialité et devenir spécialistes en ACP doit demeurer à la condition qu'ils aient réalisé au moins 7 semestres qualifiants en ACP en tant qu'interne ou assistant.

2-3-8 c OBJECTIF

Renforcer la filière d'ACP.

RECOMMANDATIONS

- Flécher dans les services d'ACP des postes d'internes pour qu'ils soient réservés aux internes du DES d'ACP.
- Augmenter le nombre de postes de chefs de clinique et d'assistants dans les services d'ACP.
- Maintenir des passerelles entre une autre spécialité et l'ACP après validation de 7 semestres dans un service d'ACP.

4 – Nouveaux métiers en ACP

Le faible nombre de pathologistes nécessite que ceux-ci se concentrent sur le cœur de leur métier, aussi certains examens macroscopiques pourraient être délégués, sous responsabilité médicale, à des techniciens formés à cet effet par un DU ; de même, le statut de cytotechnicien devrait être reconnu. A l'instar de ce qui se passe en radiologie, une digitalisation des images d'ACP peut être envisagée. Cette technique facilitera la double lecture, la relecture pour des essais cliniques multicentriques, et pourra permettre la lecture d'examens extemporanés à distance.

On peut envisager à terme une aide au diagnostic par une reconnaissance d'images.

Ces nouvelles techniques justifient l'aide d'ingénieurs informaticiens dans les services d'ACP.

2-3-8-d OBJECTIF

Développement de nouvelles pratiques et de nouveaux métiers dans les unités d'ACP.

RECOMMANDATIONS

- Former des techniciens à l'examen macroscopique.
- Former des techniciens à la cytologie.
- Admettre au statut de technicien hautement qualifié les professionnels formés à ces nouveaux métiers.
- Aider à la digitalisation des images d'ACP.

2-3-9 Les nouveaux métiers

ETAT DES LIEUX

Le 2^e plan cancer recommandait (action 24-3) de développer des formations universitaires donnant accès à de nouvelles compétences en cancérologie : dosimétristes et techniciens d'ACP. Cette recommandation a été en partie suivie avec la création d'un DU de macroscopie des pièces opératoires en anatomie pour les techniques d'ACP et de 3 licences professionnelles en dosimétrie et en radioprotection médicale. Cependant l'extrême hétérogénéité (en qualité et en quantité) des formations proposées est regrettable ainsi que l'est l'absence de reconnaissance et de valorisation de ces formations dans le parcours professionnel des candidats.

Le turn over important des infirmiers travaillant en cancérologie doit alerter : la moyenne nationale de « durée de vie » d'une infirmière en oncologie semble être d'environ 4 à 5 ans. La charge de travail et les tensions exercées par la gravité des affections prises en charge rendent compte du problème. Pour ces infirmiers l'Institut de formation des cadres de santé représente actuellement la seule perspective d'évolution de carrière et de statut. Il convient de leur offrir d'autre choix qu'un avenir de cadre dont les tâches, avec la création des pôles, sont devenues de plus en plus transversales et administratives.

Le 2^e plan cancer (action 18-1) recommandait de « personnaliser les parcours des malades en déployant la coordination réalisée par des infirmiers coordonateurs de soins... » « les postes d'infirmiers d'annonce pourront être élargis pour intégrer ces nouvelles missions ». Trois Masters extrêmement hétérogènes quant au volume et au niveau d'enseignement ont été mis en place pour, notamment, préparer les infirmiers à ces nouvelles fonctions.

CONSTATS

De nombreuses activités pourraient être confiées aux infirmiers dans le cadre d'une coopération interprofessionnelle : participation effective à la consultation d'annonce et au suivi, mise en œuvre/prescription de certains bilans et soins de support, évaluation oncogériatrique, gestes (pose de voies centrales, myélogrammes, ponctions d'ascite, gestion des globes vésicaux,...). On peut proposer aux infirmiers l'entrée dans ces nouveaux métiers avec l'équivalent d'un Master 1 constitué d'une part d'une partie pratique obtenue par validation des acquis de l'expérience de 5 ans de travail comme infirmier dans une unité de cancérologie et d'autre part d'un enseignement de DU dont le programme devra être homogène dans les différentes facultés qui le délivreront.

Cette formation permettra d'obtenir le titre d'*infirmier spécialiste clinicien* et préparera les infirmiers à la gestion du parcours de soin (de l'annonce jusqu'à la consultation de fin de traitement) avec délégation de parole pour l'éducation thérapeutique et délégation pour la prescription des bilans pré-thérapeutique et de suivi thérapeutique, et délégation pour la prescription de certains soins de support.

Une formation complémentaire sera requise pour la délégation de gestes : poses de voies veineuses centrales, ponctions de moelle, ponctions d'ascite...

2-3-9-a OBJECTIF

Créer le métier d'infirmier spécialiste clinicien.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place des enseignements comportant une formation à la relation soignant – soigné et à la gestion du parcours de soins permettant de former les infirmiers à de nouvelles fonctions et compétences.
- Donner à ces nouvelles fonctions une nouvelle bonification indiciaire dans la fonction publique.

Diverses techniques d'analyses moléculaires à haut débit permettent la mise en évidence d'anomalies, sources potentielles de traitements innovants. L'analyse et l'exploitation de ces données requièrent des compétences spécifiques nouvelles.

Il convient donc de former des bio-informaticiens en leur délivrant des compétences en informatique, mathématique, statistique et biologie du cancer.

Le stockage des données informatisées et leur transmission, la mise à disposition de puissance de calcul nécessaire justifient la création de postes d'ingénieurs informatiques.

2-3-9-b OBJECTIF

Introduire la bio-informatique dans la recherche en cancérologie.

RECOMMANDATIONS

- Soutenir la création de formations d'excellence destinées à l'informatique en cancérologie, ouverte à la fois aux étudiants en biologie / médecine et aux étudiants en mathématique / informatique.
- Créer des postes d'ingénieurs informatiques dans les structures de recherche en cancérologie.

Les nouveaux métiers en radiothérapie et en ACP ont été abordés précédemment (cf. 2-3-6 et 2-3-8).

2-4 PARCOURS DE SOINS

Le parcours de soins des personnes atteintes par le cancer devrait être le premier concerné par la mise en œuvre des propositions développées dans le rapport « Un projet global pour la stratégie nationale de santé », comprenant les 19 recommandations du comité des « sages » réunis autour de M. Alain Cordier : ce document présentant l'analyse de la situation actuelle et déterminant les voies d'une amélioration de la fluidité des parcours, il n'a pas paru utile de le dupliquer ici. Seules sont donc abordées ci-après les

spécificités relatives au cancer.

L'organisation des soins a évolué au cours des 2 derniers plans cancer. Confrontée à des modifications importantes des modes de prise en charge, l'organisation de la cancérologie doit évoluer. Les difficultés de l'articulation entre les établissements de santé et le secteur ambulatoire ont été abordées dans les 2 premiers plans cancer. Les évaluations des différents dispositifs montrent que ce problème reste d'actualité en cancérologie comme d'ailleurs dans les autres pathologies. La notion de parcours s'applique particulièrement aux pathologies chroniques dans lesquelles la prise en charge est assurée sur une période longue par de nombreux intervenants. Elle s'applique aussi dans la phase aiguë dès lors que les patients sont essentiellement pris en charge en ambulatoire. En cancérologie, les alternatives à l'hospitalisation classique (service de jour, ambulatoire, consultations) sont maintenant, y compris en chirurgie, les plus fréquentes.

Cette évolution ne peut que se poursuivre. Le 3^e plan cancer doit permettre l'adaptation de la prise en charge à cette évolution tout en garantissant aux patients la qualité et la sécurité des soins maximales. En effet, le système de soins doit assurer aux patients qu'ils disposeront à tout moment des compétences requises sans avoir à subir de ruptures dans leur parcours. C'est un objectif qui ne peut être atteint que par un décloisonnement des structures et particulièrement entre les établissements de santé et le domicile.

Les premiers plans cancer avaient anticipé cette évolution en définissant quelques-uns des éléments essentiels du parcours de soins en cancérologie.

- Le premier temps fort du parcours de soins commence à l'évocation du diagnostic, parfois en situation d'urgence. La formalisation de cette étape qui constitue l'annonce a été l'une des mesures phares du 1er plan cancer (mesure 40). En 1998, lors des premiers Etats Généraux de la Ligue Nationale contre le Cancer, les patients avaient clairement exprimé la nécessité de faire évoluer les pratiques : meilleures conditions d'annonce, informations appropriées et meilleure écoute. Ce dispositif a été, après une phase expérimentale, étendu à la plupart des établissements pratiquant la cancérologie. Le dispositif d'annonce constitue l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé doivent satisfaire pour obtenir l'autorisation d'activité de soins de traitement du cancer (mesure 19 du 2^e plan cancer : renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer).

Ainsi, dès le diagnostic évoqué, chaque malade met, ou tente de mettre en place, des mécanismes d'adaptation, souvent évolutifs, très variables selon les individus et la maladie. A cette phase du parcours, le rôle des équipes soignantes est important : le dispositif d'annonce mis en place a pris acte de cette évolution en complétant le temps médical par un temps soignant et cette modalité a répondu aux attentes des patients. Ce dispositif doit donc être maintenu et adapté aux nouvelles attentes du patient : des études qualitatives doivent être régulièrement conduites pour réajuster ce dispositif chaque fois que nécessaire.

- Le deuxième temps fort du parcours de soins est celui du choix thérapeutique qui doit à la fois être adapté au patient et répondre aux référentiels de pratique actualisés. Le 1^{er} plan cancer a permis la mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). Ce dispositif a été renforcé dans le 2e plan cancer (mesure 18). Il s'agissait par ailleurs d'un des objectifs de la loi de santé publique de 2004 (objectif 49). Une concertation pluridisciplinaire peut être nécessaire à d'autres temps du parcours de soins. Le 3^e plan cancer doit donc à la fois renforcer le dispositif existant et mettre en place des RCP pour les autres temps

du parcours de certains patients.

- Le troisième temps fort correspond à la remise du programme personnalisé de soins (PPS). Souvent remis lors de la consultation d'annonce, ce programme de soins n'est encore que partiellement utilisé. Les derniers chiffres donnés par les réseaux régionaux montrent des taux de diffusion inférieurs à 20% en 2009. De façon discordante, l'enquête faite par l'INCa en 2011 signale que 57% des patients déclarent avoir reçu un PPS.
Pour l'essentiel, le PPS concerne les propositions thérapeutiques discutées en RCP, les programmes de soins et leurs conséquences éventuelles, l'accès aux soins de support, la coordination des soins avec le domicile impliquant le médecin traitant et les structures territoriales.
- Le quatrième temps du parcours de soins est l'articulation entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge à domicile. Les plans cancer ont mis en place des dispositifs successifs pour améliorer ce temps essentiel à la qualité des soins. Le 1^{er} plan cancer a ainsi préconisé la création des réseaux territoriaux de cancérologie. Le 2^e plan cancer a permis de réaliser une expérimentation de coordonnateurs de soins (action-18.1 : coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins). L'évaluation de ce dispositif est à ce jour uniquement qualitative. Une évaluation coût-bénéfice devrait être bientôt disponible. Le lien avec le médecin traitant faisait l'objet de l'action 18.2 (« Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance »).
- La notion de parcours de soins suppose une évolution de l'implication du patient et de l'entourage et la mise à disposition d'une information adaptée tout au long du parcours. Le 2^e plan cancer avait abordé ce point dans l'action 19.5 (Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins). En effet, le patient a le besoin et le droit d'être informé tout au long de sa maladie. La prise en charge doit être maintenue au cours de l'évolution de la maladie et aussi dans « l'après cancer », voire jusqu'aux soins palliatifs. Ces 2 points font l'objet de chapitres spécifiques de ce rapport d'orientation. En effet, ils ne concernent pas uniquement la séquence de soins mais plus généralement le parcours du patient.

Le parcours de soins nécessite une forte implication des équipes soignantes dans les établissements de santé. Confrontés à un parcours qui s'inscrit pour certains patients dans la durée, les soignants risquent l'épuisement. Le syndrome du « *burn-out* », connu des entreprises dans lesquelles des efforts d'adaptation sont demandés aux personnels, est moins connu des établissements de santé où peu de mesures de prévention sont développées. C'est pourquoi des recommandations spécifiques sont proposées dans ce chapitre consacré au parcours de soins.

Au total, la notion de parcours est essentielle et doit être développée dans le 3^e plan cancer. Si les différents temps de ce parcours ont fait l'objet d'adaptations qui ont permis une réelle amélioration des pratiques, il est nécessaire de considérer le parcours comme un ensemble qui doit être cohérent et surtout sans rupture et qui doit aussi tenir pour indissociable ce qui relève de l'acte de soigner (« *cure* ») et du prendre soin (« *care* »). La question du pilotage du parcours doit également être abordée.

Par ailleurs, des expérimentations mettant en œuvre des modifications tarifaires qui peuvent influer sur les pratiques médicales doivent être conduites et évaluées.

2-4-1 L'annonce et la relation soignant-soigné

CONSTATS

L'annonce du diagnostic de cancer est une étape majeure dans la vie de la personne atteinte et de son entourage. En réponse à la demande des malades qui s'étaient exprimés lors des premiers Etats généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer en 1998, le dispositif d'annonce, mesure 40 du 1^{er} plan cancer a d'abord été expérimenté dans 58 établissements pilotes, puis généralisé fin 2005 et bien accepté par les professionnels. En réalité, le malade a le plus souvent connaissance de son diagnostic avant la tenue de ce « dispositif » structuré.

Ce dispositif a été évalué en 2011 par l'INCa (Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades). Cette étude permet de mesurer les progrès réalisés à ce temps fort du parcours de soins : 86 % des patients se déclarent satisfaits ou plutôt satisfaits des mots utilisés par le médecin lors de l'annonce, 92 % se déclarent satisfaits par le «temps d'annonce soignant», 95 % par le climat instauré par le médecin en consultation et 96 % par le soutien apporté par les soignants. La bonne qualité de la relation médecin-malade, dès l'évocation du diagnostic et tout au long du parcours, est la priorité exprimée par les malades dans une enquête réalisée dans les centres de lutte contre le cancer. Une relation soignant-soigné de qualité est une condition pour une prise en charge et une annonce qui répondent aux attentes des patients. Cette relation s'est modifiée en cancérologie comme dans les autres spécialités médicales. Le colloque singulier évolue vers un colloque pluriel, différents intervenants participant à l'information et à la prise en charge du patient. Une relation plus équilibrée s'est mise en place progressivement même si des progrès importants restent à faire notamment concernant la prise en compte des préférences et des attentes des patients.

2-4-1-a OBJECTIFS

- Pérenniser et adapter le dispositif d'annonce
- Mieux sensibiliser lors de leurs études tous les soignants à l'annonce du diagnostic de cancer.
- Améliorer la qualité de la relation soignant-soigné.

RECOMMANDATIONS

- Conduire régulièrement des études qualitatives et quantitatives sur le dispositif d'annonce pour vérifier son adéquation aux attentes des patients.
- Mettre en place dans les études des professions médicales et paramédicales des modules spécifiques sur la relation soignant-soigné et ses évolutions.
- Pour les médecins amenés à prendre en charge des malades atteints de cancer :
 - inclure des séminaires de formation à la relation médecin-malade au cours du DES d'oncologie ou du DESC de cancérologie,
 - intégrer des formations de ce type dans le développement professionnel continu (DPC).

2-4-2 Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

CONSTATS

Les 1^{er} et 2^e plans cancer ont aidé à la mise en place des RCP sur tout le territoire national. Elles sont devenues opposables depuis le décret n° 2007-388 de mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. La campagne HAS 2011 menée dans 794 établissements autorisés, rapportée fin 2012, montre clairement la progression du déploiement de leur traçabilité dans le dossier : globalement 80 % en 2011 contre 70 % en 2010, et surtout 70 % contre 38 % comportant la présence d'au moins 3 professionnels de spécialités différentes. En revanche, il existe des disparités importantes qu'il s'agisse des types de tumeurs concernées ou des établissements.

Aucune évaluation d'impact de cette mesure importante du 1er plan cancer n'a été conduite à ce jour. Il s'agit d'un dispositif lourd, nécessitant d'importantes ressources médicales souvent difficiles à mobiliser, et son application systématique à tout patient sera susceptible de poser problème compte tenu de l'évolution de l'incidence des cancers et de la diminution prévisible du nombre d'oncologues.

L'évaluation qualitative des RCP a jusqu'à présent été insuffisante, en particulier pour ce qui concerne :

- la transmission des décisions proposées aux médecins intervenant dans la prise en charge dont le médecin traitant,
- le temps et les moyens consacrés,
- le rôle du coordonnateur, les axes d'amélioration potentiels,
- les faiblesses potentielles à réduire concernant les situations d'urgence, les tumeurs rares et les situations cliniques rares dans des localisations fréquentes, nécessitant des requêtes auprès de RCP de recours. Le rapport Grünfeld recommandait : « *Il conviendra d'évaluer la qualité des RCP, dont celle de recours* ».

L'amélioration du fonctionnement des RCP, leur généralisation effective et la définition de la mise à disposition de l'expertise requise sont donc à poursuivre.

En effet, l'objectif commun de toute RCP est de rassembler l'expertise nécessaire aux décisions thérapeutiques à proposer dans les situations cliniques présentées et de les tracer.

Leur généralisation est un moyen de lutte contre les inégalités territoriales de prise en charge et les pertes de chance. Elles peuvent être un moyen de lutte contre les traitements inappropriés et les dépenses qu'ils induisent.

Différents types de RCP sont nécessaires (avec une gradation entre elles) pour répondre au mieux à ces besoins en fonction de l'expertise médicale disponible. La finalisation d'un cahier des charges des RCP est à revoir : quorum, missions respectives du coordonnateur et des participants, calendrier, support utilisé pour la traçabilité, transmission aux médecins habilités (en particulier le médecin traitant) et accord informé du patient.

RCP de première intention : ces RCP sont organisées au niveau de proximité par le 3C territorial, par discipline (ORL, pneumologie, gynécologie, urologie, etc.) : si toutes les informations nécessaires à la décision sont disponibles et si l'expertise est suffisante, les propositions thérapeutiques sont émises et tracées. Si des informations complémentaires sont nécessaires (2^e lecture anatomo-pathologique, bilan complémentaire), la décision est inévitablement retardée mais elle doit néanmoins être prise aussi rapidement que possible. Si l'expertise locale est insuffisante, il devient nécessaire de discuter le dossier en RCP de recours. Le coordonnateur de la RCP doit avoir la responsabilité d'orienter les dossiers vers la RCP adaptée.

RCP de recours : elles peuvent être régionales, interrégionales ou nationales pour disposer de l'expertise nécessaire. Elles doivent être mises en place pour les tumeurs rares (sarcomes, tumeurs neuro-endocrines, neuro-oncologie,...) et les situations rares dans chaque discipline.

RCP d'appui, en situations d'échec thérapeutique : elles sont destinées à proposer soit une poursuite de traitements spécifiques basés sur les données de la littérature, soit une prise en charge palliative. Le plus souvent, il n'existe aucun référentiel de pratiques, ce qui contribue à la difficulté de la prise de décisions. Dans ces situations, il importe de prendre tout particulièrement en compte le rapport bénéfice/risque et le rapport coût/bénéfice. La décision d'arrêt des traitements spécifiques ne peut reposer sur la responsabilité d'un oncologue isolé, voire sur la démarche personnelle d'un patient. Pour ces RCP d'appui, la présence de médecins spécialistes en soins palliatifs est nécessaire avec les oncologues, dont l'oncologue référent ; la présence d'un psychologue est souhaitable.

2-4-2-a OBJECTIF

Améliorer l'organisation et la qualité des RCP.

RECOMMANDATIONS

- Finaliser le référentiel des différentes RCP : de première intention, de recours et d'appui.
- Mettre en place un site d'accès à l'ensemble des référentiels nationaux pour les soins spécifiques et les soins de support, accessible au cours du déroulement des RCP.
- Etablir une cartographie nationale des RCP de recours.
- Evaluer par des audits le fonctionnement et la qualité des différents types de RCP et analyser les causes de non-respect des propositions thérapeutiques émises en RCP.
- Reconnaître la participation aux RCP comme contribution au DPC des médecins généralistes.

2-4-3 Le programme de soins

CONSTATS

Un programme de soins individualisé et de rendez-vous doit être remis au patient pour organiser sa prise en charge. Il s'agit d'une mesure simple mais essentielle ; le programme doit donc être compréhensible par le malade, quel qu'il soit, et il doit lui être expliqué chaque fois que nécessaire. Dans les 1^{er} et 2^e plans cancer, la remise d'un « Programme Personnalisé de Soins » (PPS) a surtout été préconisée dans le cadre du dispositif

d'annonce ; le contenu « minimal » en a été précisé par l'INCa en 2010. Il devait comprendre des informations relatives au patient et à l'établissement de santé de référence, un volet soins (incluant notamment le calendrier prévisionnel des soins et de suivi, le compte rendu de la RCP, le compte rendu d'ACP et, le cas échéant, le compte rendu opératoire), un volet social et les contacts utiles.

De nombreux modèles ont été développés : ils sont inégalement fidèles au contenu minimal ainsi défini et ils ont été peu évalués. L'évaluation en a été essentiellement quantitative (nombre de PPS remis). Le 2^e plan cancer prévoyait un objectif de 80 % en 2013. Dans l'étude menée par l'INCa et la Ligue en 2011, publiée en mai 2012, 57 % des patients déclaraient qu'un PPS leur avait été remis. Ces résultats, à améliorer, reflètent aussi des variations de pratique potentiellement responsables d'inégalités territoriales importantes. Les raisons de cette utilisation partielle méritent d'être identifiées et analysées.

2-4-3-a OBJECTIF

Systématiser la remise du programme de soins au patient.

RECOMMANDATIONS

- Etudier les obstacles pratiques à la remise systématique du PPS à tout nouveau patient.
- Inclure la remise d'un PPS en début de prise en charge dans les critères de qualité des établissements de santé : IPAQS, autorisation de l'activité de cancérologie.
- Compléter les données devant figurer dans le PPS remis au patient.
- Mentionner dans le PPS le ou les numéros de téléphone utiles.
- Décrire dans le PPS les propositions thérapeutiques émises en RCP.
- Indiquer dans le PPS le nom des soignants présents lors de la concertation.
- Evaluer régulièrement la qualité des PPS et les modalités de leur remise, particulièrement lorsqu'ils concernent les patients socialement les plus fragiles.
- Evaluer l'impact des PPS sur la qualité de la prise en charge.

2-4-4 L'articulation entre les établissements de soins et le domicile

CONSTATS

Sauf exception, l'articulation entre les établissements de santé et les ressources et professionnels du territoire, dont le médecin traitant, est restée très insuffisante. L'évaluation des différents dispositifs proposés pour améliorer cette articulation montre une mise en place très hétérogène pour les réseaux de soins (évaluation de 2009), susceptible de renforcer les inégalités territoriales, et une atteinte très partielle des objectifs initiaux pour le dispositif expérimental de coordination des soins.

L'information et l'orientation vers des dispositifs adaptés à chaque patient en fonction de son évolution sont des enjeux que doit assurer un dispositif ayant pour but de développer l'articulation entre établissements de santé et domicile des patients.

2-4-4-a OBJECTIF

Améliorer l'articulation entre les établissements hospitaliers et le domicile du patient.

RECOMMANDATION

- Développer la mise en place dans les établissements autorisés d'une organisation spécifique permettant aux professionnels de santé de ville d'accéder facilement par téléphone, aux heures ouvrables, à l'équipe médicale, aux autres soignants, aux professionnels des soins de support.
- Développer l'identification, au sein des équipes soignantes, d'infirmiers en charge du lien avec le patient et assurer leur formation. Mettre à disposition des patients suivis à domicile un dispositif leur permettant d'entrer téléphoniquement en contact, aux heures ouvrables, avec ces infirmiers.
- Mettre en place un dispositif territorial destiné à répondre aux besoins d'information et d'orientation individuelle et personnalisée exprimés par les patients ou leur entourage notamment pour assurer le lien avec le domicile et aider à la résolution des problèmes de toute nature qui s'y posent (problèmes psychosociaux, douleur, besoin de gardes de nuit, soins de support, soins palliatifs).
- Placer ce dispositif sous la responsabilité du 3C territorial et l'articuler avec les établissements de santé référents.

2-4-5 Le développement de nouvelles activités pour mieux répondre aux besoins des patients

CONSTATS

Certaines prises en charge exigent une pluridisciplinarité et un temps qui dépassent largement ce qu'il est possible de proposer dans le cadre d'une consultation : traitement de la douleur, interventions en phase palliative, délivrance d'informations multiples et complexes, éducation thérapeutique individuelle par exemple lors de l'initiation de chimiothérapies ou de thérapeutiques orales à domicile, évaluation gériatrique, préparation de la phase d'après cancer...

Dans ces circonstances, l'hospitalisation à temps partiel est une alternative adaptée.

2-4-5-a Objectif :

Développer de nouvelles activités d'hospitalisation à temps partiel adaptées aux besoins des patients.

Recommendations :

- Identifier les nouvelles pratiques concernées relevant d'une hospitalisation à temps partiel et reconnaître de nouveaux GHS pour ces activités.
- Evaluer par des études médico-économiques ces nouvelles pratiques.

2-4-6 Les délais de prise en charge

CONSTATS

Le respect de délais de prise en charge appropriés est indispensable pour ne pas entraîner une perte de chance pour le malade ni susciter d'inutiles difficultés psychologiques.

L'INCa a publié en 2013 une étude réalisée dans plusieurs régions portant sur les délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents : sein, poumon, colon et prostate.

Ces différents travaux s'inscrivent dans le cadre de l'action 19.4 du 2^e plan cancer. Pilotée par l'INCa, en lien avec la Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé (FNORS), cette étude a été réalisée par les réseaux régionaux de cancérologie, avec l'appui des Observatoires Régionaux de la Santé (ORS). Elle s'est déroulée en 2 phases ayant permis d'analyser les données concernant 12 000 malades. Ses résultats suggèrent que les délais de prise en charge peuvent constituer de bons marqueurs de l'accès aux soins et des inégalités. Leur mesure pourrait permettre de caractériser ces inégalités, qu'elles soient liées à des facteurs socio-économiques ou organisationnels, et d'identifier des pistes d'action pour améliorer la situation.

L'étude concerne les délais :

- entre suspicion diagnostique et accès à l'imagerie et au diagnostic histologique,
- entre résultat de l'ACP et proposition thérapeutique envisagée en RCP
- et entre suspicion diagnostique et premier traitement.

Les résultats montrent des variations très importantes selon la pathologie concernée, les régions, les catégories socioprofessionnelles et parfois selon les types d'établissements. Le rapport du réseau FRANCIM sur les délais de prise en charge montre une aggravation des délais de prise en charge pour les cancers du colon et les cancers du sein, dans les 3 registres étudiés entre les périodes 1999-2003 et 2004-2008.

Dans tous les cas, les délais d'accès au spécialiste du domaine concerné, à l'imagerie, au diagnostic histologique, à la RCP et au début réel des traitements doivent être régulièrement surveillés et analysés afin d'être raccourcis.

Ces études ne permettent pas d'établir de liens entre délais excessifs et raccourcissement de la survie mais ce n'était pas leur objectif.

Même si cela n'a pas été confirmé par d'autres études, une méta-analyse publiée en 1999, rassemblant 87 études concernant le cancer du sein, rapportait un effet délétère sur la survie en cas de délai supérieur à 3 mois entre l'apparition de symptômes cliniques et le début du traitement. L'impact délétère d'un délai excessif entre le diagnostic et le traitement semble aussi démontré dans une étude publiée en 2012 dans le cancer du sein à un stade précoce (si le délai entre la biopsie et le début du traitement est supérieur à 60 jours) dans un registre de Caroline du Nord. La plupart de ces études sont parfois d'interprétation difficile car les délais mesurés peuvent associer le retard à consulter à partir de l'apparition de symptômes et les délais réels de prise en charge par les professionnels.

2-4-6-a OBJECTIF

Réduire les inégalités dans les délais de prise en charge.

RECOMMANDATIONS

- Suivre en continu les délais de prise en charge des différents types de cancers.
- Adopter les mesures nécessaires pour que les établissements autorisés soient en capacité de fournir les informations nécessaires à l'évaluation des délais de prise en charge.
- Identifier les freins au respect des délais adéquats.

2-4-7 Les traitements anticancéreux oraux au domicile : chimiothérapie et / ou thérapeutiques ciblées

CONSTATS

L'utilisation de traitements anticancéreux oraux (hormonothérapie exclue) est en constante augmentation. En 2015, la proportion devrait atteindre 25 à 30 %.

Les études rapportées dans la littérature montrent que la chimiothérapie orale peut apporter un bénéfice et un confort pour les malades.

Toutefois, dans la pratique courante, un certain nombre de patients se sentent rassurés de réaliser le traitement dans un établissement de soins où ils peuvent rencontrer des médecins, infirmiers, psychologues, diététiciens.... La solitude à domicile face au traitement peut constituer un poids pour le patient et son entourage.

Le principal inconvénient du mode d'administration oral est lié à « la gestion du traitement » par le patient, avec le risque de non-observance et la difficulté de gestion des effets indésirables. Plusieurs études ont montré que les causes de difficultés d'observance sont multiples. En cas de mauvaise observance, les objectifs thérapeutiques ne peuvent être atteints, ce qui provoque une perte de chance, un changement prématûr de traitement et un recours accru au système de soins.

Par ailleurs, les thérapeutiques orales sont parfois considérées à tort comme moins « toxiques » que les chimiothérapies intraveineuses. En effet des études réalisées sur les traitements oraux utilisés dans le cancer du rein révèlent une toxicité de 7 à 10 %, un quart à deux tiers d'interruptions de traitement ainsi que des réductions de posologie allant de 5 à 23 %.

Certains établissements instaurent un suivi téléphonique au moins hebdomadaire du patient par des infirmiers pendant 4 à 8 semaines. Ce suivi téléphonique est organisé après entretien avec le malade et si possible son entourage.

L'élaboration d'un guide de bonnes pratiques pour les professionnels, d'un carnet de suivi pour le patient et de fiches d'information « voies orales » pour le malade, le médecin traitant et le pharmacien devraient être pris en charge au niveau national en tenant compte des expériences régionales ou interrégionales déjà engagées.

2-4-7-a OBJECTIF

Mieux encadrer et sécuriser les traitements anticancéreux oraux à domicile.

Faciliter le recueil potentiel de données concernant l'analyse pharmaceutique et les interactions médicamenteuses potentielles.

RECOMMANDATIONS

- Organiser des consultations médicales longues préludant à la mise en route des traitement *per os*.
- Développer les supports facilitant l'information du patient et l'observance.
- Favoriser la délivrance hospitalière en rétrocession, au moins au début du traitement.
Elaborer au niveau national des fiches d'information sur les thérapeutiques orales à remettre aux patients et aux professionnels.

2-4-8 La prévention du syndrome d'épuisement professionnel des soignants

CONSTATS

La qualité du parcours de soins du patient dépend certes des organisations mises en place mais elle a également toutes les chances d'être plus souvent acquise si l'équipe hospitalière bénéficie d'un fonctionnement suffisamment serein.

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants (SEPS) en cancérologie est largement documenté. L'outil le plus utilisé pour le dépister a été développé par C. Maslach et S. E. Jackson en 1981. Il s'agit d'un questionnaire de 22 questions qui regroupe 3 dimensions : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre et la perte de sens et de l'accomplissement de soi au travail.

Une étude française menée en 2009 sur 340 internes d'oncologie médicale, d'oncologie radiothérapie et d'hématologie (avec un taux de réponse de 60%) a retrouvé un taux de burnout de 44%, qui correspondait à 26% d'épuisement émotionnel et 35% de dépersonnalisation. La principale étude française transdisciplinaire en oncohématologie a étudié 236 soignants et retrouvé des taux de burnout de 38% chez les médecins, 24,5 % chez les infirmiers et de 35,2 % chez les aides soignants.

Les causes sont multiples : liées au soignant (son histoire de vie personnelle, son éventuelle fragilité), liées à la discipline même et à la difficulté de son exercice, liées à l'organisation et à la charge de travail, liées éventuellement au « management » du service et/ou de l'établissement. Les caractéristiques épidémiologiques de ce syndrome (incidence, prévalence) dans les établissements de santé pratiquant la cancérologie sont mal connues même si des études permettent d'en mieux connaître les composantes.

Des programmes de prévention de ce risque ont été mis en place dans certaines entreprises (cohésion, participation, communication au sein de l'équipe,...). Le « managérat » participatif, notamment préconisé par l'AFSOS, vise à prévenir le risque, au moins à l'échelle de l'équipe soignante.

Les trois voies développées par Pierre Canoui et Aline Mauranges pour tenter de prévenir le SEPS sont : la formation individuelle, la réflexion institutionnelle et l'approche éthique.

Le rapport Grünfeld proposait déjà de « développer les qualités humaines des soignants » notamment en incluant les préoccupations touchant à l'éthique, la psychologie et la relation soignant-soigné. L'action 24.2 du 2^e plan cancer (« accompagner l'évolution des modes de pratiques ») visait notamment à « développer des formations intégrant davantage la dimension sociale et éthique dans les relations soignants/soignés et à promouvoir l'analyse des pratiques au sein des équipes soignantes ». Ces aspects, pourtant au cœur des préoccupations des soignants en cancérologie, ont été jusqu'à présent insuffisamment développés.

2-4-8-a OBJECTIF :

Prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants.

RECOMMANDATIONS :

- Mettre en place des études pour mieux connaître l'ampleur de ce syndrome en cancérologie.
- Informer les soignants et notamment les médecins sur ce risque et sur les signes permettant de le détecter.
- Former les soignants en formation initiale comme en formation continue à la relation d'aide, à la psycho-oncologie et aux sciences humaines.
- Mettre en place des espaces d'échanges sur les difficultés rencontrées face à des situations cliniques particulières ou à des problèmes d'ordre organisationnel (groupes de paroles, analyses des pratiques, réunions régulières).
- Permettre l'accès à un soutien psychologique de tous les soignants en cancérologie.

2-5 LA VIE PENDANT ET APRES LE CANCER

« Trois phases dans la survie au cancer ont [...] été décrites [...]. La phase de survie aiguë débute au moment du diagnostic et se déroule pendant l'ensemble du traitement. Durant cette phase, le patient doit survivre à des traitements agressifs et faire face à de violentes émotions liées à la possibilité de mourir de la maladie. Il s'agit de la phase médicale, dominée par le diagnostic et le traitement. La phase dite de survie étendue débute à la fin du traitement, si le patient entre en rémission. Il doit alors faire face aux craintes de rechute de la maladie. Cette phase est également associée à des limitations physiques, conséquences des traitements reçus, mais qui doivent désormais être vécues à la maison, au travail, et non plus à l'hôpital. Enfin, la phase de survie permanente correspond à la période où suffisamment de temps s'est écoulé pour que les risques de rechute soient minimes (généralement cinq ans) » (« La vie deux ans après le diagnostic de cancer » - DRESS-INSERM-2008).

Les « recommandations pour le plan cancer 2009-2013 » formulées par Jean-Pierre Grünfeld et le 2^e plan cancer adoptent des modes de présentation différents pour décrire les mesures visant l'amélioration de « la vie pendant et après le cancer » :

- le rapport Grünfeld consacre un développement spécifique à la question du « vivre après le cancer » tandis que les mesures relatives à « la vie pendant » sont dispersées au sein des trois premiers chapitres du rapport ;

- pour sa part, le 2^e plan cancer regroupe le pendant et l'après cancer : le document est organisé en 5 axes et le dernier présente de manière autonome les mesures et actions relatives à l'item « vivre pendant et après un cancer » ; pourtant plusieurs mesures et actions qui relèvent de cette thématique sont présentées au sein des 4 autres axes (recherche, observation, prévention et dépistage, soins).

Quel que soit le mode de présentation adopté, l'un des concepts fédérateurs des mesures touchant à la vie pendant et après le cancer pourrait être celui d' « accompagnement ». Dans la sphère des politiques conduites en direction des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap, la notion de « prise en charge » a été progressivement écartée au motif qu'elle mettait en avant l'unilatéralité de la relation entre un intervenant qui fournit une prestation et une personne qui la reçoit sans pouvoir influer sur son contenu ni même sur les modalités de sa délivrance. « Prendre en charge » suppose la passivité du « bénéficiaire » et l'usage de cette expression traduit sa sujétion qui se manifeste par le fait que rien n'est prévu pour recueillir son expression et encore moins pour la solliciter. Préféré au concept de « prise en charge », l'accompagnement souligne au contraire que l'on mise dans toute la mesure du possible sur une forme d'autonomie de la personne, que l'on tient certes compte de sa situation de dépendance liée à l'âge et/ou au handicap mais que l'on s'impose surtout d'une part de prendre en considération ses attentes et pas seulement ses besoins et d'autre part d'exploiter toutes les possibilités de l'associer aux interventions qu'exige son état. Il s'agit d'apporter un soin en référant ce mot à l'expression « prendre soin » tout autant voire plus qu'au verbe « soigner ».

C'est ainsi que, dans le domaine des personnes âgées ou en situation de handicap, on en est venu à opposer, parfois d'une manière excessivement radicale, la notion de prise en charge et celle d'accompagnement ou, dans un registre voisin, le « *cure* » et le « *care* ».

Dans le cas du cancer, la situation est autre : une part du traitement s'inscrit dans le « *cure* » de manière inévitable, massive et souvent durable et il n'y a pas lieu de le contester. Pourtant (ou peut-être en raison même de ceci), le « *care* » peut et doit avoir également sa place. L'enjeu n'est donc pas d'opposer prise en charge et accompagnement ; il est bien plutôt d'assurer une double évolution : d'une part, mieux définir et renforcer tout ce qui relève de l'accompagnement et, d'autre part, améliorer les articulations entre la délivrance des soins requis par le traitement du cancer et l'ensemble des prestations voisines qui vont permettre à la personne concernée et à son entourage d'être dans un « parcours de vie » et non pas seulement dans un parcours de soin, ni même dans un parcours de santé.

Cette notion de « parcours de vie » vient d'être retenue par le Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Pour reprendre l'argumentaire qu'il a diffusé à la suite de sa réunion du 23 avril 2013, « le Conseil de la CNSA a choisi l'expression parcours de vie [...] parce qu'il] considère la personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines [...] et met l'accent sur le besoin de continuité des différentes formes d'accompagnement ».

Ceci conduit d'ailleurs à identifier la seconde caractéristique de l'ensemble des mesures qu'appelle l'amélioration de la vie pendant et après le cancer : l'importance de la pluridisciplinarité. L'obligation faite aux équipes d'organiser une « réunion de concertation pluridisciplinaire » (RCP) pour chaque patient atteint d'un cancer résulte de ce qu'une décision collégiale apporte de meilleures garanties au moment du choix du traitement ou lors d'un changement significatif de l'orientation thérapeutique ; mais la pluridisciplinarité est tout autant nécessaire et elle mobilise un nombre encore plus important de métiers lorsqu'il s'agit d'embrasser tout ce qui doit « permettre un accompagnement social plus humain et plus solidaire » pour reprendre les termes de l'intitulé du 4^e axe retenu par le premier plan cancer.

En outre, si l'amélioration de l'accompagnement de chaque patient doit réunir de nombreux professionnels relevant de métiers distincts, la politique publique destinée à susciter, promouvoir et encadrer les mesures destinées à améliorer la vie pendant et après le cancer requiert une coordination interministérielle qui va très au-delà des directions d'administration centrale en charge de la santé et de la recherche. C'est dire qu'il est légitime, ici également, d'évoquer la notion de défi, l'administration française étant trop souvent rétive face à ce qui rompt son fonctionnement en tuyaux d'orgue.

2-5-1 La recherche

Dans l'axe « recherche » du 2^e plan cancer, une mesure vise à « dynamiser la recherche clinique » et inclut une action 4.5 : « soutenir les recherches portant sur la qualité de vie des patients pendant le cancer et après la maladie » ; cette action est ainsi décrite: « Ces nouvelles stratégies de recherche seront priorisées dans le PHRC cancer et sa circulaire. Des programmes orientés sur la qualité de vie seront lancés de façon spécifique ». Le 6^e rapport d'étape indique que le planning est respecté pour la mise en œuvre de l'action 4.5 mais n'apporte aucune autre information.

Au cours de la mise en œuvre du 2^e plan cancer, la mobilisation en faveur de la réalisation de recherches relevant des sciences humaines et sociales a été relativement faible ; corrélativement, la qualité de la vie pendant et après le cancer n'a donné lieu qu'à un faible nombre de travaux.

2-5-1-a OBJECTIF

Accroître la recherche sur tout ce qui constitue la vie pendant et après le cancer, notamment en augmentant le nombre des recherches relevant des sciences humaines et sociales.

RECOMMANDATIONS

- Rendre obligatoire la désignation dans chaque癌éropôle d'un référent « sciences humaines et sociales » ayant la responsabilité de veiller à l'inclusion dans le programme de travail du癌éropôle de recherches relatives aux soins de support et aux conditions de vie pendant et après le cancer.
- Inciter à l'inclusion dans les sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) d'une composante « sciences humaines et sociales ».
- Inciter au développement de la recherche sur la prévention et le traitement de la douleur, sur les séquelles des traitements.

2-5-2 L'observation

Le chapitre 2 du rapport Grünfeld (« Consolider et compléter les acquis du précédent plan cancer ») contient, au titre de l'observation, la recommandation suivante : « observer les conditions de vie des patients à distance du diagnostic des cancers ». Ceci est repris dans le plan 2^e cancer dont l'axe « observation » inclut les mesures destinées à « mieux connaître la réalité des cancers en France ».

Il s'agit de renouveler l'enquête diligentée sous l'égide conjointe de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) qui a donné lieu en 2008 à la publication du rapport : « La vie deux ans après le diagnostic de cancer – Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades » ; cette enquête est conduite à partir de la base des données des ALD et des organismes d'assurance maladie » .

En partenariat avec les trois principaux régimes d'assurance maladie et l'INSERM, l'INCa pilote et finance donc la deuxième enquête nationale portant sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer. Le 6^e rapport d'étape indique que « la préparation de l'enquête relative à la qualité de vie des personnes atteintes de cancer deux ans après le diagnostic progresse [...]. La phase terrain reposant sur une enquête téléphonique en population et une enquête médicale a été achevée fin 2012 ». L'enquête a interrogé 4 270 personnes à deux ans du diagnostic de cancer sur leur qualité de vie et leurs conditions de vie (notamment leur vie professionnelle). Des données concernant leurs informations médicales liées au cancer (gravité de la maladie, traitements, etc.) ont été obtenues auprès des médecins ayant initié la mise en ALD et les données de consommation de soins ont été rassemblées à partir des bases de données de l'assurance maladie. Le recueil des données s'est achevé en avril 2013. Le rapport final devrait être publié en septembre 2013.

L'enquête relative à la qualité de vie deux ans après le diagnostic apporte des informations particulièrement précieuses sur la vie après le cancer. Comme la plupart des évolutions relatives à cette thématique ne peuvent être valablement identifiées que dans la longue durée, il est indispensable de reconduire l'enquête, au rythme d'une fois tous les cinq ans, ce qui permettra de comparer entre eux les résultats publiés en 2008, 2013 et 2018.

2-5-2-a OBJECTIF

Approfondir la connaissance des situations des personnes concernées par le cancer en poursuivant les travaux d'observation deux ans après le diagnostic.

RECOMMANDATIONS

- Diffuser largement les résultats de l'enquête en cours qui seront connus avant la fin de l'année 2013.
- Reconduire l'enquête sur les conditions et la qualité de vie des patients deux ans après le diagnostic de cancer en vue d'une parution en 2018.
- Consacrer une analyse spécifique aux évolutions enregistrées entre 2008 et 2013 dans le domaine des conditions de vie et, notamment, sur le thème de la réinsertion dans la société et, tout particulièrement, de la réinsertion professionnelle.

2-5-3 L'information des patients et de leur entourage

L'action 19.5 du 2^e plan cancer (« rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ») inclut la recommandation de « mettre en place la plateforme INCa d'information multimédia Cancer info, réalisée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, à destination prioritaire des personnes malades et des proches, pour rendre disponible une information de référence, actualisée et exhaustive dans les domaines médical, social, juridique et pratique sur les différents types de cancer ».

Le 6^e rapport d'étape indique que le planning d'exécution de l'action 19.5 est respecté et précise que « la plateforme d'information Cancer info [...] repose sur trois vecteurs d'accès : un site internet, une ligne téléphonique et des guides d'information » ; elle « a fait l'objet de plus de 2 millions de sollicitations au cours de l'année 2012 (appels reçus sur la ligne, visites sur la rubrique internet et guides commandés). [...] Le guide "Démarches sociales et cancer" a également été mis à jour. Des guides d'information ALD destinés aux patients sont publiés ».

Au titre de sa contribution au bilan final du 2^e plan cancer, la DGS vient de rassembler les informations transmises par les ARS relatives à « la déclinaison du plan cancer 2009–2013 en région » qui inclut des exemples de réussites (« *success stories* »). Ainsi, dans le Nord – Pas-de-Calais, « afin de répondre à l'attente des usagers, patients ou proches, en matière d'information, d'écoute et d'accompagnement pendant et après les traitements, deux dispositifs sont mis en place depuis 2008 :

- 8 AIRE Cancers (accueil, information, rencontre et écoute sur les cancers), centrés sur l'accueil, l'information, l'orientation des patients et de leur entourage ; ces dispositifs sont implantés dans les établissements de santé ;
- 7 espaces ressources cancers (ERC), [qui] ont pour mission d'apporter un soutien aux malades et à leur entourage par une meilleure information, un accompagnement psychologique, social, nutritionnel, esthétique et un soutien administratif ; ces dispositifs sont situés en dehors des établissements de santé.

Les AIRE Cancers et les ERC constituent des dispositifs complémentaires permettant d'informer et d'accompagner les patients et leur entourage tout au long de la maladie. Ils répondent à un cahier des charges spécifique. Les ERC sont cofinancés par le Conseil Régional et l'ARS ».

Les progrès enregistrés dans l'information des patients et de leur entourage sont certains ; néanmoins, il demeure nécessaire de poursuivre et d'amplifier les actions conduites. A cet égard, un effort de communication particulier doit notamment être fait en direction des jeunes patients qui recourent à des médias différents de ceux utilisés par la population générale et qui risquent d'y trouver des informations inadaptées, voire fausses.

2-5-3-a OBJECTIF

Poursuivre et amplifier les actions conduites dans le domaine de l'information.

RECOMMANDATIONS

- Aider au développement de sites internet, gérés par des associations de patients, traitant de la vie pendant et après le cancer.
- Créer des forums de discussion pour les adolescents et jeunes adultes concernés par le cancer, dans le souci de pallier les insuffisances du recours aux réseaux sociaux.
- Evaluer l'expérimentation des « espaces ressources cancer » et, si les résultats de l'évaluation vont dans le bon sens, généraliser le dispositif.

2-5-4 La modification de la perception sociétale des cancers

L'objectif est formulé dès le préambule du rapport Grünfeld de « modifier la perception sociétale des personnes atteintes d'un cancer ». Pour l'essentiel, il s'agit de « modifier [le] regard que l'opinion publique porte sur les cancers » et de mettre en place « un nouveau discours social sur les cancers, à la fois réaliste et positif ». La recommandation émise est d'« accélérer l'évolution des représentations sociales en poursuivant des actions d'information et de communication nationales de façon volontariste ».

Dans un registre voisin de celui évoqué par le rapport Grünfeld mais en empruntant une voie différente, le 2^e plan cancer inclut une mesure 30 : « créer un observatoire sociétal des cancers ».

Comme le rappelle le 6^e rapport d'étape, une « campagne de communication sur l'image sociale des cancers [a été] déployée en mai 2011 par le ministère chargé de la santé et l'INCa [... pour] faire évoluer les représentations sur la maladie et les personnes touchées ».

Plus précisément, cette campagne de sensibilisation autour de l'accroche « la recherche sur les cancers avance, changeons de regard » s'inscrivait dans le cadre du programme sur l'image sociale des cancers, engagé en 2007 avec la campagne centrée sur l'oxymore : « nous sommes 2 millions de héros ordinaires ». L'objectif était de favoriser un changement de regard sur le cancer et de créer les conditions d'une meilleure insertion sociale des personnes touchées par un cancer.

Le dispositif de communication comprenait une campagne d'affichage, une campagne télévisée et une invitation à témoigner *via* Facebook.

Un document relatif au « bilan de la campagne de sensibilisation de mai-juin 2011 » souligne que, si « de plus en plus de cancers sont guéris », il n'en demeure pas moins que « la perception sociale du cancer ne semble pas avoir réellement intégré ces progrès qui ont modifié le visage de la maladie et la vie de nombre de malades. Il existe donc un décalage entre la représentation persistante d'une maladie incurable et la réalité actuelle, inscrite dans une dynamique de progrès », d'où la décision de mettre en place la campagne.

Des études ont montré que la campagne a su interpeller le grand public qui l'a mémorisée et appréciée, tant sur le fond que sur la forme. Le message autour du changement de regard a été bien compris ; la campagne a par ailleurs bénéficié d'une bonne couverture médiatique lors de son lancement, avec notamment une forte mobilisation des blogs, forums et réseaux sociaux, qui ont largement réagi. Outil de mobilisation et d'échanges, la page Facebook de l'INCa a bien joué son rôle et a offert un véritable espace d'expression aux personnes souhaitant témoigner de leur expérience à l'occasion de la campagne. Enfin, la campagne a suscité des réactions contrastées de la part des personnes atteintes d'un cancer : certaines très positives, saluant l'initiative de mettre ainsi en lumière ce sujet et se reconnaissant dans les situations et les messages ; d'autres plus négatives, en particulier sur l'emploi de la notion de guérison et sur la représentation de la reprise du travail dans l'un des deux spots télévisés.

Le 1^{er} rapport de l'observatoire sociétal des cancers a été publié en mars 2012 par la Ligue Nationale contre le Cancer. Le 6^e rapport d'étape souligne qu'il « met en lumière la réalité du vécu des personnes malades, au regard notamment de leurs ressources et des charges, de la vie quotidienne à domicile et des difficultés liées aux séquelles physiques et psychologiques, ainsi que de la vie professionnelle et des conditions de la reprise du travail ».

Le 2^e rapport de l'observatoire sociétal des cancers a été publié en mars 2013, avec une place particulière accordée à la relation du patient avec ses proches au travers de verbatims recueillis sur internet.

En définitive, il n'est pas douteux qu'il existe un lien entre l'évolution de la perception du cancer au sein de la population générale et la plus ou moins grande facilité pour les personnes concernées par le cancer à se réinsérer dans la société et notamment dans l'univers professionnel. Pour être en phase avec l'évolution de la maladie et de ses traitements et avec le constat qu'un nombre croissant de personnes vivent guéries après un cancer, la communication gagnerait donc à s'écartier définitivement des messages présentant ces anciens malades comme des « héros », fussent-ils ordinaires, et à mettre résolument l'accent sur la « normalité » retrouvée de leur quotidien.

2-5-4-a OBJECTIF

Poursuivre et amplifier les actions visant la modification de la perception sociétale des cancers.

RECOMMANDATIONS

- Mener des campagnes télévisées, notamment sur la vie après le cancer et sur la « normalité » du quotidien d'un nombre croissant d'anciens malades.
- Conforter l'observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue nationale contre le cancer, notamment dans son rôle visant à « observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer »

2-5-5 Les soins de support

Le chapitre 2 du rapport Grünfeld aborde notamment, dans le sous-chapitre consacré aux soins, « la prise en charge des malades et la vie pendant le cancer » ; y figure l'injonction suivante : « L'annonce du cancer, la pluridisciplinarité, le programme personnalisé de soins et les soins de support : une généralisation à gagner d'ici 2 ans ». Si les trois premiers items cités concernent le domaine de la prise en charge, le dernier est au cœur de « la vie pendant le cancer ».

La notion de soins de support désigne l'« ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (circulaire DHOS n° 2005-101 du 22 février 2005). Cette définition a le double mérite d'abord d'évoquer l'ensemble des « soins et soutiens » (ce qui renvoie à la fois à des soins relevant du « *cure* », par exemple pour le traitement de la douleur, à des soins relevant du « *care* » et à tout ce que l'on a visé précédemment en évoquant le concept d'accompagnement) et ensuite d'employer l'adverbe « conjointement » qui traduit bien l'impossibilité de dissocier les soins de support du traitement de la maladie (à la fois dans le temps et du point de vue de la responsabilité). En revanche, la définition proposée exclut les mesures (soins et soutiens, psychologiques notamment) qui peuvent être nécessaires à l'entourage du malade.

Aux termes de l'article R. 6123-88 du code de la santé publique, « l'autorisation [nécessaire pour exercer l'activité de soins du cancer] ne peut être accordée que si le demandeur [...] dispose d'une organisation [...] qui assure à chaque patient [...] l'accès aux soins et aux soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, notamment la prise en charge de la douleur, le soutien psychologique, le renforcement de l'accès aux services sociaux et, s'il y a lieu, la démarche palliative ».

Le Haut Conseil de la santé publique observe que « les soins de support constituent un dispositif particulier car ils nécessitent une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades. Leur développement est très hétérogène, à la fois par la nécessaire adaptation aux besoins du patient mais également par la difficulté du travail de coordination au sein des établissements ».

2-5-5-a OBJECTIF

Réduire les inégalités d'accès aux soins de support.

RECOMMANDATIONS

- Demander aux ARS d'exercer une vigilance particulière sur la qualité des soins de support lors de la phase d'instruction des dossiers de demande d'autorisation puis lors des visites de conformité ou lors des contrôles effectués dans les établissements de santé concernés.
- Réduire le reste à charge relatif aux soins de support en prévoyant le remboursement de toutes les dépenses liées à ces soins qui ne font pas encore l'objet d'une prise en charge.
- Mieux structurer l'organisation en mettant en place une coordination des soins de support au sein de tous les établissements autorisés et en instituant les liens nécessaires avec la médecine de ville, notamment en vue de la préparation de la phase d'après cancer.

2-5-6 La lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative

Aux termes de l'article R. 6123-88 du code de la santé publique précité, « l'autorisation [nécessaire pour exercer l'activité de soins du cancer] ne peut être accordée que si le demandeur [...] dispose d'une organisation [...] qui assure à chaque patient [...] l'accès aux soins et aux soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, notamment la prise en charge de la douleur [...] et, s'il y a lieu, la démarche palliative ».

Parmi les orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour l'année 2013, définies par l'arrêté ministériel du 26 février 2013, l'orientation n°2 vise notamment « l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie des patients ».

Le rapport Grünfeld rappelle qu' « en 2004, en France, la prévalence de la douleur [est] encore de 56% chez les patients atteints de cancer, tous stades confondus » et que « 30 % des patients ayant une douleur modérée et 14 % des patients ayant une douleur intense ne reçoivent aucun traitement antalgique ».

La mesure 19.1 du 2^e plan cancer (« généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie ») inclut la recommandation de « renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire ». Le 6^e rapport d'étape indique que la mesure 19.1 est « réalisée » ; s'agissant plus particulièrement de la douleur, le document indique que « les résultats de l'enquête nationale sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes atteints de cancer ont été publiés en mars 2012 ».

En fait, chez une majorité de patients, si la douleur est présente durant la phase aiguë du traitement, elle l'est également dans la période de l'après traitement : après la fatigue, la douleur est le symptôme le plus fréquemment cité (30 à 50 % des patients seraient douloureux lors de la phase de surveillance).

Alors qu'à certains stades de l'évolution de la maladie et particulièrement en phase réfractaire aux traitements, les soins palliatifs constituent la voie à privilégier pour répondre aux besoins du patient et de son entourage, ils ont été insuffisamment pris en compte dans les deux premiers plans cancer. Il importe de lutter contre les obstinations déraisonnables et de proposer en temps voulu une prise en charge palliative de qualité, sachant que celle-ci suppose une anticipation et une intégration de sa préparation précocement dans le parcours de soins.

2-5-6-a OBJECTIF

Assurer une meilleure prise en charge de la douleur.

RECOMMANDATIONS

- Demander aux ARS d'exercer une vigilance particulière sur la qualité de la prise en charge de la douleur lors de la phase d'instruction des dossiers de demande d'autorisation puis lors des visites de conformité ou lors des contrôles effectués dans les établissements de santé concernés.

- Développer les interventions d'équipes mobiles dédiées à la prise en charge de la douleur en intra et en extra-hospitalier.
- Systématiser pendant le traitement, à intervalles réguliers, le dépistage et l'évaluation de la douleur par des échelles d'auto ou d'hétéro-évaluation. Prévenir les douleurs induites ou provoquées.
- En cas d'inclusion dans un essai thérapeutique, avoir une action particulière d'information du patient et de son entourage quant aux éventuels effets secondaires ou délétères et, notamment, quant à la douleur induite et à son traitement.
- Poursuivre la recherche sur les traitements de la douleur, médicamenteux et autres (approche psychothérapique, etc.).
- Favoriser les actions d'éducation thérapeutique pour le patient dans le domaine de la douleur en cancérologie.

2-5-6-b OBJECTIF

Améliorer les modalités du recours à la démarche palliative.

RECOMMANDATIONS

- Mieux informer les patients, leur entourage et la population générale sur les finalités et sur le contenu des soins palliatifs.
- Augmenter le nombre des structures de soins palliatifs et mieux organiser l'offre en soins palliatifs (services dédiés, unités d'hospitalisation de jour, équipes mobiles, unités d'hospitalisation à domicile).
- Inclure des enseignements réalisés par des spécialistes de la pratique des soins palliatifs dans la formation des internes et veiller au nombre et à la qualité des enseignements relatifs à l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie des patients dans les actions relevant du développement professionnel continu.
- Rendre obligatoire la présence de spécialistes de la pratique des soins palliatifs dans les RCP d'appui *, mises en place pour aider à la décision, particulièrement dans les phases réfractaires aux traitements.
- Demander aux cancéropoles de conduire des évaluations de la qualité des RCP d'appui (cf. 3-4-2-1-c).
- Dans les cas de retour à leur domicile des malades en phase terminale, assurer le financement des gardes de nuit et de l'ensemble des coûts liés aux soins de support.

2-5-7 L'accompagnement psychologique des patients et de leur entourage

La mesure 19 du 2^e plan cancer (« renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer ») fait allusion aux soins de support mais ne contient aucune prescription relative à la prise en charge psychologique ; d'ailleurs, ni le mot « psychologique » ni le mot « psychologue » ne figurent dans l'intitulé d'aucune des 118 actions figurant dans la version initiale du 2^e plan cancer.

* Les RCP d'appui sont décrites dans le chapitre 2-4-2

Cette absence fait contraste avec l'article R. 6123-88 du code de la santé publique qui cite « le soutien psychologique » parmi les fonctions qui doivent obligatoirement être assurées par un établissement de santé qui sollicite l'autorisation nécessaire pour exercer l'activité de soins du cancer.

L'INCa a publié en mai 2012 les résultats de l'« étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 ». Les résultats rejoignent les travaux de la Ligue sur plusieurs idées forces, notamment l'importance d'un accompagnement personnalisé et « un ressenti fort des personnes malades par rapport à la relation d'aide de soutien, ainsi qu'un important besoin d'écoute », toutes choses relevant certes de l'implication de l'ensemble des soignants mais correspondant plus particulièrement aux compétences des psychologues.

« La psycho-oncologie souligne l'importance des stratégies d'ajustement mises en œuvre par les patients face à la maladie et soutenues par les soignants [...]. Les patients sont invités à être optimistes et combattifs face à la maladie : ils sont poussés à «penser positif », à croire en leur guérison future et à croire que cette conviction elle-même les rapproche de la guérison [...]. Le sentiment de guérison semble indépendant des caractéristiques sociodémographiques des patientes. En effet, parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, ce sentiment ne varie ni selon l'âge, ni selon la situation de couple, ni selon les niveaux de diplôme ou de revenus. En revanche, la probabilité de se déclarer guérie augmente avec les scores de qualités de vie physique et psychique » (*« La vie deux ans après le diagnostic du cancer » - DREES – INSERM-2008*).

Au titre de sa contribution au bilan final du 2^e plan cancer, la DGS vient de produire un document intitulé « la déclinaison du plan cancer 2009–2013 en région » qui inclut des exemples de réussites (*« success stories »*). A titre d'exemple, l'ARS de Languedoc-Roussillon rapporte « des résultats d'évaluation positifs du projet ANTIOPE des cliniques Saint-Roch et Clémentville de Montpellier. 2 groupes de 50 patientes ont été suivis sur 1 an : les patientes du groupe IDE pivot ont bénéficié d'un soutien par une psychologue et/ou par une assistante sociale. Globalement ces patientes ont décrit moins de fatigue, moins de douleur, et plus de vitalité. Il y a toutefois un manque d'analyses médico-économiques, en particulier sur l'impact sur la durée des arrêts de travail ».

Le cancer est une maladie qui marque certes la vie des personnes concernées mais également celle de leur entourage, des aidants et des proches ; or les retentissements psychologiques pour l'entourage familial sont très souvent sous-estimés. Une étude britannique récemment parue montre notamment que l'anxiété, davantage que la dépression, semble être le problème le plus courant chez les malades en rémission et chez leurs proches ; or le repérage de l'anxiété a été souvent négligé en comparaison de celui de la dépression.

2-5-7-a OBJECTIF

Répondre aux besoins des patients qui sont en situation de souffrance psychique.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer systématiquement l'évaluation psychologique à la consultation d'annonce ou, à défaut, la pratiquer aussi précocement que possible après le diagnostic.
- Inclure une prise en charge psychologique adaptée dans le programme personnalisé de soins (allant, en fonction des besoins identifiés, du soutien psychologique aux traitements psychiques).

- Inclure la prise en considération des besoins psychologiques du patient et de ses proches lors de la consultation de fin de traitement.

2-5-7-b OBJECTIF

Accorder une attention particulière au soutien psychologique des proches.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place des aides à l'entourage aidant (en groupes et/ou individuelles) via l'équipe en charge des soins de support et donner aux proches un numéro de téléphone unique pour joindre l'équipe pendant le traitement.
- Assurer une prise en charge psychologique des aidants et/ou des proches pendant et après le cancer.
- Prévoir une prise en charge psychologique spécifique de l'entourage (adultes comme enfants) en cas de décès de la personne en cours de traitement.

2-5-8 L'accompagnement social

L'article R. 6123-88 du code de la santé publique place « le renforcement de l'accès aux services sociaux » parmi les fonctions qui doivent obligatoirement être assurées par un établissement de santé qui sollicite l'autorisation nécessaire pour exercer l'activité de soins du cancer.

Deux actions du 2^e plan cancer visent cette thématique au titre de la période « pendant le cancer » :

- 25.1 : « généraliser les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce et intégrer un volet social dans le programme personnalisé de soins » ;
- 25.2 : « proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du programme personnalisé de soins et de préparer l'après cancer ».

La mesure 25 (« développer une prise en charge sociale personnalisée ») est l'une des 8 mesures phare du 2^e plan cancer et l'indicateur de résultat est le taux de couverture du programme personnalisé de l'après cancer ; la valeur cible pour 2013 est de 50%.

Le 2^e plan cancer comporte également la mesure 26 : « se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé ». Elle donne lieu à quatre actions :

- 26.1 : « encourager le développement des hébergements et appartements thérapeutiques à proximité des lieux de prise en charge médicale » ;
- 26.2 : « élaborer et mettre en place un référentiel national de détection de la fragilité sociale et de la précarité » ;
- 26.3 : « élaborer avec les services sociaux des dispositifs financiers à mettre en œuvre pour mobiliser les services et prestations nécessaires pendant les traitements » ; au cours du déroulement du 2^e plan cancer, l'intitulé a été modifié ; la version actuelle porte sur « les conditions, collaborations, processus et outils permettant aux services des départements d'activer les procédures d'accès aux prestations et la mise en œuvre des accompagnements à domicile nécessaires » ;

- 26.4 : « réaliser un annuaire départemental de tous les professionnels du secteur social concerné auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer ».

Dans les documents relatifs au suivi du 2^e plan cancer, les actions 25.1 et 25.2, relatives à l'accompagnement social « pendant le cancer », sont tenues pour réalisées.

Plus précisément, le 6^e rapport d'étape fait état de l'expérimentation conduite dans 35 sites pilotes par des établissements de santé, associés à des médecins traitants et des équipes soignantes de proximité pour mesurer l'apport du « parcours personnalisé en cancérologie » (remise d'un programme personnalisé de soins aux patients avec l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers, accompagnement social personnalisé et mise en place d'un programme personnalisé d'après cancer). L'évaluation souligne que « la détection de la fragilité sociale a permis le dépistage et l'orientation précoce des patients vers le service social. Ce dispositif a permis de mettre en place efficacement une prise en charge sociale pour les patients qui en avaient besoin et d'anticiper des situations de fragilité future, notamment financière ou de maintien dans l'emploi.

L'intervention conjointe des [infirmiers] coordonnateurs et des assistants sociaux apparaît comme un élément facilitant la prise en compte précoce des problèmes sociaux des patients ».

Les actions 26.1 et 26.2 sont également présentées comme réalisées ; au titre de la première, « la disponibilité des hébergements à proximité des lieux de prise en charge médicale est encouragée *via* des appels à projets lancés par l'INCa en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. [...] 17 projets ont été retenus. [...] Ce type d'hébergement permet d'éviter une hospitalisation prolongée et favorise une réadaptation et un retour progressif à une vie familiale et sociale normale ».

Pour les actions 26.3 et 26.4, le 6^e rapport d'étape fait état d'un « planning respecté ». Notamment, des guides sociaux départementaux sont disponibles dans 15 départements.

Des questionnaires d'évaluation ont été proposés par la Ligue : les taux de réponse sont inférieurs à 10 % mais les malades et leurs proches qui ont répondu trouvent que le guide papier est tout à fait satisfaisant ou plutôt satisfaisant à 97% et que le site internet est tout à fait satisfaisant ou plutôt satisfaisant à 94% ; 36% indiquent que le guide a attiré leur attention sur de nouvelles questions.

L'INCa a publié en mai 2012 les résultats de l'« étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 ». On y constate que, « bien que les personnes malades aient estimé en grande majorité que la prise en charge proposée correspondait dans l'ensemble à leurs attentes et à leurs besoins, une proportion notable a déclaré ne pas avoir bénéficié [...] d'une évaluation sociale (51%). [...] Environ la moitié des centres de coordination en cancérologie ont déclaré la réalisation d'une évaluation sociale dans le cadre de leur annonce dans leurs établissements », ce qui sous-entend l'absence d'évaluation sociale dans l'autre moitié.

Pour sa part, le Haut Conseil de la santé publique observe que « si [...] le volet social a bien été intégré dans le programme personnalisé de soins, il semble en revanche que l'accroissement des effectifs des travailleurs sociaux qui devait permettre sa mise en place n'a pas encore été réalisé ni même programmé ».

Au titre de sa contribution au bilan final du 2^e plan cancer, la DGS vient de publier un document intitulé « La déclinaison du plan cancer 2009–2013 en région » ; il souligne le faible nombre d'ARS qui ont décrit des actions concrètes conduites dans ce domaine et note les difficultés particulières rencontrées Outre-mer.

2-5-8-a OBJECTIF

Renforcer substantiellement les actions concourant à l'accompagnement social.

RECOMMANDATIONS

- Saisir l'Assemblée des Départements de France et l'Union nationale des centres communaux d'action sociale pour qu'ils mobilisent les Conseils généraux, les communes et les intercommunalités autour de la problématique de l'accès aux divers intervenants sociaux des personnes concernées par le cancer.
- Augmenter le nombre des assistants sociaux dans les établissements de santé autorisés à prendre en charge les cancers.
- Diffuser les informations sur les dispositifs sociaux auxquels les personnes concernées par le cancer sont les plus susceptibles de recourir, pendant le cancer ou après ; faire notamment mieux connaître les dispositions de la convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé » (AERAS).
- Distribuer, lors de la consultation de fin de traitement, le livret « Démarches sociales et cancer ».

2-5-9 Les besoins d'accompagnement des personnes les plus démunies

Les personnes qui sont en situation de grande précarité ou d'exclusion (personnes sans domicile, personnes en errance, personnes résidant temporairement en centre d'hébergement et de réinsertion sociale, etc.) et, plus généralement, les personnes qui sont très fragilisées sur le plan économique ont bien d'autres préoccupations que leur hygiène de vie, que la qualité nutritionnelle de leur alimentation et, *a fortiori*, que leur participation aux divers dépistages. Et, en cas de besoin, elles risquent de s'adresser à un médecin dont, sauf exception, la formation et la pratique quotidienne le préparent peu à l'accompagnement de la santé des personnes démunies en situation vulnérable.

En revanche, le plus souvent, ces personnes ont pu et su entrer en dialogue, ne serait-ce que de manière sporadique, avec des intervenants sociaux. Il conviendrait donc que ces derniers, quel que soit leur métier (TISF, animateur, éducateur spécialisé, etc.), exercent une fonction de médiation entre les institutions en charge de la prévention ou des soins et ces personnes seules dans la vie, qui ne savent pas ou plus prendre soin d'elles-mêmes et qui ont besoin, par exemple, d'une traduction d'un langage scientifique ou complexe en un langage courant.

Le besoin d'un accompagnement est encore plus avéré en cas de confrontation au cancer : quand on est seul et dans une situation précaire, comment surmonter les multiples difficultés qui surgissent face à l'annonce du cancer, pendant le suivi du traitement, à la sortie de l'hospitalisation ? Le plus souvent, la seule « personne ressource » est un intervenant social. Mais, pour qu'il remplisse un rôle d'aïdant, il est

nécessaire qu'il ait reçu une formation minimale à l'accompagnement en santé des personnes démunies. Aujourd'hui, de toutes les filières de formation, seule la formation des assistants sociaux comporte un module consacré à l'accompagnement en santé. Le risque d'une méfiance réciproque (à propos de leurs compétences, de leurs prérogatives, et de leur fonctionnement) entre les personnels médicaux et les personnels sociaux ne doit pas être ignoré.

2-5-9-a OBJECTIF

Donner aux intervenants sociaux une formation minimale à l'accompagnement en santé.

RECOMMANDATIONS

- Etendre le module santé de la formation des assistants sociaux à l'ensemble des filières de formation des intervenants sociaux.
- Diffuser le guide méthodologique d'accompagnement santé élaboré par la FNARS.

2-5-10 L'activité physique adaptée

Dans l'axe « prévention - dépistage » du 2^e plan cancer, la description du contexte dans lequel s'inscrit la mesure 11 (« promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers ») souligne que, « pour les patients atteints de cancer, pendant et après le traitement, une activité physique adaptée d'intensité faible à modérée améliore la qualité de vie et diminue la sensation de fatigue ». Le 6^e rapport d'étape fait état d'un planning respecté pour les actions 11.1 à 11.4 mais les commentaires portent exclusivement sur ce qui relève des préventions primaire et secondaire.*

Le 11 octobre 2012, la ministre en charge des sports et la ministre en charge de la santé ont présenté en Conseil des ministres un plan visant à faire de la pratique des activités physiques et sportives un outil essentiel de la stratégie nationale de santé publique.

L'activité physique adaptée est un soin de support indiqué tout au long des traitements et dans la phase de réhabilitation (meilleur traitement de la fatigue, amélioration de la qualité de vie, des symptômes psychopathologiques et de l'estime de soi). Pour certaines localisations tumorales (sein et colon particulièrement), elle peut limiter les risques de rechute.

Même lorsqu'elle est mise en œuvre par des professionnels spécialement formés (diplôme universitaire « sport et cancer », formation universitaire dispensée dans un département spécialisé en activités physiques adaptées), l'activité physique ne fait l'objet d'aucune prise en charge par l'assurance maladie ni par les mutuelles.

* Les mesures relevant des préventions primaire et secondaire étant abordées dans un autre chapitre, on s'en tient ici à la prévention tertiaire

Au titre de sa contribution au bilan final du 2^e plan cancer, la DGS vient de produire un document intitulé « la déclinaison du plan cancer 2009–2013 en région » qui inclut des exemples de réussites. Ainsi, en Auvergne, l'association « APESEO » déploie le programme « Gym après cancer ». Il s'agit d'un programme hebdomadaire d'activités physiques adaptées en fonction du traitement médical, pendant et après le traitement. Ce programme se développe sur l'ensemble du territoire auvergnat.

2-5-10-a OBJECTIF

Encourager la pratique d'une activité physique adaptée pendant et après le cancer.

RECOMMANDATIONS

- Faire mieux connaître l'activité physique adaptée dans les établissements de santé et particulièrement dans les établissements ou unités prenant en charge les cancers.
- Reconnaître l'activité physique adaptée comme un soin dans le cadre de la prise en charge du cancer lorsqu'elle est prescrite par un médecin et mise en œuvre par un professionnel spécialement formé.
- Créer un forfait de prise en charge par l'assurance maladie de séances d'activité physique adaptée encadrant le traitement du cancer.
- Favoriser les actions d'éducation thérapeutique incluant une activité physique adaptée.

2-5-11 L'hygiène de vie et la qualité de la nutrition

Dans l'axe « prévention - dépistage » du 2^e plan cancer et en déclinaison de la mesure 11 (« promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers »), l'action 11.4 évoque la nécessité d' « améliorer [...] la prise en charge nutritionnelle des personnes atteintes de cancer ». Ceci doit notamment passer par « des appels à projets de recherche sur les risques nutritionnels et sur la prise en charge [...] des personnes atteintes de cancer, l'obésité étant notamment l'un des facteurs de risque de rechute du cancer du sein ».

De fait, la consommation d'alcool lors du diagnostic d'un cancer des voies aérodigestives supérieures augmente le risque de seconds cancers. La surcharge pondérale au diagnostic d'un cancer du sein et la prise de poids au cours du traitement augmentent le risque de récidive, de second cancer, de mortalité liée au cancer initial et de mortalité toutes causes confondues.

2-5-11-a OBJECTIF

Poursuivre les actions visant la prise en charge nutritionnelle des personnes atteintes de cancer.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer l'évaluation nutritionnelle dans le dispositif d'annonce et lors de la consultation de fin de traitement.
- Renforcer l'information relative à la nutrition en cours de traitement des personnes atteintes par le cancer.

- Favoriser les actions d'éducation thérapeutique incluant les prescriptions relatives à l'hygiène de vie et à la qualité de la nutrition.

2-5-12 L'accompagnement spécifique de l'enfant

Au sein des développements qu'il consacre aux cancers de l'enfant, le rapport Grünfeld évoque les aspects touchant à la vie pendant le cancer en appelant de ses vœux une compatibilité entre la proximité qui garantit « le maintien des repères fondamentaux de la famille » et l'expertise des soignants qui est susceptible de rendre nécessaire le recours à des équipes spécialisées, donc peu nombreuses et présentes seulement dans les plus grandes agglomérations. En fait, on voit bien que cette « compatibilité », souhaitable dans l'idéal, a peu de chances de pouvoir être réalisée et n'est concrètement matérialisable que dans les cas où le problème ne se pose pas, c'est-à-dire dans les cas où la résidence des parents et de l'enfant est située dans (ou à proximité immédiate de) la capitale régionale où l'établissement de recours est installé.

Il convient donc d'envisager plutôt les mesures propres à réduire les inconvénients que crée un éloignement géographique le plus souvent inévitable ; parmi ces mesures, on peut citer la création d'une « maison des parents » offrant des chambres à proximité immédiate du lieu du traitement, pratiquant un tarif adapté aux ressources des familles, fonctionnant sous forme associative et pouvant bénéficier de legs, de dons et de subventions. Cette préconisation serait à rapprocher de l'action 26.1 précitée du 2^e plan cancer.

La mesure 23 du 2^e plan cancer (« développer des prises en charge spécifiques ») poursuit l'objectif, pour les adolescents et jeunes adultes, de « contribuer à l'acquisition de l'autonomie et de l'estime de soi en dépit des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie à cet âge et [de] favoriser l'intégration sociétale des adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer ».

L'action 23.5 (« améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer ») prévoit notamment :

- d'« implémenter un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et [de] soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs (soins, recherche clinique, sciences humaines, accompagnement et intégration sociétale) » ;
- d'expérimenter des « consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte » ;
- de « relancer [...] la commission d'allocation journalière de présence parentale ».

Le 6^e rapport d'étape souligne que « les 5 projets retenus pour expérimenter un programme personnalisé de l'après cancer des patients traités dans l'enfance et l'adolescence ont démarré en septembre 2011. Un programme spécifique est par ailleurs engagé en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, visant deux objectifs prioritaires : renforcer le travail conjoint des pédiatres et de la médecine adulte autour de ces jeunes et améliorer la prise en compte de leurs préoccupations personnelles relatives aux effets secondaires des traitements, à la préservation de leur fertilité, à la poursuite de leurs études et à leur réinsertion professionnelle (les 8 projets sélectionnés début 2012 [...] seront soutenus sur 24 mois) ».

Lorsqu'il concerne les adolescents ou les plus jeunes adultes, le cancer est susceptible d'entraver tout ce qui est en train de se construire : les études et les projets professionnels, les premières relations affectives, l'émancipation et l'autonomie par rapport à l'entourage familial. Or l'annonce du cancer peut induire de la part des parents une forme de « ré-infantilisation » qui témoigne du désarroi de l'entourage plus qu'elle ne réconforte le malade. Un soin particulier doit donc être apporté à la consultation d'annonce et à l'accompagnement psychologique et social du patient et de son entourage. On estime à environ 25 000 le nombre des adultes qui sont guéris d'un cancer pédiatrique mais entre 20 et 40 % d'entre eux ont des séquelles à long terme de leur traitement, qu'elles soient physiques et/ou psychologiques.

2-5-12-a OBJECTIF

Intégrer les spécificités propres à l'accompagnement de l'enfant.

RECOMMANDATIONS

- Organiser la consultation d'annonce de manière telle qu'en fonction de son âge et de ses capacités, elle puisse se dérouler avec le jeune malade pendant un temps suffisant hors de la présence de ses parents.
- Encourager la création de « maisons des parents » proches des centres de référence en onco-pédiatrie, offrant des chambres à des tarifs adaptés aux ressources des familles, fonctionnant sous forme associative et pouvant bénéficier de legs, de dons et de subventions.
- Soutenir et accompagner les projets innovants visant la continuité du parcours scolaire.
- Plus encore que pour les autres patients, anticiper la fin de traitement et aborder le plus en amont possible les questions touchant à la reprise des études scolaires ou supérieures si elles ont dû être interrompues.
- Lors de la consultation de fin de traitement, remettre un document synthétique sous forme d'un livret individuel résumant les principales étapes de la maladie et détaillant les traitements reçus *.
- Organiser le suivi à l'âge adulte des enfants guéris d'un cancer par des consultations visant à faire le point sur les aspects médicaux (prévenir ou traiter les éventuelles séquelles de la maladie ou du traitement, assurer la prévention tertiaire), psychologiques (évaluer la qualité de vie) et sociaux (faire le point sur l'insertion professionnelle et l'accès aux prêts).

* Cette recommandation est ici émise car elle serait particulièrement utile pour aider au suivi des enfants au long cours mais elle pourrait également s'appliquer aux adolescents et jeunes adultes, voire à toutes les personnes atteintes et traitées avant 60 ans.

2-5-13 La préparation de la vie après le cancer

La mesure 25 du 2^e plan cancer vise à « développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer ». L'action 25.3 prévoit d' « expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer » incluant :

- les éléments relatifs au suivi nécessaire ;
- l'évaluation du risque de rechute et de séquelles ;
- la prévention du risque de second cancer ;
- des éléments liés à la réinsertion dans la société.

Par ailleurs, « un guide sur les associations de malades sera réalisé pour les aider à mieux connaître leurs rôles comme partenaires de l'après cancer ».

Sur le point particulier de la sortie du régime des affections de longue durée, le 2^e plan cancer préconise qu'elle intervienne au bout de cinq années, sauf nécessité de poursuite d'une thérapie lourde ou de prise en charge de séquelles ; cette sortie doit s'accompagner d'une « prise en charge à 100 % des examens indispensables [au] suivi médical ».

Ceci se concrétise dans l'action 25.4 : « Se doter de critères médicaux relatifs à la sortie d'ALD et prendre les mesures nécessaires pour assurer le financement d'une surveillance médicale régulière après la sortie d'ALD, dans les cas où cette surveillance reste nécessaire ».

Le 6^e rapport d'étape précise que « le contenu minimum [...] du programme personnalisé de l'après cancer [...] a été publié au début de 2012 et est] mis à disposition de l'ensemble des professionnels » : l'action 25.3 est tenue pour réalisée. Dans les 35 sites pilotes, 30% des patients ont reçu un programme personnalisé de l'après cancer et un déploiement est prévu à l'issue des expérimentations pour atteindre l'objectif fixé à 50 % pour 2013.

Pour l'action 25.4, le planning est présenté comme respecté. En effet, « la réglementation est mise en œuvre pour permettre que le non-renouvellement de l'ALD ouvre la possibilité d'une admission dans un dispositif d'exonération du ticket modérateur au titre du suivi post ALD sur demande du médecin traitant (décrets du 19 janvier 2011 et circulaire d'application). Ce dispositif s'appuie sur des référentiels de suivi [...] décrivant les bonnes pratiques de suivi (actes et examens nécessaires, rythme, recommandations de surveillance partagée) ».

De nature différente mais comme l'annonce du cancer, la fin du traitement, la rupture (même relative) avec l'équipe hospitalière, le retour à la vie dite « normale » constituent pour le patient et son entourage un moment potentiellement très difficile. Il importe donc de formaliser un dispositif de fin de traitement permettant de consacrer un temps spécifiquement dédié à l'examen des questions médicales, psychologiques et sociales.

« [La] question du rythme de la surveillance post-thérapeutique demeure très débattue dans la communauté scientifique. Tout d'abord, parce que les médecins ne disposent pas des données scientifiques qui leur permettraient de définir le rythme de surveillance le plus approprié à chaque patient d'un point de vue clinique [...]. Ensuite, parce que le coût financier de cette surveillance demeure très élevé [...]. De plus, les effets psychologiques du suivi restent méconnus-la littérature en souligne le caractère anxiogène, surtout au

moment où émerge l'idée d'une guérison possible [...]. Nécessaire dans la plupart des cas, le suivi post-thérapeutique rassure et inquiète à la fois [...]. Classiquement, les malades évoquent l'idée d'une « épée de Damoclès » lorsqu'ils prennent en considération leur risque de rechute. Ce sentiment s'embrase avant chaque consultation de suivi et ne s'éteint que lorsque les résultats sont commentés par le médecin référent » (*« La vie 2 ans après le diagnostic de cancer » DREES-INSERM-2008*).

2-5-13-a OBJECTIF

Préparer au mieux la phase d'après traitement.

RECOMMANDATIONS

- Anticiper l'après cancer et, dans les cas où le traitement prévu doit se dérouler sur plusieurs mois, organiser une consultation spécifique à mi-parcours du traitement pour inventorier avec le patient et ses proches la nature des besoins auxquels il conviendra de répondre en fin de traitement ; faire participer l'infirmier coordonnateur et un psychologue à cette consultation et, dans toute la mesure du possible, y associer le médecin traitant.
- Organiser systématiquement une consultation de fin de traitement qui réunisse l'oncologue référent, l'infirmier coordonnateur, un psychologue et le médecin traitant, notamment pour :
 - établir les rôles respectifs du médecin traitant et des équipes hospitalières ;
 - expliquer les objectifs et les modalités de la surveillance ;
 - informer sur les risques de séquelles éventuelles et sur leurs traitements ;
 - mettre en place le cas échéant les actions d'éducation thérapeutique ;
 - apporter les conseils nécessaires en matière d'hygiène de vie, de nutrition et d'activité physique adaptée ;
 - identifier les besoins de soutien psychologique de la personne et de son entourage ;
 - aborder, le cas échéant, les questions liées à la reprise de l'activité professionnelle ;
 - assurer de manière générale la prise en compte des aspects médico-sociaux et professionnels et orienter vers les institutions susceptibles d'aider la personne et son entourage à trouver des réponses adaptées.
- Pour cette consultation, créer un groupe homogène de séjours (GHS) ambulatoire, permettant de valoriser cette intervention pluriprofessionnelle et de tenir compte du temps nécessaire à sa réalisation dans de bonnes conditions.
- En fonction des besoins identifiés, proposer le cas échéant un entretien complémentaire avec un infirmier coordonnateur, un assistant social ou un « patient ressources ».
- Proposer de manière systématique un rendez-vous à trois mois avec un psychologue.
- Inclure tous les éléments relatifs à ces questions dans le programme personnalisé de l'après cancer qu'il conviendra de généraliser avant 2015.
- Créer une ligne téléphonique dédiée aux patients qui ont été traités dans l'établissement et mentionner ce numéro unique d'appel dans le programme personnalisé de l'après cancer.

- Etendre le système du post ALD (exonération du ticket modérateur sur demande du médecin traitant) à deux bilans post guérison, pratiqués 2 et 5 ans après la sortie de l'ALD.
- Distribuer le livret « Démarches sociales et cancer ».

2-5-14 La prise en compte des séquelles des traitements

Les développements du rapport Grünfeld traitent des problèmes de reconnaissance et de prise en charge des séquelles des traitements et particulièrement des « handicaps provisoires [...] plus définitifs » qu'elles provoquent. Trois mesures sont préconisées : « mener sous l'égide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) plusieurs expérimentations dans les MDPH qui sont les plus sensibilisées et mobilisées sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer », « communiquer sur les réponses que la législation handicap peut apporter aux patients atteints de cancers et diffuser un livret spécifique auprès des associations œuvrant dans le champ du cancer », « faire connaître les possibilités de compensation de la perte d'autonomie pouvant être utiles aux malades atteints de cancer ».

Pour sa part, la mesure 27 du 2^e plan cancer est destinée à « améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer ». L'action 27.1 consiste à « mener, sous l'égide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), plusieurs expérimentations sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, dans les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui sont les plus sensibilisées et mobilisées ». L'action 27.2 vise à « réaliser et diffuser auprès des associations œuvrant dans le champ du cancer un livret spécifique exposant les réponses offertes par la législation relative au handicap, à la perte d'autonomie des personnes âgées, à l'invalidité et d'autres dispositifs mobilisables permettant de répondre à leurs besoins ».

Aux termes du 6^e rapport d'étape, « les deux actions de la mesure 27 sont achevées ». Pour la première, des « coopérations entre équipes de soins et MDPH ont été expérimentées en 2011 [...] dans 8 départements. Le rapport final a été publié en février 2012 ; il comporte des propositions de démarches et d'outils » ; « des méthodes et des outils [...] proposés et mis à la disposition de l'ensemble des MDPH et équipes sanitaires prenant en charge des patients atteints de cancer ». Pour la seconde action, « la CNSA a contribué à l'actualisation du guide [...] "Démarches sociales et cancer" par la refonte de la rubrique consacrée aux MDPH ».

Les mesures ci-dessus décrites visent en définitive un même objectif : faciliter l'accès des personnes qui présentent des séquelles après un cancer aux dispositifs mis en place pour compenser les handicaps (chez les moins de 60 ans) ou la perte d'autonomie (pour les plus de 60 ans). Or cette assimilation entre suites du cancer et handicap n'est pas sans soulever une difficulté :

- il est certes légitime et nécessaire qu'une personne qui éprouve durablement des difficultés pour accomplir les gestes de la vie quotidienne bénéficie de diverses mesures destinées à compenser ce « handicap », depuis la possibilité de se garer sur

- les places réservées jusqu'à l'obtention, par exemple, de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou de l'allocation personnalisée d'autonomie ;
- mais, d'un autre côté, dans une société prompte à la stigmatisation, cette personne encourt le risque d'être doublement stigmatisée : à la fois comme personne ayant eu un cancer et n'en étant peut-être pas encore définitivement guérie ou, en tout cas, demeurant porteuse de séquelles invalidantes et comme personne à qui on accorde le statut d'être en situation de handicap.

Il convient donc que les personnes qui ont été concernées par un cancer puissent accéder dans les meilleures conditions possibles à l'ensemble des droits qui peuvent leur être ouverts, y compris lorsque ces droits procèdent de la législation relative aux personnes en situation de handicap, mais il importe que ceci se fasse sans stigmatisation particulière.

Enfin, que les séquelles induisent ou non une perte d'autonomie constitutive d'un handicap, il est indispensable que leur prise en charge (suivi et traitement) se fasse dans les mêmes conditions économiques que le traitement de la maladie, c'est-à-dire sans reste à charge pour les personnes concernées.

2-5-14-a OBJECTIF

Faciliter l'accès aux droits pour les personnes concernées par le cancer.

RECOMMANDATION

- Poursuivre les mesures visant à faire mieux connaître aux personnes concernées par le cancer tous les dispositifs dont elles peuvent bénéficier, quelle que soit la législation à laquelle ils se rattachent.

2-5-14-b OBJECTIF

Aligner la prise en charge des séquelles sur les règles applicables au traitement des cancers.

RECOMMANDATION

- Assurer le suivi et le traitement des séquelles de la maladie sans reste à charge.

2-5-15 La plastie mammaire

Le rapport Grünfeld relève que « beaucoup de femmes sont dirigées vers des plasticiens libéraux qui pratiquent des dépassements d'honoraires, parfois très élevés », ce qui leur impose un « reste à charge [qui] est important » ; il souligne que « c'est une inégalité intolérable », d'où sa recommandation d' « encourager la signature de conventions entre les établissements et certains chirurgiens plasticiens pour que les plasties mammaires soient effectuées à des tarifs raisonnables ».

La mesure 21 du 2^e plan cancer (« garantir un égal accès aux traitements et aux innovations ») inclut (dans l'action 21.3) la recommandation de « garantir un accès équitable et des tarifs accessibles pour les techniques de reconstruction, de symétrisation et de plastie mammaire ».

En dépit de ces préconisations, les femmes demeurent exposées au risque de devoir assumer un reste à charge important lorsqu'elles doivent recourir aux techniques de reconstruction, de symétrisation et de plastie mammaire.

2-5-15-a OBJECTIF

Assurer une chirurgie reconstructrice sans reste à charge.

RECOMMANDATION

- Imposer aux établissements de santé bénéficiant d'une autorisation en chirurgie des cancers du sein qu'ils organisent sur place ou par convention l'accessibilité des patientes à une filière de soins garantissant l'absence de tout reste à charge pour la chirurgie reconstructrice.

2-5-16 La prise en charge des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales

L'action 25.5 du 2^e plan cancer vise à « permettre la prise en charge des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales dans la réhabilitation prothétique des patients traités pour des cancers de la cavité buccale, des maxillaires ou des tissus attenants ».

Aux termes du 6^e rapport d'étape, l'exécution de l'action 25.5 est l'une des rares qui soit signalée comme enregistrant un « retard majeur ». L'état trimestriel d'avancement du 2^e plan cancer daté de mars 2013 note que l'on demeure « en attente de décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie [...] suite à l'avis de la commission de hiérarchisation des actes » et des prestations.

Par la suite, la prise en charge des implants supports de prothèses dentaires a fait l'objet d'un examen en commission de hiérarchisation des actes et prestations en juin 2013 et l'inscription à la nomenclature pourrait donc être effective d'ici fin 2013.

Quoiqu'il en soit, les patients traités pour les cancers de la cavité buccale, des maxillaires ou des tissus attenants ont souvent des séquelles lourdes et, dans le cadre de la gestion des effets secondaires des chimiothérapies et/ou radiothérapies, il est nécessaire de prévoir l'égalité d'accès à l'ensemble des actes et prestations concernant les soins conservatoires rendus nécessaires.

2-5-16-a OBJECTIF

Améliorer les conditions économiques entourant la réhabilitation prothétique des patients traités.

RECOMMANDATIONS

- Assurer une prise en charge équitable des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales en inscrivant l'acte à la nomenclature.
- De manière générale, inscrire à la nomenclature tous les actes et prestations concernant les soins conservatoires rendus nécessaires suite à chimiothérapie et/ou radiothérapie et, pour ceux déjà inscrits, revaloriser le montant du remboursement.

- Appliquer aux soins conservatoires les règles retenues pour les soins relevant du traitement du cancer : absence de reste à charge pour les patients.

2-5-17 La préservation de la fertilité

Aux termes de l'article L. 2141-11 du code de la santé publique, « toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, ou dont la fertilité risque d'être prématièrement altérée, peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. Ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement de l'intéressé et, le cas échéant, de celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale, ou du tuteur, lorsque l'intéressé, mineur ou majeur, fait l'objet d'une mesure de tutelle ».

La mesure 21 du 2^e plan cancer (« garantir un égal accès aux traitements et aux innovations ») évoque, dans la description du contexte, « la préservation de la fertilité des personnes » et ceci débouche sur la recommandation (au sein de l'action 21.3) de « reconnaître, en lien avec l'Agence de la biomédecine (ABM), des plateformes régionales de cryobiologie (gamètes et embryons) associées aux Centres d'études et de conservation du sperme (CECOS) et/ou aux Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) pour améliorer l'accès à la préservation de la fertilité des personnes atteintes de cancer ».

Aux termes du 6^e rapport d'étape, l'exécution de l'action 21.3 enregistre un « retard mineur » mais le commentaire n'apporte aucune information sur le point précis de la préservation de la fertilité, le retard mineur concernant un tout autre sujet abordé dans la même action.

Un rapport publié conjointement par l'INCa et l'ABM en février 2013 propose des pistes d'amélioration :

- une organisation de l'offre en matière de préservation de la fertilité qui soit cohérente avec la prise en charge des patients atteints de cancer en termes d'accès et de délais ;
- la mise en place de la multidisciplinarité nécessaire entre cancérologues et spécialistes de la reproduction ;
- une politique d'information systématique des patients et de leurs familles sur les conséquences des traitements sur la fonction de la reproduction ;
- le suivi des patients et l'acquisition de nouvelles connaissances par la promotion de la recherche dans ce domaine.

Parallèlement à ces questions, les aspects psychologiques méritent une égale attention, lors de l'annonce des conséquences potentielles des traitements du cancer sur la fertilité ultérieure comme lors de l'information sur les modalités de prélèvement et de conservation des produits.

2-5-17-a OBJECTIF

Apporter de meilleures solutions face aux risques touchant à la fertilité.

RECOMMANDATIONS

- Créer des plateformes clinico-biologiques de préservation de la fertilité, qui comportent un plateau technique de cryobiologie, qui soient aptes à la conservation à long terme de gamètes, de tissus germinaux et d'embryons et qui puissent recourir à des psychologues formés aux questions touchant à la préservation de la fertilité et à l'abord des adolescents.
- Conditionner l'autorisation accordée aux établissements de santé traitant les cancers à la formalisation de liens avec ces plateformes.
- Dans les centres importants, désigner un référent fertilité au sein de l'équipe soignante.
- En cas de risque de stérilité secondaire aux traitements, aborder la question de la préservation de la fertilité dès la consultation d'annonce, le cas échéant en l'absence du conjoint ou de la conjointe ou en l'absence des parents s'il s'agit d'un adolescent ou d'une adolescente.
- Rendre obligatoire la proposition de conservation de cellules germinales en cas de traitement stérilisant.
- En cas de non-préservation de la fertilité alors que celle-ci était consensuellement requise, rendre obligatoire pour l'équipe de l'établissement de santé la communication des justifications.
- Pour les traitements au sujet desquels un doute existe quant à leur caractère stérilisant, organiser un suivi clinique des patients intéressés et faire assurer une veille bibliographique par l'INCa et l'Agence de la biomédecine pour actualiser les indications de préservation de la fertilité.
- Financer des projets de travaux sur la maturation in vitro des tissus germinaux.

2-5-18 La reprise du travail

Le 2^e plan cancer inclut une mesure 29 : « lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer ». La description du contexte dans lequel s'inscrit cette mesure évoque deux catégories de problèmes :

- d'une part l'ensemble de ce qui concerne la reprise du travail, la visite de pré-reprise et les aménagements du poste de travail ;
- d'autre part, les coûts indirects auxquels doivent très souvent faire face les personnes concernées et qui sont imputables à l'obligation pour les aidants de modifier leur activité professionnelle, à la nécessité d'adapter le foyer aux limitations d'autonomie, au recours à des personnels d'accompagnement.

Trois actions sont prévues :

- 29.1 : dans la version initiale du 2^e plan cancer, « étudier les moyens de lever les obstacles au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants naturels » ; dans la version actuelle du plan, « établir un état des lieux des dispositifs et des obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes pendant et après un cancer » ;
- 29.2 : dans la version initiale du 2^e cancer, « délivrer une information spécifique aux malades atteints de cancer sur les facilités que leur offre la loi pour une insertion ou

- une réinsertion professionnelle » ; dans la version actuelle du plan, « délivrer une information adaptée aux malades, aux professionnels concernés et aux employeurs, afin de renforcer l'accès aux droits et aux dispositifs existants favorisant le retour ou le maintien dans l'emploi » ;
- 29.3 : dans la version initiale du 2^e plan cancer, « faire entrer les personnes atteintes de cancer dans la liste des publics prioritaires pour bénéficier des [...] contrats aidés » ; dans la version actuelle du plan, « mieux préparer le maintien ou le retour à l'emploi et la reprise du travail des personnes atteintes de cancer et accompagner les parcours de réinsertion professionnelle dans les entreprises ».

La synthèse de l'état d'avancement du plan cancer au 31 décembre 2012 qui ouvre le 6^e rapport d'étape indique que « certaines mesures ne parviennent pas encore à atteindre les objectifs attendus ou sont confrontées à [des] difficultés de réalisation » ; parmi elles, « plusieurs mesures prévues en faveur de la réhabilitation sociale et professionnelle des personnes atteintes de cancer [...] sont confrontées à des retards dans leur mise en œuvre. Les difficultés rencontrées impliquent de mieux identifier les freins et les leviers aux niveaux national et territorial afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées ».

Le même document rappelle que « le rapport "Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer" (INCa-ARC) a été publié en septembre 2012 ; il présente la synthèse des recherches menées sur la période 2007-2010 [...]. Suite au nouvel appel à projets de recherches en sciences humaines et sociales sur la thématique "cancer et emploi" lancé par l'INCa, 3 projets ont été retenus en 2012 et sont financés sur une durée de 24 à 36 mois ».

Plus précisément, en 2006, l'INCa et la fondation ARC ont lancé conjointement un appel à projets de recherche s'inscrivant dans les orientations du premier plan cancer (mesure 55) et visant à explorer les conséquences de la maladie et de ses traitements sur les situations d'emploi et de travail des personnes atteintes. Les enquêtes longitudinales réalisées montrent comment les multiples difficultés auxquelles sont confrontés les patients, au cours des traitements comme après, difficultés liées aux séquelles physiques et psychologiques de la maladie, fragilisent les conditions de la poursuite ou de la reprise de leur activité professionnelle. Les approches qualitatives adoptées par d'autres recherches, croisant les regards des acteurs (médecins du travail, ergonomes, sociologues) sur plus d'une centaine d'entretiens réalisés au total, s'intéressent à la diversité des stratégies et des arrangements que les personnes qui travaillent avec un cancer parviennent à mettre en œuvre pour tenir ensemble travail et santé. Les recherches ainsi menées ont permis, à travers des approches quantitatives et/ou qualitatives, de mesurer et de mieux comprendre l'impact de la survenue du cancer sur la vie professionnelle des patients actifs au moment du diagnostic.

Pour l'action 29.2, l'édition actualisée du guide Cancer info « Démarches sociales et cancer » a été publiée en 2012 et le dossier internet relatif à cette thématique est mis à jour sur le site de l'INCa. Le 6^e rapport d'étape précise également qu' « un état des lieux des dispositifs mobilisables pour le retour et le maintien dans l'emploi est en cours d'élaboration ».

Au titre de l'action 29.3, il est signalé que le volet social du programme personnalisé de soins et le programme personnalisé de l'après cancer doivent intégrer la dimension de

l'emploi. De son côté, l'expérimentation « employabilité » lancée en 2012 vise à outiller l'évaluation pour une meilleure orientation professionnelle, quelle que soit l'origine du handicap ; cette expérimentation n'est pas encore achevée.

Enfin, l'état trimestriel d'avancement du 2^e plan cancer daté de mars 2013 indique que « la sensibilisation à la thématique santé-travail dans les entreprises va être soutenue à l'aide d'outils pédagogiques adaptés prévus dans le cadre de plusieurs conventions d'objectifs conclues avec des organisations professionnelles et des organismes de prévention ». Sur cette action précise, on est en présence d'une confusion difficilement compréhensible entre deux questions qui n'ont rien à voir entre elles : d'une part la prévention des cancers d'origine professionnelle qui suppose qu'on réduise les expositions aux substances cancérogènes en milieu de travail et d'autre part les mesures susceptibles d'aider les personnes atteintes ou guéries d'un cancer à pouvoir travailler à nouveau. En fait, ces deux questions n'auraient à être liées entre elles que dans les hypothèses (que l'on espère rares) où le retour à l'emploi s'accompagnerait d'une nouvelle exposition susceptible de créer les conditions d'une récidive ou de l'apparition d'un second cancer.

De manière générale, les actions du 2^e cancer dont la mise en œuvre enregistre les retards les plus importants sont celles qui exigent une action interministérielle.

Au-delà de ce constat, les mesures susceptibles d'aider à la réinsertion professionnelle des personnes concernées par le cancer ou à leur maintien dans l'emploi ont pu être freinées par le choix qui a été fait d'aborder et de tenter de traiter la question globale de l'emploi de toutes les personnes bénéficiaires de l'obligation d'emploi (personnes reconnues travailleurs handicapés, bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés, titulaires de pension d'invalidité, titulaires de la carte d'invalidité), avec un état des lieux de l'ensemble des dispositifs d'aide au maintien dans l'emploi puis une vaste négociation susceptible d'aboutir à une convention multipartite ; les premières étapes ont été franchies mais, à ce jour, la convention n'est pas signée.

Or les études montrent à la fois que, parmi les personnes concernées par le cancer, 1 actif sur 5 ferait l'objet de mesures discriminatoires de la part de son employeur et que celles qui bénéficient d'un aménagement de leurs conditions de travail ont un taux de reprise significativement plus élevé que celles qui n'en bénéficient pas.

« Pour retrouver une place [...] dans l'univers professionnel], les personnes qui ont été affaiblies par la maladie doivent gérer un certain équilibre entre deux positions contradictoires. D'un côté, elles s'efforcent de faire reconnaître leur fragilité afin de bénéficier d'un régime particulier. D'un autre côté, elles inspirent à "l'ordinarisation" de leur statut en cherchant à atténuer la mise en scène de leurs vulnérabilités faute de quoi certains avantages (comme la promotion ou la reconnaissance de leur compétence) risquent d'être compromis. Une telle contradiction évolue au fil du temps et ne se présente pas de la même manière dans les différents sous-mondes sociaux dont est constitué le monde du travail ». Extrait de l'article de Pierre A. Vidal-Naquet : « *Faire avec le cancer dans le monde du travail* », inclus dans le rapport précité : « *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer* ».

2-5-18-a OBJECTIF

Faire progresser significativement les situations de poursuite ou, le cas échéant, de reprise de l'activité professionnelle.

RECOMMANDATIONS

- Reconduire la mesure 29.1 du 2^e plan cancer, compléter les données et approfondir les connaissances relatives aux obstacles à la réinsertion professionnelle.
- Attribuer clairement au ministre en charge de la santé la responsabilité de la fonction de chef de file de la coordination interministérielle et interinstitutionnelle.
- Conduire les administrations centrales des ministères en charge de la santé et de la recherche, les ARS et les établissements de santé (grâce notamment à l'utilisation des crédits du fonds d'intervention régional*) à être exemplaires en matière de réinsertion professionnelle et à mettre au point et expérimenter pour leurs propres agents, titulaires et contractuels, concernés par le cancer :
 - des actions de prévention de la désinsertion professionnelle ;
 - des programmes de retour à l'emploi ;
 - des adaptations des postes et rythmes de travail ;
 - la promotion du travail à temps partiel pour raison thérapeutique et, plus généralement, les actions susceptibles de concourir à la compatibilité entre le temps professionnel et le temps thérapeutique.
- En associant les partenaires sociaux, évaluer ces expériences et recenser les pratiques exemplaires en vue d'assurer leur diffusion dans les trois fonctions publiques et dans le secteur privé.
- Assurer la coordination de la médecine du travail, de la médecine de ville et des services médicaux des organismes d'assurance maladie autour de la définition des conditions de reprise de l'activité professionnelle, notamment par l'harmonisation de leurs critères d'appréciation des situations individuelles.
- En lien avec les partenaires sociaux, favoriser la réalisation de bilans de compétences préparatoires à la reprise d'une activité professionnelle.

2-5-19 L'accès aux crédits et aux assurances

Le rapport Grünfeld souligne que les établissements de crédit demandent « des surprimes exorbitantes et disproportionnées par rapport aux espérances de vie constatées aujourd'hui. Le calcul des risques ne se fait pas de manière objective et scientifique. [Les surprimes] ne tiennent pas compte des améliorations spectaculaires du taux de survie des patients atteints de risques aggravés de santé, par exemple pour les cancers du sein, de la prostate ou de la thyroïde ». Il indique également qu'il n'existe quasiment pas de possibilités de mettre en avant des garanties alternatives.

*L'amélioration des conditions de travail des personnels des établissements de santé est citée parmi les missions du fonds d'intervention régional dans la circulaire n° 2013-195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013

La recommandation formulée est que « la Commission des études et [des] recherches devra être chargée d'actualiser tous les deux ans les espérances de vie des malades atteints de cancers », avec une mesure visant à « poursuivre l'information des usagers et mettre à leur disposition des comparatifs entre les produits et les tarifs des banques ».

La mesure 28 du 2^e plan cancer est destinée à « améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit », le constat étant posé de « surprimes d'un montant trop important pour certaines pathologies au regard des dernières avancées médicales ». Ceci débouche sur l'action 28.1 : « mener les concertations [...] en vue de renouveler la convention AERAS pour améliorer la couverture assurantielle et l'accès à l'emprunt ».

La synthèse de l'état d'avancement du plan cancer au 31 décembre 2012 qui ouvre le 6^e rapport d'étape indique que « certaines mesures ne parviennent pas encore à atteindre les objectifs attendus ou sont confrontées à [des] difficultés de réalisation » ; parmi elles, les « mesures prévues [...au titre de] l'accès au crédit et aux assurances sont confrontées à des retards dans leur mise en œuvre », même si, comme indiqué dans ce rapport, « l'élargissement des conditions d'éligibilité au dispositif d'écrêttement des surprimes pour les emprunteurs à revenus modestes est à présent effectif ».

L'état trimestriel d'avancement du 2^e plan cancer daté de mars 2013 indique qu'« en vue de faire évoluer les éléments d'appréciation du risque, la Commission des études et des recherches a fait des propositions de thématiques d'études et de recherche. Deux des thématiques proposées relatives aux cancers doivent faire l'objet du lancement d'un marché public d'étude par l'INCa à partir de 2013. Compte tenu des délais d'appel d'offre, les premiers résultats ne pourront être produits qu'à partir de 2014 ».

L'assureur a notamment pour mission de définir des classes de risques ; dès lors que les personnes qui sont ou ont été concernées par le cancer présentent des risques particuliers, supérieurs à ceux de la population générale, l'assureur qui en tire des conclusions au travers de la détermination de ses tarifs ne peut être accusé de pratiquer une discrimination. Mais encore convient-il que l'écart enregistré au niveau des tarifs corresponde à une juste appréciation de la différence enregistrée quant au risque de mortalité.

Or, si les cancers représentent encore la première cause de décès chez l'homme et la deuxième cause de décès chez la femme, l'évolution de la mortalité liée à ces maladies a subi de profondes évolutions au cours des vingt dernières années avec une nette réduction des taux de mortalité. Cette tendance générale s'est particulièrement accélérée pendant la dernière décennie même si un ralentissement de l'évolution des taux de mortalité féminine est maintenant observé, principalement à cause de l'augmentation rapide de la mortalité par cancer du poumon.

Comme l'indique le 6^e rapport d'étape, « les projections de survie des adultes atteints de cancer [...] montrent que, globalement, 52 % des patients avec un diagnostic de cancer seront vivants après 5 ans. Les pronostics sont toutefois très différenciés selon l'âge, les types de cancer et le stade de la maladie au moment du cancer. Si pour 40% des nouveaux cas de cancer, la survie après 5 ans est égale ou supérieure à 5 ans (prostate, sein, mélanome, thyroïde, leucémie chronique, testicule, maladie de Hodgkin et lèvres), en revanche pour 17 % des nouveaux cas, la survie est inférieure à 20 % (poumon-plèvre, foie, pancréas, œsophage, système nerveux central) ».

Ce même rapport d'étape indique que « les données estimées d'incidence et de mortalité par cancer sont publiées chaque année depuis 2009 » et qu'un « rapport sur les survies après un diagnostic de cancer est finalisé, sur la base d'une nouvelle méthode d'estimation validée par le conseil scientifique du programme de travail partenarial relatif à la surveillance des cancers à partir des registres (publication prévue au premier trimestre 2013) ».

Malgré la convention AERAS, emprunter pour un malade ayant été traité pour un cancer présente un parcours semé d'embûches puisque l'assurance emprunteur est, le plus souvent, une condition d'obtention des prêts. Il conviendrait que les banquiers et les assureurs aient des pratiques homogènes, que les questionnaires qui doivent être remplis par les patients ou anciens patients ne diffèrent pas les uns des autres et que les tables de mortalité auxquelles il est fait référence pour définir les primes à payer soient actualisées.

2-5-19-a OBJECTIF

Améliorer significativement l'accès aux crédits et aux assurances en tenant compte des progrès enregistrés en termes de gain d'années de vie.

RECOMMANDATIONS

- A l'interface d'une part des organisations représentant la profession bancaire et la profession de l'assurance et d'autre part des institutions productrices de données sur les survies après un diagnostic de cancer, créer un « observatoire des risques » qui rassemble et diffuse périodiquement les informations utiles à une juste détermination des surprimes et, plus généralement, à l'assurabilité des malades à risques aggravés par suite d'un cancer.
- En fonction des données recueillies par l'observatoire des risques, revoir périodiquement les tables actuarielles de survie et déterminer en conséquence le montant des surprimes fixé au moment de l'octroi de l'assurance ou du prêt.
- Faire évoluer le montant de la surprime d'assurance durant la période du prêt pour prendre en compte la diminution du risque.
- Ajuster le nombre d'années sur lesquelles porte l'interrogation à laquelle doivent répondre les demandeurs.
- Veiller à la communication régulière des travaux de l'observatoire des risques d'une part aux membres du pool des risques très aggravés mis en place par les assureurs pour le réexamen des dossiers refusés et d'autre part aux membres de la commission de médiation chargée d'examiner les réclamations individuelles.
- Pour les dossiers examinés par la commission de médiation, définir précisément, au cas par cas, le degré d'aggravation des risques en fonction de l'état de santé du sujet, ce qui nécessite d'évaluer la pathologie en cause, les modalités thérapeutiques utilisées et le recul par rapport à l'application de celles-ci.
- Faciliter le recours aux mesures substitutives à l'assurance (gage et nantissement, caution personnelle, etc.).
- Imposer aux organismes appartenant à la profession bancaire et à la profession de l'assurance l'harmonisation du contenu des questionnaires à remplir par les demandeurs ; mettre à l'étude la mise en place d'un formulaire unique, agréé par l'administration.
- Informer les médecins de ville des mécanismes propres à l'assurabilité des risques aggravés et les encourager à aider leurs patients à remplir les documents imposés.

3- CINQ AXES TRANSVERSAUX

Nous avons souhaité souligner l'importance des 5 thèmes suivants :

- le rôle du médecin généraliste,
- l'évolution des modalités d'implication des patients,
- les systèmes d'information,
- l'organisation,
- les problèmes économiques du cancer.

Certains des textes et recommandations ci-dessous peuvent être retrouvés dans des chapitres précédents, mais il nous a semblé utile de les regrouper afin de les mettre en valeur.

3-1 MEDECINS GENERALISTES

CONSTATS

Le chapitre 3 du rapport Grünfeld vise à « encourager l'action et la vigilance sur des thèmes critiques ». C'est dans ce chapitre qu'est abordé le rôle des médecins traitants. Il est insisté sur leur place « pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer pendant et après leur traitement ».

Deux mesures étaient préconisées :

- « permettre la diffusion et les échanges d'expériences innovantes provenant des maisons de santé et des réseaux territoriaux dans le suivi et l'accompagnement des malades atteints de cancer » ;
- « demander aux agences régionales de santé d'encourager et de soutenir des expérimentations locales » qui visent une meilleure articulation entre la ville et l'hôpital.

Un des trois thèmes transversaux du 2^e plan cancer recommandait que le rôle du médecin généraliste soit renforcé « à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie ». On peut considérer que les mesures suggérées pour induire cette implication du médecin traitant dans la prévention, le dépistage et la prise en charge pendant et après le cancer sont restées peu productives.

Plusieurs explications à cela :

- ▶ le paiement à l'acte, conçu pour des prestations à visées curatives, ne favorise pas l'investissement du médecin traitant dans une pratique de prévention et de dépistage du cancer chez les patients ne recourant à ses services que de façon ponctuelle et discontinue,*
- ▶ la prise en charge des cancers dans ses phases diagnostiques et thérapeutiques nécessite le recours à des structures spécialisées. Les comptes-rendus de la RCP, de l'hospitalisation et des consultations, élaborés et réalisés par les spécialistes et le plus souvent adressés avec beaucoup de retard, constituent en règle générale le seul lien, à sens unique, entre l'établissement de santé et le médecin généraliste. Le plus souvent la création de postes de soignants chargés de coordonner le parcours de soin des malades entre l'hôpital et le domicile (objectif de la mesure 18 du 2^e plan cancer) n'a pas été un élément d'implication des médecins traitants. En effet, si les infirmiers de coordination ont un rôle positif dans le parcours de soins hospitaliers, les relais avec la médecine de proximité sont restés insuffisants,
- ▶ une information et une connaissance parfois insuffisante de l'ensemble des procédures utilisées et des problèmes observés dans le parcours hospitalier de soins rendent compte des difficultés du médecin traitant à gérer les problèmes cliniques et psychologiques de l'après-cancer. Quant à la prévention et au dépistage d'éventuelles récidives il impliquerait une meilleure définition des compétences respectives des spécialistes et du médecin traitant dans le domaine,
- ▶ un portail très riche donnant accès à la synthèse des principales données concernant les cancers et leurs traitements a été mis en place par l'INCa en réponse à la mesure 62 du 2^e plan cancer. Ce portail paraît cependant peu adapté aux médecins généralistes qui semblent ne le visiter que très rarement.

Les mesures 11 et 16 du 2^e plan cancer recommandaient d'impliquer le médecin traitant dans la prévention du cancer et dans les programmes de dépistage autorisés. Il apparaît que, pour les raisons vues précédemment, cette implication a été très limitée. Il convient donc de prévoir une formation spécifique sur ces thèmes lors du DES de médecine générale et de prévoir des consultations dédiées à cette activité.

3-1-a OBJECTIF

Inclure le médecin traitant dans les dispositifs de prévention et le faire participer à l'information concernant le dépistage organisé des cancers.

* « Une médecine globale centrée sur la prévention et la réadaptation et qui tient compte de l'aspect psycho-social de la maladie ; le travail en équipe ; des soins axés sur l'individu et sa famille seront difficiles voire impossibles à réaliser dans un système de rémunération à l'acte ». Rapport de la Commission d'Enquête sur la santé et le bien être social Claude CASTONGUAY – Volume IV page 232. Ed officielle du Québec 1970

RECOMMANDATIONS

- Insister sur la formation des internes à la prévention et au dépistage des cancers au cours du DES de médecine générale.
- Faciliter les stages en cancérologie durant le cursus du DES de médecine générale.
- Mettre en place des consultations systématiques dédiées à la prévention et au dépistage organisé des cancers réalisées par le médecin traitant. La fréquence de ces consultations, fonction de l'âge des sujets, sera à déterminer par l'INCa et la HAS.
- Informer en même temps les personnes concernées et leur médecin traitant des propositions de dépistage organisé.

L'action 18-2 du 2^e plan cancer demandait de « conforter la notion de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance ». Cela impliquait en particulier de « développer la formation médicale continue en cancérologie pour les médecins généralistes ». On doit constater l'échec de ces préconisations d'une part du fait des difficultés de communication entre les établissements de santé et la ville, d'autre part parce que les guides ALD, d'excellente qualité, produits par l'INCa et la HAS, couvrant les 25 types de cancers les plus fréquents, ne sont pas utilisés par les médecins traitants car ils leur sont adressés de manière aléatoire et sans coordination avec le problème concret que pourrait poser l'un de leurs patients.

En septembre 2012 a été publié le document intitulé : « Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer ». Il souligne que, « malgré des initiatives des sites pilotes pour mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge et le suivi de leurs patients, leur participation effective au parcours de soins et au suivi médical est restée assez limitée. Le rôle du médecin traitant dans le suivi médical serait à développer dans le cadre de la surveillance médicale partagée, nouvelle démarche basée sur le volontariat des différents intervenants ».

Informer et impliquer les médecins traitants dans le suivi des patients traités pour cancer devrait permettre d'éviter de nombreux passages injustifiés aux urgences des centres hospitaliers.

Même si des données récentes montrent que seulement 67 % des médecins généralistes étaient équipés en informatique en 2012, il convient de privilégier ce mode de transmission rapide pour établir les contacts entre ville et hôpital.

3-1-b OBJECTIF

Faire participer le médecin traitant au parcours de soins dans l'établissement de santé et mieux l'informer.

RECOMMANDATIONS

- Faciliter l'informatisation sécurisée des cabinets de médecine générale.
- Lors de la prise en charge d'un patient atteint de cancer par un établissement de santé :
 - transmettre au médecin traitant par voie informatique sécurisée toutes les informations concernant son patient hospitalisé ainsi que les documents élaborés par l'INCa et la HAS concernant l'affection dont souffre ce dernier et concernant les

- traitements utilisés,
- transmettre au médecin traitant le numéro d'un téléphone mobile, dédié à cet effet, permettant de joindre un médecin de l'équipe qui pourra répondre à toutes ses questions et recevoir des informations,
- adresser au médecin traitant le guide ALD se référant à la maladie de son patient lors du début de la prise en charge de celui-ci,
- mettre en place une procédure sécurisée qui permette au médecin traitant de pénétrer dans le système informatique de l'établissement de santé pour avoir accès aux données de son patient.
- Proposer au médecin traitant sa participation rémunérée à la consultation de fin de traitement.
- Considérer que la participation du médecin traitant à une RCP contribue à la validation de son DPC.

3-2 L'EVOLUTION DES MODALITES D'IMPLICATION DES PATIENTS

La cancérologie a été organisée comme la prise en charge d'une pathologie aiguë et les résultats de cette prise en charge pouvaient être évaluée avec des méthodes statistiques simples comme la survie sans récidive ou la survie globale.

L'apparition de nouvelles thérapeutiques a modifié cette vision de la maladie cancéreuse, pouvant lui donner des caractéristiques de maladie chronique pour certains malades. La prise en charge de ces patients rejoint, pour certains aspects, celle des autres patients atteints de maladies chroniques.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a pris acte de l'évolution nécessaire du rôle du patient que doit prendre en compte la cancérologie.

CONSTATS

Des associations de patients très impliquées dans l'élaboration et le suivi des plans cancer

Le 1^{er} plan cancer a été élaboré avec une forte implication des associations de lutte contre le cancer et particulièrement de la Ligue Nationale contre le Cancer. Présentes dans le comité de configuration, les associations ont promu des mesures fortes comme la consultation d'annonce ou les réunions de concertation pluridisciplinaires. La prise en compte du point de vue des patients a été concrétisée par la participation des principales associations, la Ligue nationale contre le cancer, l'ARC et le CISS aux travaux de l'INCa.

Le 2^e plan cancer a confié à la Ligue Nationale contre le Cancer la responsabilité d'une des mesures (action 30-1 : création d'un observatoire sociétal) et le copilotage d'autres mesures. Cette prise en considération du point de vue des patients a été complétée récemment par la création auprès de l'INCa d'un comité (COMUP) comportant notamment

des représentants des malades, des proches et des associations.

Les plans cancer ont ainsi donné aux associations une place qui leur a permis de faire valoir les droits et les attentes des patients de façon plus équilibrée.

Une implication limitée des patients dans leur traitement

Sur l'ensemble des actions du 2^e plan cancer, une seule abordait le rôle du patient (19.5 : « Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins »). Les autres mesures étaient exprimées de telle façon que le patient était peu impliqué.

Le plan cancer comportait de nombreuses mesures impliquant plus les acteurs du système de soins que les patients eux-mêmes. Par exemple, l'éducation thérapeutique, présente à la fois dans la loi HPST et dans le plan d'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques, n'est pas citée dans le 2^e plan cancer. En cela, le plan cancer se situait en retrait par rapport à l'adaptation du système de santé voulue pour les autres pathologies chroniques.

Les malades représentés, à un niveau institutionnel, par des associations agréées (Ligue, CISS...) nationalement et localement, sont aussi représentés dans les CRU (Comité de Relation des Usagers) au sein des établissements et souvent dans les réseaux de soins.

Le renforcement de leur implication collective et individuelle irait certainement dans le sens d'une amélioration de la qualité de la prise en charge : prise en compte des « préférences », éducation thérapeutique, soins de support, anticipation des programmes de soins, vie après cancer.... Le renforcement de la représentation des patients dans les établissements de santé est une recommandation figurant dans le rapport sur le pacte de confiance pour l'hôpital (rapport Couty mars 2013).

L'information générale des patients très améliorée

Le 2^e plan cancer (action 19-5) a préconisé de renforcer l'information des patients de 2 façons : l'élaboration et la diffusion de fiches de références conçues sur le modèle des référentiels à destination des professionnels et la construction d'une plateforme multimédia d'information par l'INCa.

Ces mesures ont été effectivement mises en œuvre par l'INCa et des fiches d'information sont régulièrement mises à disposition des patients. La plateforme Cancer Info est opérationnelle en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Le site Internet de l'INCa est fonctionnel et comporte une section réservée aux patients et à leurs proches, section régulièrement enrichie.

Il est toutefois difficile de savoir si cette information est accessible et compréhensible pour tous les patients. Le besoin d'informations individuelles, adaptées et compréhensibles, est un aspect essentiel dans le parcours de soins. Ce besoin, extrêmement variable selon les situations, évolue en fonction du temps chez un même malade.

L'éducation thérapeutique encore peu développée en cancérologie

Aucune mesure du plan ne prévoyait le développement de l'éducation thérapeutique, qu'il s'agisse de programmes intra-hospitaliers ou de ville (médecins traitants ou associations). Parmi les programmes d'éducation thérapeutique déclarés et autorisés par les ARS, moins de 10% concernent l'oncologie et un faible nombre est en rapport direct avec le traitement

(adhésion aux traitements administrés par voie orale par exemple). Ces chiffres traduisent la faible liaison du patient avec son traitement même si des actions s'apparentant à de l'éducation thérapeutique sont mises en place dans un certain nombre d'établissements pratiquant la cancérologie.

Le renforcement de l'implication du patient pour améliorer sa prise en charge

Cette implication des patients (appelée *empowerment* dans les pays anglo-saxons) a montré son efficacité sur des critères comme l'efficacité des traitements, le meilleur contrôle des effets secondaires ou la diminution des réhospitalisations en urgence. Ainsi certains systèmes de santé recommandent-ils la mise en œuvre de cette dynamique (la Colombie Britannique au Canada par exemple).

Cette implication reposant effectivement dans un premier temps sur l'information peut, en partie, passer par les associations de patients. Elle doit aussi utiliser les techniques de communication disponibles visant le plus grand nombre. Ceci est d'autant plus nécessaire que plusieurs études ont montré qu'un nombre limité de patients était en contact avec une ou des associations durant la maladie (« Le cancer 2 ans après »).

Par ailleurs, le développement de l'accès à internet et les échanges de témoignages à travers des blogs permettent aux patients de disposer d'une information complémentaire de celles disponibles sur les sites institutionnels.

Une expertise des patients peu prise en compte

L'expertise de certains patients, source d'informations utiles, pour les malades et les soignants, peut apporter une aide et optimiser le parcours de soins. La notion de patients experts a été développée particulièrement dans les maladies chroniques. Certaines facultés ont mis en place des formations destinées à des patients (DU, DIU). Seuls quelques patients sont prêts à consacrer un temps important à cette formation puis aux interventions dans les établissements de santé. En revanche, il est possible d'identifier des patients que l'on peut qualifier de « patients ressources ». Ces patients ne sont pas nécessairement des experts techniques de la pathologie, mais d'anciens malades disposant de compétences relationnelles et pédagogiques et ayant eu une formation à la communication. Ils sont aptes à faire part de leur expérience et à répondre à certaines des interrogations que peuvent poser les malades.

3-2-a OBJECTIF

Poursuivre et amplifier les actions conduites dans le domaine de l'information (cf. 2-5-3)

RECOMMANDATIONS

- Aider au renforcement et au développement de sites internet, gérés par des associations de patients, traitant de la vie pendant et après le cancer.
- Créer des forums de discussion pour les adolescents et jeunes adultes concernés par le cancer, dans le souci de pallier les insuffisances actuelles du recours aux réseaux sociaux.
- Evaluer l'expérimentation des « espaces ressources cancer » et, si les résultats de l'évaluation vont dans le bon sens, généraliser le dispositif.

3-2-b OBJECTIF

Poursuivre et développer la représentation des patients dans les établissements de santé.

RECOMMANDATIONS

- Favoriser l'implantation, l'implication et le fonctionnement des CRU dans les établissements.

3-2-c OBJECTIF

Renforcer l'implication du patient et de son entourage au cours de sa prise en charge (cf. 2-5-7)

RECOMMANDATIONS

- Poursuivre l'effort d'information des malades et des proches en particulier pour les plus fragiles et les plus défavorisés.
- Développer et financer des programmes d'éducation thérapeutique dans le parcours de soins.
- Associer les patients à la sélection des thèmes des programmes d'éducation thérapeutique
- Associer l'ensemble des acteurs locaux de la prise en charge à l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique (médecins généralistes et maisons de santé, soins palliatifs, soins de support, HAD, associations de patients, ateliers santé ville, animation santé en ville, services municipaux de santé, espaces santé active...)

3-2-d OBJECTIF

Impliquer les « patients-ressources » bénévoles dans le parcours du patient.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place des formations à la communication spécifiquement dédiés aux patients ressources en cancérologie.
- Recourir au témoignage et à l'appui de « patients ressources ».
- Associer des « patients ressources » à la conception et à la réalisation des programmes d'éducation thérapeutique.
- Associer des « patients ressources » à certains moments de la prise en charge (comme au cours de la consultation de fin de traitement).

3-3 SYSTEMES D'INFORMATION

3-3-1 Les données d'incidence et de mortalité

CONSTATS

Une production de données épidémiologiques qui s'améliore

Le 2^e plan cancer avait fixé comme objectif de diminuer les délais de validation des cas de

cancer pour les registres qui étaient évalués à près de quatre ans. Des améliorations ont été apportées, et il est actuellement possible de produire des estimations des taux d'incidence et de mortalité des cancers avec un délai de 1 an.

La certification électronique des décès permettra de mettre très rapidement à disposition de l'InVS et du CépiDc les données de décès. Actuellement 5 % des décès sont enregistrés par ce nouveau dispositif utilisé par environ 150 établissements de santé. Il serait important que l'utilisation de ce système soit rapidement généralisée.

Le programme de partenariat coordonné par l'InVS et l'INCa a permis de réduire les délais de mise à disposition des données épidémiologiques. En 2012, 24 registres sur 26 avaient réduit d'une année le délai de transmission des données à la base commune des registres.

Un accès aux données encore aléatoire

La transmission des données à visée épidémiologique n'est pas obligatoire et est soumise à la bonne volonté des acteurs, parfois réticents à communiquer leurs données ou à donner accès aux dossiers médicaux.

Les données sociales, les données d'exposition, et les données économiques sont peu disponibles dans les dossiers, ce qui ne permet pas de les inclure dans les registres.

L'appariement des données cliniques et des données anatomo-pathologiques n'est encore que peu développé. En effet, il existe un différent avec les anatomo-cytopathologistes qui retentit sur la transmission de leurs données pourtant essentielles aux registres. L'accèsibilité des données des DCC est encore limitée.

Une progression sensible de la production de données

Depuis le début du 1^{er} plan cancer, la production de données (incidence, mortalité et plus récemment survie) a progressé sensiblement. L'action 6.1 « Publier un rapport de synthèse annuel des données relatives aux cancers et des principaux indicateurs de la politique de lutte contre les cancers mis à jour » a été mise en œuvre par l'INCa. Ces chiffres sont maintenant disponibles et diffusés largement. Les estimations d'incidence et de mortalité sont disponibles avec un délai de 12 mois (en 2013, les estimations portent sur 2012). Les données d'incidence sont estimées sur la base des données des registres des cancers (réseau Francim) couvrant 18 % de la population, et les données de mortalité sur celles du CépiDc de l'Inserm recueillies sur la France entière (France métropolitaine et départements d'outre-mer).

Le niveau de couverture actuel par des registres est suffisant pour des objectifs de surveillance nationale et de recherche mais pose des problèmes pour la production d'indicateurs à un niveau territorial. Il convient de choisir le niveau de production pertinent pour limiter l'imprécision des estimations et permettre de définir une politique territoriale.

La production des estimations d'incidence et de mortalité est complétée par la production de données de survie. Produites en 2007 sous la forme d'estimations de survie relative à 5 ans, les données de survie viennent d'être produites par le réseau Francim sous la forme de survie nette et brute pour 47 tumeurs pour la période 1989-2007.

Cette survie rend compte de la qualité de la prise en charge.

Il est donc possible de disposer de données assez précises pour décrire les évolutions de l'épidémiologie des cancers et éventuellement rapporter ces évolutions à des mesures ou actions des plans cancer.

Une prise en compte récente des inégalités

Dans sa cinquième édition de « la situation du cancer en France », l'INCa propose un chapitre dédié aux inégalités de santé liées aux cancers. Ce chapitre ne propose cependant pas de données originales relatives aux inégalités mais suggère, après un rappel conceptuel de la notion d'inégalités de santé, des pistes de travail pour une telle production.

3-3-1-a OBJECTIF

Développer le système d'information pour décrire les inégalités de santé en lien avec le cancer.

RECOMMANDATIONS

- Intégrer des données sociales dans les données enregistrées par les registres.
- Demander aux registres de produire des indicateurs (incidence, mortalité, survie) prenant en compte le niveau de disparité estimé sur la base de l'adresse des patients (géolocalisation).
- Etudier les modifications de l'organisation des registres permettant de fournir cette catégorisation de façon standardisée.
- Intégrer ces données aux indicateurs démographiques nécessaires aux calculs (populations, tables de mortalité).

3-3-1-b OBJECTIF

Produire en routine des données à un niveau interrégional ou régional.

RECOMMANDATIONS

- Développer un modèle d'estimation interrégional de données épidémiologiques.
- Intégrer dans ces estimations des données sociales permettant de décrire les inégalités de santé.

3-3-1-c OBJECTIF

Produire périodiquement des indicateurs permettant de contrôler les effets des mesures et l'impact du plan cancer.

RECOMMANDATIONS

- Développer des indicateurs relatifs aux pratiques (stade au diagnostic, délai de prise en charge, respect des recommandations, récidive, etc.).
- Financer de façon pérenne la production de ces indicateurs.
- Développer et soutenir des travaux d'épidémiologie descriptive pour produire de nouveaux indicateurs.
- Pérenniser le soutien aux études « haute résolution » des registres des cancers.

3-3-1-d OBJECTIF

Faciliter l'accès aux sources de données multiples.

RECOMMANDATIONS

- Développer une structure technique d'interface au niveau national entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives.
- Développer les possibilités d'accès et d'analyse des données du SNIIRAM.
- Consolider et faire évoluer le système d'information épidémiologique par la mise en place d'un système épidémiologique à trois niveaux : registres, système multi-source, appariement avec les autres systèmes d'enregistrement (PMSI, ALD, Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP), fichiers de l'assurance maladie).
- Regrouper à un niveau inter-régional (cancéropôles) l'expertise et l'analyse des données et indicateurs pour faciliter les corrélations entre les données de plusieurs sources (dépistage, soins, biologie).
- Rendre obligatoire la transmission des informations cliniques et anatomo-pathologiques aux registres des cancers.
- Introduire dans le DCC les données permettant de produire les indicateurs qui autorisent la mesure des inégalités sociales ou territoriales de santé.

3-3-2 Le dossier communicant de Cancérologie

CONSTATS

Un Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) encore peu développé

Le développement du DCC, « épine dorsale de l'organisation » de la cancérologie a été confié aux réseaux régionaux de cancérologie. Il était censé permettre le travail en réseau en facilitant la communication d'informations entre les acteurs de la prise en charge des patients. Le 1er plan cancer avait préconisé une mise en œuvre régionale (mesure 34), chaque réseau devant être doté d'un DCC. En 2009, l'état d'avancement du DCC était très inégal et jugé défaillant.

Le nombre de DCC opérationnels à ce jour n'est pas connu, de même que leurs fonctionnalités.

On peut remarquer que si tous les réseaux régionaux de cancérologie avaient développé un DCC, il y aurait 25 DCC gérés de façon autonome, ne recueillant pas tous les mêmes données et n'ayant pas d'exigence d'interopérabilité entre eux.

Un DCC lié au développement du DMP.

Le développement du DCC a été lié à celui du DMP. Un important retard dans la mise en place du DCC a été constaté, le développement du DCC ayant été stoppé dans beaucoup de régions dans l'attente de la disponibilité du DMP. Le lien entre le DCC et le DMP n'en est encore qu'au stade expérimental dans 7 régions pilotes.

Le DMP dans l'esprit de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 est un dossier « personnel » c'est-à-dire un dossier dont le patient est propriétaire et qu'il est amené à gérer lui-même.

Le DCC est quant à lui un outil « métier », c'est-à-dire visant à partager entre professionnels de santé des informations médicales permettant la prise en charge médicale du patient. Les besoins sous-jacents à ces deux outils ne sont donc pas les mêmes.

Un DCC ne répondant pas aux besoins des cliniciens

Aujourd'hui, les DCC sont, pour la majorité d'entre eux, des systèmes d'enregistrement des RCP à un niveau régional et ne servent que très partiellement aux professionnels pour échanger des informations. Par ailleurs seules 4 régions pilotes ont ouvert leur DCC aux médecins généralistes pour consulter les programmes personnalisés de soins (action 18-3 du 2^e plan cancer).

Le travail en cours fait par les réseaux régionaux de cancérologie sous l'égide de l'INCa vise à compléter l'enregistrement des RCP par des fiches spécifiques à chaque tumeur décrivant de façon complète la prise en charge de façon codée.

Aucune étude de besoin et de faisabilité n'a été faite auprès des cliniciens permettant de préjuger de l'utilisation d'un tel système. Les expériences mitigées faites par les établissements s'étant engagés dans cette voie devraient être évaluées avant de poursuivre de tels développements.

Enfin, aucun système de communication simple n'a été mis en place au niveau d'un territoire entre les établissements ni entre les établissements et les médecins traitants

Une absence de coordination de la conception et de la mise en œuvre du DCC

La coordination du DCC n'était pas abordée dans le 2^e plan cancer. Plus largement, il ne semble pas exister de réelle coordination nationale de la mise en œuvre des systèmes d'information en cancérologie

L'accès aux données du DCC à des fins épidémiologiques n'est pas prévu à ce stade et les DCC ne comportent aucune donnée sociale permettant d'évaluer les inégalités sociales de santé.

Enfin, le problème de l'identifiant commun n'est pas résolu alors qu'il s'agissait d'un des objectifs principaux du DCC.

3-3-2-a OBJECTIF

Doter les professionnels d'un DCC opérationnel à court terme.

RECOMMANDATIONS

- Choisir un seul DCC développé au niveau national.
- Découpler le développement du DCC et celui du DMP.
- Définir au sein de l'INCa une structure en charge du pilotage stratégique du développement du DCC.
- Ne pas limiter le DCC au seul enregistrement des RCP mais choisir, avec les cliniciens et les utilisateurs, des fonctionnalités qui répondent aux attentes des acteurs de la prise en charge des patients.
- Mettre en place un comité pluri-professionnel définissant les fonctionnalités du DCC.
- Faire du DCC l'un des outils de fonctionnement du 3C.

3-3-2-b OBJECTIF

Faire du DCC un outil de description de la prise en charge.

RECOMMANDATIONS

- Introduire des données sociales des patients pour permettre de prendre en compte les inégalités sociales et territoriales de santé.
- Faire du DCC un outil de communication d'informations utiles à la prise en charge notamment pour le médecin traitant.
- Permettre rapidement l'accès du DCC aux médecins traitants.

3-4 ORGANISATION

Pour répondre aux impératifs d'efficacité et de simplification de l'organisation, il est nécessaire de faire évoluer l'organisation existante et de redéfinir les missions des différentes structures. Il s'agit de donner aux patients et aux professionnels une meilleure lisibilité du système de santé.

3-4-1 La gouvernance du plan

CONSTATS

Une gouvernance du plan qui nécessite d'être clarifiée

Le cancer a la particularité d'avoir une agence spécifiquement dédiée. Créée lors du 1^{er} plan cancer sur le modèle du National Cancer Institute américain, cette agence centralise l'organisation et la coordination de la lutte contre le cancer. Son rôle doit être précisé par rapport aux commanditaires du plan.

Des circuits complexes de financement des mesures

Le rôle de financeur de la recherche et des dispositifs de soins ou dispositifs sociaux de l'INCa est brouillé par des circuits complexes, qu'il s'agisse du financement de mesures concernant la prévention et les soins ou du financement de la recherche. Cette complexité des circuits de financement peut compromettre la mise en place de certaines mesures. La concentration des financements pour la recherche par l'INCa doit être un facteur clef de succès permettant une lisibilité des financements et facilitant l'évaluation.

Une évaluation et un suivi qui doivent permettre d'adapter les mesures

L'évaluation en fin de plan a été confiée pour les 1^{er} et 2^e plans cancer au Haut Conseil de la Santé Publique. Pour le 2e plan cancer, l'évaluation à mi-parcours a permis d'attirer l'attention sur un certain nombre de points et notamment sur l'insuffisance d'indicateurs d'effets ou d'impact des mesures.

Il apparaît donc important que ce travail sur les indicateurs et leur évolution attendue soit fait dès avant le lancement du 3e plan cancer. Le suivi de ces indicateurs permettrait alors de modifier les actions engagées, d'en proposer de nouvelles ou d'en abandonner certaines au fur et à mesure que le besoin en serait démontré.

3-4-1-a OBJECTIF

Définir le Pilotage du 3^e plan cancer en précisant le rôle des pilotes et en renforçant l'implication de ceux-ci.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place un comité de pilotage interministériel (affaires sociales et santé, recherche, éducation nationale, travail, agriculture, environnement).
- Charger l'INCa, opérateur du plan et participant au comité de pilotage, d'assurer le suivi des mesures et de rédiger 2 fois par an un rapport d'étape.
- Faire relayer les décisions du comité de pilotage par les ARS dans chacune des régions.

3-4-1-b OBJECTIF

Renforcer le rôle de l'INCa comme opérateur du 3e plan cancer.

RECOMMANDATIONS

- Définir l'INCa comme l'opérateur en charge de la mise en œuvre du plan dans ses différents aspects au niveau national.
- Affecter l'ensemble des financements publics des recherches fondamentale, translationnelle et clinique (programmes de recherche, matériels, bourses) à l'INCa.
- Définir précisément les missions de l'INCa.
- Conforter la politique de partenariat de l'INCa avec la HAS et avec les autres agences (ASIP, INPES, InVS, etc.).

3-4-1-c OBJECTIF

Définir les conditions de l'évaluation dès le début du plan.

RECOMMANDATIONS

- Définir dès avant le début du plan, les échéances et les méthodes d'évaluation des impacts attendus du plan et des effets attendus des mesures.
- Confier la définition de l'évaluation des impacts du plan et de l'effet des mesures à un tiers extérieur au plan.
- Mettre en place un comité indépendant analysant l'évolution des indicateurs et proposant les ajustements nécessaires en cours de réalisation du plan.

3-4-2 L'organisation des structures concernées par le plan

CONSTATS

Une organisation complexe et une utilisation des moyens pouvant être rationalisée

Plusieurs modes d'organisation ont été prévus notamment pour améliorer la prise en charge des patients ou la recherche. On peut citer les réseaux territoriaux de cancérologie (1er plan cancer), les infirmiers de coordination (2^e plan cancer), les réseaux régionaux de cancérologie (1^{er} plan cancer), les 3C, les coordinations des 3C, les pôles régionaux de cancérologie (1^{er} et 2^e plans cancer), les structures de dépistage (1^{er} plan cancer), les cancéropôles et les SIRIC (1^{er} et 2^e plans cancer) pour la recherche.

Ces modes d'organisation interviennent à des niveaux territoriaux différents avec des responsabilités ou des missions qui peuvent faire double emploi et avec des budgets éclatés.

Chacune de ces structures a une gouvernance propre générant d'importants frais de fonctionnement et ne favorisant pas la coordination de l'ensemble.

Une simplification de l'organisation permettra de gagner en lisibilité et en efficacité.

Une organisation prenant peu en compte les modifications liées à la loi HPST

L'évaluation du 2^e plan cancer à mi-parcours a attiré l'attention sur les problèmes de mise en œuvre de ce plan liés à la mise en place des ARS. Il semble que l'organisation de la cancérologie n'ait pas pris suffisamment en compte les nouvelles prérogatives des Agences Régionales de Santé. L'identification des territoires de santé et l'extension du champ d'intervention des ARS à la prévention doivent être prises en compte.

3-4-2-a OBJECTIF

Reconnaitre le rôle essentiel des ARS et leurs prérogatives régionales dans l'organisation des soins et de la santé.

RECOMMANDATION

- Inciter les ARS à se doter des structures *ad hoc* concernant la cancérologie en fonction des besoins régionaux et de leurs déclinaisons territoriales.

3-4-2-b OBJECTIF

Limiter le nombre de structures en charge du cancer.

RECOMMANDATIONS

- Définir une structure chargée des fonctions d'expertise et d'animation à un niveau interrégional. Le niveau interrégional comprenant 7 à 10 millions d'habitants paraît pertinent pour renforcer, optimiser et rationaliser les ressources en termes d'expertise. Il existerait ainsi 7 à 10 structures d'expertise et d'animation de ce type.

- Définir une structure chargée de l'animation de la prise en charge coordonnée des patients à un niveau territorial. Ce niveau est celui des territoires définis par les ARS. Il comprend de 300 000 habitants à 1 million d'habitants et est le niveau des actions de proximité.

3-4-2-1 Les structures interrégionales

CONSTATS

Une faible articulation entre les soins et la recherche

Le développement de la recherche en cancérologie a été un axe fort des 1^{er} et 2^e plans cancer. Des organisations spécifiques ont été mises en place pour coordonner, promouvoir et financer la recherche contre le cancer. Parallèlement, en dehors du cancer, des structures existent elles aussi à des échelons divers. Ainsi existent des structures favorisant des politiques de sites (SIRIC pour le cancer, DRC et CIC-X hors cancer), des structures favorisant l'animation interrégionale (cancéropôles pour le cancer, DIRC pour la recherche clinique hors cancer).

Le Président de la République a fixé comme objectif du 3e plan cancer, le développement du lien entre la recherche et les soins.

Un rapprochement des organisations d'expertise pour la recherche et pour les soins intervenant à une même échelle territoriale devrait permettre de développer la recherche translationnelle, la recherche clinique et la recherche interventionnelle.

Des cancéropôles ayant globalement rempli leur rôle d'animation régionale de la recherche

Les cancéropôles mis en place par le premier plan cancer ont, en 10 ans, joué leur rôle d'animation et d'organisation de la recherche en cancérologie. Si les solutions locales sont variables d'une interrégion à l'autre, certaines évaluations montrent que les cancéropôles ont su fédérer les acteurs de la recherche sur des thèmes prioritaires et engager l'interdisciplinarité sur certains programmes.

Par ailleurs, les cancéropôles ont su tisser, pour certains d'entre eux, des liens avec les collectivités territoriales qui se sont engagées dans le soutien de la recherche et de sa valorisation.

En revanche, la recherche clinique a été assez peu concernée et les actions dans le domaine des sciences humaines et sociales ont été limitées (évaluation AERES des cancéropôles).

Les cancéropôles agissent à un niveau interrégional permettant de réunir des compétences en quantité suffisante pour être efficace. L'enseignement de spécialité a d'ailleurs adopté la même échelle, les DES et DESC étant organisés à un niveau au moins interrégional.

Des réseaux régionaux de cancérologie dépossédés de l'essentiel de leurs missions initiales

Les réseaux régionaux de cancérologie ont été créés pour nombre d'entre d'eux avant le 1er plan cancer. En effet, leurs missions ont été définies dès 1997 par des textes comme la circulaire DH 97/777 du 11 avril 1997, la circulaire DGS 98/213 du 1^{er} avril 1998, la

circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, la circulaire « activités de soins traitement du cancer » du 22 février 2005 ou la circulaire DHOS/CNAMTS/INCA du 25 septembre 2007 relative au réseau régionaux de cancérologie. Ces textes fixaient aux réseaux régionaux des missions de fédération et de coordination des établissements de santé, d'élaboration d'outils communs notamment pour la communication, de diffusion de l'accès à la recherche clinique, de représentation des usagers, d'harmonisation et d'évaluation des pratiques, d'amélioration de la qualité, de formation continue des professionnels, d'information des publics et d'élaboration de tableaux de bord.

La loi HPST a confié aux ARS une partie des missions initialement données aux réseaux régionaux de cancérologie. Si les établissements qui ont une activité de cancérologie doivent réglementairement adhérer aux réseaux, le financement des réseaux régionaux de cancérologie provient essentiellement des ARS et non des cotisations des établissements. Ainsi les réseaux régionaux de cancérologie, évalués comme les structures les plus abouties lors de l'évaluation du 1er plan cancer, ne paraissent plus adaptés à la situation actuelle du fait de la loi HPST et de la mise en place des ARS.

3-4-2-1-a OBJECTIF

Faire évoluer les missions des cancéropôles vers celles « d'instituts interrégionaux ».

RECOMMANDATIONS

- Donner aux cancéropôles au niveau interrégional, l'ensemble des fonctions d'expertise et d'animation exercées au plan national par l'INCa.
- Donner aux cancéropôles la mission d'organiser la mise en commun à un niveau interrégional des expériences conduites à un niveau territorial.
- Articuler l'action de l'INCa et celle des cancéropôles en :
 - créant une structure opérationnelle au sein de l'INCA composée des responsables des cancéropôles,
 - déclinant les actions de l'INCa en actions interrégionales,
 - faisant financer le fonctionnement des cancéropôles par l'INCa,

3-4-2-1-b OBJECTIF

Confier à ces nouveaux cancéropôles la production et l'analyse des données interrégionales.

RECOMMANDATION

- Doter les cancéropôles de structures permettant de produire des données en lien avec un registre départemental, et en utilisant les données produites au niveau territorial.

3-4-2-1-c OBJECTIF

Favoriser la transmission des informations et pratiques entre le niveau national et le niveau territorial.

RECOMMANDATIONS

- Confier aux cancéropôles la transmission et l'appropriation des référentiels élaborés au niveau national.
- Confier aux cancéropôles l'évaluation du fonctionnement des RCP et de la prise en charge graduée des soins.
- Confier aux cancéropôles la coordination et l'évolution des centres de ressources biologiques (CRB) financés par l'INCa.

3-4-2-1-d OBJECTIF

Faire des cancéropôles les correspondants des ARS de chacune des interrégions.

RECOMMANDATIONS

- Faire évoluer les réseaux régionaux de cancérologie vers des délégations régionales des cancéropôles placées sous l'autorité de ceux-ci (Délégations Régionales d'Expertises du Cancer).
- Faire de chaque délégation régionale le correspondant de l'ARS.
- Donner aux délégations régionales la mission de promouvoir au niveau territorial les liens entre recherche, prévention, dépistages et soins.
- Financer les délégations régionales à travers les cancéropôles.

3-4-2-1-e OBJECTIF

Maintenir pour les cancéropôles la fonction d'organisation et de structuration des laboratoires de recherche non inclus dans les SIRIC.

RECOMMANDATION

- Donner aux cancéropôles la mission de faire progresser la recherche hors SIRIC.

3-4-2-2 Les structures territoriales

CONSTATS

La loi HPST a défini le territoire comme le niveau d'organisation des soins. Des structures ont été mises en place pour assurer l'animation et la coordination des soins à ce niveau (conférence territoriales de santé ...).

Des réseaux territoriaux de cancérologie créés par le 1^{er} plan cancer et non maintenus par le 2^e plan cancer

Les réseaux territoriaux de cancérologie devaient organiser la coordination des soins inter-établissements et entre les établissements et la ville, et donc les compléments des réseaux régionaux de cancérologie.

L'évaluation de ces structures faite lors de l'évaluation du 1^{er} plan cancer, a montré la grande hétérogénéité selon les territoires et les difficultés à identifier des structures spécifiques au cancer à côté de réseaux territoriaux généralistes. Par ailleurs le lien ville-hôpital, mission confiée à ces réseaux, a été insuffisamment développé en dehors de quelques expériences concluantes.

Le 2^e plan cancer a proposé de créer des infirmiers de coordination reprenant une partie des missions des réseaux territoriaux. Limitée à une expérimentation de 2 ans dans 34 établissements, cette solution n'a pas permis de développer suffisamment la coopération inter-établissements ni l'articulation avec le domicile. En revanche, la coordination des soins intra-établissements a été améliorée.

Des centres de coordination en cancérologie (3C) ayant 8 ans de recul

Les centres de coordination de cancérologie ont été créés par le 1er plan cancer et maintenus par la suite. Ils constituent une réussite des plans cancer permettant d'assurer aux patients la qualité de la prise en charge multidisciplinaire.

Chargés, notamment, de faire fonctionner les RCP, les 3C sont nombreux mais peu articulés entre eux, ne permettant pas une vision des prises en charge de premier niveau et de recours sur un territoire.

3-4-2-2-a OBJECTIF

Organiser et animer une prise en charge coordonnée au niveau territorial.

RECOMMANDATIONS

- Maintenir un 3C par territoire, structure d'animation territoriale de la prise en charge des patients.
- Confier au 3C territorial l'organisation d'une plateforme de coordination de la prise en charge en lien avec le domicile concernant les différents aspects (médical, social, etc.) (cf. parcours de soins).
- Confier au 3C territorial la coordination de la prise en charge selon les règles de gradation définie au niveau national.
- Confier au 3C la mission de renforcer le lien entre les établissements et les médecins généralistes.
- Confier au 3C territorial l'organisation du fonctionnement des RCP dont les RCP de recours.
- Financer les 3C à la hauteur de leurs nouvelles missions.

3-4-2-3 Une organisation spéciale pour les départements et territoires d'outre-mer

CONSTATS

Des départements d'outre-mer non concernés spécifiquement par les 1^{er} et 2^e plans cancer

Les 1^{er} et 2^e plans cancer ont très peu pris en compte la problématique spécifique du cancer dans les départements d'outre-mer. Il n'existe pas de mesures spécifiques à ces territoires, ni de mise en œuvre particulière des plans cancer dans les départements d'outre-mer.

Des départements d'outre-mer ne faisant pas l'objet d'un suivi particulier

Certains cancers sont plus fréquents dans certains départements d'outre-mer et les facteurs de risque ne sont pas répartis comme sur le territoire métropolitain. Cependant, il n'existe que très peu d'indicateurs disponibles pour suivre à la fois l'épidémiologie et la mise en œuvre des mesures des plans cancer.

Des inégalités sociales ou territoriales de santé en lien avec le cancer peu connues

Enfin, même si peu de données sont disponibles concernant les inégalités de santé liées aux cancers dans ces territoires, il est vraisemblable qu'elles existent comme en métropole et même qu'elles soient plus importantes.

Le 3^e plan cancer doit proposer une organisation et un suivi particuliers pour les DOM. Il est proposé de mettre en place une cellule spécifique de ces départements au sein de l'INCa pour s'assurer de la mise en œuvre du plan cancer et des mesures spécifiques.

Les TOM ont des statuts très hétérogènes. Les autorités locales peuvent être en demande d'expertise et d'appui dans le domaine du cancer.

3-4-2-3-a OBJECTIF

Lutter contre les inégalités territoriales en lien avec le cancer dans les départements d'outre-mer.

RECOMMANDATIONS

- Définir quel cancéropôle est en charge des départements d'outre-mer.
- Développer le système d'information permettant de mieux suivre l'exposition aux facteurs de risque et l'épidémiologie des cancers dans les DOM.
- Développer le système d'information permettant de mieux connaître la prise en charge des patients des DOM.
- Développer le système d'information permettant de connaître les résultats de la prise en charge en comparaison de ceux obtenus en métropole.

3-4-2-3-b OBJECTIF

Suivre spécifiquement la mise en œuvre du 3e plan cancer dans les DOM.

RECOMMANDATIONS

- Mettre en place au sein de l'INCa une cellule suivant spécifiquement la mise en œuvre du 3e plan cancer dans les DOM.

- Publier systématiquement dans les rapports d'activité en lien avec le plan cancer les indicateurs observés dans les DOM.

3-4-2-3-c OBJECTIF

Satisfaire aux demandes des TOM en matière de dépistage et prise en charge des cancers.

RECOMMANDATION

Etablir pour les TOM qui le souhaitent des accords de partenariat avec l'INCa afin qu'ils puissent profiter de son appui dans les domaines de la prévention, du dépistage et de la prise en charge des cancers.

3-4-2-4 Une modification de l'organisation des dépistages organisés

CONSTATS

Une organisation des dépistages peu efficace en termes de réduction des inégalités de participation

L'organisation actuelle des dépistages obtient une adhésion modérée de la population et fait apparaître de grandes inégalités d'accès avec des taux de participation très variables. Les dépistages organisés sont confiés à des associations départementales autonomes répondant à un cahier des charges national, dont le financement ne prévoit pas d'action spécifique envers les populations peu participantes. Les associations de gestion du dépistage qui souhaitent s'engager dans cette action ne peuvent donc le faire qu'en recourant à des financements complémentaires qu'elles peinent à trouver.

Il faut noter que l'assurance maladie transmet les listes d'assurés aux associations de gestion pour que celles-ci puissent adresser les invitations en y consacrant une partie importante de leurs moyens. Cette invitation pourrait être adressée directement par les régimes d'assurance maladie.

Une organisation des dépistages peu articulée avec celle des soins et de la recherche

Une nouvelle organisation des dépistages rendue nécessaire par la prise en compte des inégalités

Une réorganisation doit permettre de différencier, dans l'organisation des dépistages, ce qui est du ressort des autorités de santé (ARS) à un niveau territorial, et ce qui est du domaine de l'expertise en termes d'analyse, d'intervention ou d'évaluation.

Par ailleurs, le coût de fonctionnement important du dépistage organisé au regard du taux de participation obtenu peut s'expliquer par une faible mutualisation entre les structures. Une réorganisation doit prendre en compte à la fois l'exigence d'optimisation et la nécessité d'un travail de proximité en direction des populations les moins participantes et les plus défavorisées. Cette réorganisation repose sur la cohérence nécessaire entre l'organisation des soins et celle du dépistage en identifiant :

- un niveau national fixant le fonctionnement des dépistages organisés et confié à l'opérateur qu'est l'INCa,
- un niveau interrégional coordonnant les actions entreprises et effectuant les différentes analyses d'efficacité du dépistage en relation avec les données épidémiologiques et permettant de produire des indicateurs à l'échelle interrégionale. Notamment, l'intégration de données sociales est essentielle à l'amélioration de la participation. Ceci suppose de développer des programmes de recherche en santé publique et sciences humaines et sociales. Cette fonction serait confiée aux cancéropôles (cf. 3-4-2-1).
- Un niveau territorial, coordonné par les ARS en lien avec le 3C (cf. 3-4-2-2) reposant sur les associations qui n'auraient plus à effectuer les invitations ou les analyses mais qui pourraient consacrer des moyens à des actions de terrain. Elles pourraient développer le lien avec les médecins traitants ou les spécialistes concernés par le dépistage (radiologues, gynécologues). Elles auraient aussi pour mission de développer des contacts avec les associations locales des zones à faible participation.

Un médecin généraliste peu impliqué dans l'organisation des dépistages (cf. 3-1)

3-4-2-4-a OBJECTIF

Simplifier l'organisation des dépistages et améliorer l'articulation avec la prise en charge.

RECOMMANDATIONS

- Confier à l'assurance maladie l'invitation des personnes entrant dans le cadre des dépistages organisés.
- Confier à l'INCa, opérateur de la politique de lutte contre le cancer, la responsabilité des dépistages organisés en France.
- Confier aux cancéropôles l'analyse des dépistages organisés et la production d'indicateurs et le développement de la recherche en SHS et de la recherche interventionnelle.
- Confier aux actuelles associations de gestion de dépistage le développement des liens avec les professionnels de santé de proximité et les collectivités territoriales.

3-4-2-4-b OBJECTIF

Lutter contre les inégalités de participation aux dépistages organisés.

RECOMMANDATIONS

- Confier aux cancéropôles la production d'indicateurs prenant en compte les variables sociales et l'évaluation de la réduction des inégalités de participation.
- Confier aux associations de dépistage le développement des actions de proximité pour réduire les inégalités de participation.
- Impliquer fortement le médecin traitant dans l'invitation et le suivi des patients ayant un dépistage positif pour les dépistages organisés et le cancer du col (cf. Prévention-Dépistage).

3-5 PROBLEMES ECONOMIQUES DU CANCER

3-5-1 Les dépassements d'honoraires

Les dépassements d'honoraires et le reste à charge pouvant être imposés aux patients atteints de cancer sont sources d'inégalités à la fois en terme de liberté de choix mais aussi en terme de délais de prise en charge.

- ▶ **Dans le secteur libéral** : certains actes en particulier dans le domaine de la chirurgie sont à l'évidence sous-évalués et il serait difficile de recommander que tous les patients traités soient pris en charge en secteur 1. En revanche, il paraît justifié de recommander que dans cette situation les soins liés au cancer ou à l'après cancer (reconstitution mammaire par exemple) soient l'objet d'une facturation tenant compte de la couverture par les assurances complémentaires, et qu'il ne demeure en conséquence pas de reste à charge pour les patients.
- ▶ **Dans les CLCC** : les médecins travaillant à temps complet dans les CLCC ne peuvent pas avoir d'activité privée et les patients ne sont donc pas soumis à dépassements d'honoraires.
- ▶ **Dans les établissements publics** : l'activité privée s'accompagnant de dépassements d'honoraires n'est pas exceptionnelle tant pour ce qui concerne le traitement chirurgical ou médical du cancer que pour les examens complémentaires, en particulier d'imagerie, requis pour ces traitements.
Il faut observer que certaines activités médicales ou chirurgicales hospitalières ne donnent pas lieu à activité privée, que cela réponde - à un principe réglementaire (activité de prélèvement ou de greffe d'organe, prélèvement de tissus en vue de dons, activité de recueil, traitement, conservation et cession de gamètes) - à un sentiment d'incongruité (activité d'urgence et de réanimation) - ou à une évidence éthique (soins palliatifs). Dans d'autres domaines, tels la médecine pédiatrique ou l'oncohématologie, l'activité privée hospitalière est tout à fait exceptionnelle.

En attendant que, s'alignant sur les CLCC, l'hôpital public voit disparaître à terme son activité privée, il est impératif que, comme dans le secteur libéral, il n'y subsiste pas de reste à charge pour les patients traités pour un cancer.

3-5-1-a OBJECTIF

Réduire les inégalités dues aux coûts des traitements du cancer et du post cancer.

RECOMMANDATION

- Imposer dans les secteurs libéraux et publics l'absence de reste à charge pour les patients atteints de cancer dans les domaines de l'ACP, de l'imagerie, de la biologie, de la médecine et de la chirurgie pour la prévention (mammectomies prophylactiques) le dépistage et les traitements du cancer et de l'après-cancer.

3-5-2 Les conséquences économiques des progrès dans les traitements et la prise en charge des malades sur les établissements de santé

Un travail de prospective réalisé par UNICANCER « Evaluation des prises en charge en cancérologie : impact capacitaire – juin 2013 » définit six pistes d'évolutions thérapeutiques structurantes pour le développement des CLCC d'ici 2020 :

- ▶ le développement de la chirurgie ambulatoire avec une diminution prévue de la durée moyenne de séjour de 20 % entre 2012 et 2020,
- ▶ l'évolution des chimiothérapies avec l'utilisation de nouvelles modalités thérapeutiques réalisables à domicile par transfert de l'hospitalisation conventionnelle à l'hospitalisation à domicile d'une part pour 40 % des chimiothérapies intraveineuses et d'autre part pour les nouveaux traitements délivrés par voie orale,
- ▶ le développement de la radiothérapie hypofractionnée (moins de séances mais plus longues et plus dosées),
- ▶ le développement de la radiologie interventionnelle que l'on peut prévoir consommatrice de temps d'utilisation des scanners et IRM et nécessitant la création de postes de médecins,
- ▶ le développement de l'activité de caractérisation des tumeurs,
- ▶ le développement de soins de support.

Ces prévisions anticipant de nouvelles modalités thérapeutiques avec une diminution des hospitalisations conventionnelles représentent un grand espoir de progrès en terme de chance de guérison et de qualité de vie pour les malades, un moindre coût pour l'assurance maladie, mais aussi de grandes difficultés à venir pour les établissements de santé si les modalités de tarification demeurent les mêmes qu'actuellement.

Ces difficultés seront caricaturales pour les CLCC dont l'unique activité concerne le cancer mais seront également sensibles dans tous les établissements de santé traitant des malades atteints de cancer.

La cancérologie permet de pointer les limites de la tarification à l'activité (T₂A). Déterminant principalement le financement des établissements de santé en fonction du nombre d'hospitalisations conventionnelles, la T₂A peut présenter « un risque intrinsèque pour la qualité des soins car elle crée une pression directe sur les établissements de santé pour réduire la durée et le coût des séjours hospitaliers sans pour autant tenir compte des résultats thérapeutiques » (Irdes – Activité, productivité et qualité des soins des hôpitaux avant et après la T₂A - 2013). Elle génère donc « des taux de ré-hospitalisations précoces en augmentation au cours du temps, avec une tendance à la segmentation des séjours » (Idem). En outre la T₂A pénalise donc les progrès thérapeutiques que l'on peut prévoir pour les années à venir dans le domaine de la cancérologie, progrès qui s'accompagneront d'une diminution des séjours d'hospitalisation conventionnelle.

Il importe que la T₂A s'adapte en urgence aux nouvelles modalités de traitement du cancer. Mais à terme, et le plus rapidement possible, la seule solution capable d'assurer une viabilité des structures hospitalières de cancérologie sera la modification des modes

de financement en les basant sur une dotation fonction de l'activité globale de la structure, modulée par le nombre et les types de parcours de soins effectués.

3-5-2-a OBJECTIF

Adapter le financement des établissements de santé aux nouvelles modalités thérapeutiques des cancers.

RECOMMANDATIONS

- Valoriser les consultations de mise en place des traitements oraux et l'éducation thérapeutique en tenant compte du caractère consommateur de temps médical et paramédical de ces activités.
- Tester de nouvelles modalités de financement des prises en charge du cancer en introduisant des formes de dotations fonctions de l'activité globale de la structure et du nombre et des types de parcours de soin effectués.

3-5-3 La nécessaire anticipation de l'impact économique des traitements innovants

La biologie moléculaire permet de disséquer des pathologies jusqu'alors considérées comme monomorphes. Un cancer fréquent risque à terme de devenir un ensemble de maladies rares, donc orphelines, requérant de nombreux traitements ciblés orphelins dont les coûts seront très élevés. Le coût de ces traitements cristallise le problème des contraintes budgétaires. Quelle politique de maîtrise des dépenses de santé proposer ?

Il convient de respecter un équilibre complexe entre l'efficience, l'équité, et le droit à l'accès à ces traitements. Il faudrait impliquer tous les acteurs (industriels, décideurs, prescripteurs, patients) pour définir une politique de régulation et une maîtrise des dépenses qui ne peut être statique mais adaptée au cours du temps.

Les autorités en charge de la détermination du prix des médicaments doivent définir une politique de négociations avec l'industrie concernant le prix de ces traitements, le terme à l'issue duquel des réévaluations régulières de ce prix pourront être discutées, voire l'adaptation de la durée de vie des brevets. Ces négociations devront tenir compte non seulement des investissements propres des industriels et du temps prévisible pour leur amortissement, mais aussi des investissements consentis par la collectivité nationale dans la recherche, le développement et l'accès large et précoce aux traitements des cancers. Si le besoin d'accès à l'innovation en cancérologie justifie une AMM rapide pour le bénéfice potentiel des patients, éventuellement sous forme d' « AMM conditionnelle », le prix consenti pour un médicament devrait être lui aussi « conditionnel » et soumis à révision après suivi de son utilisation dans la « vraie vie ».

3-5-3-a OBJECTIF

Anticiper les dépenses des innovations thérapeutiques.

RECOMMANDATION

- Définir une politique exigeante de négociations avec les industriels pour déterminer, avec des réévaluations périodiques, le juste prix des innovations thérapeutiques.

4 - CONCLUSIONS

L'élaboration du rapport

J'emploie pour la première fois dans ce rapport, la première personne du singulier. En effet, même si j'en ai assuré la direction et en dernier ressort les choix, ce rapport a été élaboré et écrit par 4 personnes : Franck CHAUVIN, Gérard GANEM, Stéphane PAUL et moi-même, avec l'aide précieuse de Véronique TRILLET-LENOIR, de Stéphane TESSIER, d'Armand RENUCCI et de tous les membres des groupes de travail.

Nous avons, avec un grand intérêt, auditionné de nombreux professionnels et patients et lu de multiples contributions et quelque 3 000 messages qui m'ont été adressés directement ou qui ont été déposés sur les sites de l'INCa et de la Ligue Contre le Cancer.

Les remarquables compétences que recèle l'INCa m'ont été d'une aide inestimable.

Je tiens à remercier Leila ASSABA pour son inappréciable assistance, Marc VERNANT pour son scrupuleux travail de relecture, Alain CORDIER, André GRIMALDI et Jean-Pierre GRÜNFELD pour leur soutien amical et la source d'inspiration qu'ils ont représentée.

Quelques points

Les 2 premiers plans cancer ont été à l'origine de progrès majeurs dans le domaine de l'organisation de la recherche comme dans celle des soins. Le 3^e plan cancer doit poursuivre les actions entreprises mais doit également anticiper les nouvelles organisations qu'imposeront les innovations thérapeutiques en permanent développement.

- Les hospitalisations conventionnelles seront de plus en plus courtes mais l'occasion de soins de haute technicité nécessitant des équipements sophistiqués (anatomocytopathologie, informatique, imagerie, radiothérapie). Les métiers de la cancérologie devront s'adapter à ces nouvelles exigences et une gradation des soins tant médicaux que chirurgicaux devra être mise en place.
- La majeure partie du parcours de soins se déroulera en ambulatoire, ce qui nécessite de repenser d'emblée les rapports hôpital–ville, avec la création de nouvelles fonctions professionnelles d'interface, et une implication croissante du médecin traitant et des autres professionnels de santé proches du domicile, ainsi que des malades eux-mêmes.
- Il conviendra de prendre garde que les innovations thérapeutiques ne soient pas l'occasion d'accentuer les inégalités sociales et territoriales déjà trop importantes.

Les 2 premiers plans cancer ont permis l'essor d'équipes de recherche ; le soutien qui leur sera apporté affermira leur grande compétitivité. Les liens avec la clinique et le transfert rapide des innovations thérapeutiques dans le domaine du soin, avec l'aide de l'industrie, devra se poursuivre. Il importera cependant que les pouvoirs publics prennent leurs responsabilités et négocient avec les industriels afin que ces innovations soient commercialisées à leur juste prix.

Alors que l'élaboration d'un nouveau plan est souvent l'occasion de la mise en place de nouvelles structures, nous avons au contraire souhaité dans ce rapport proposer une simplification et une amélioration de la lisibilité de l'organisation territoriale de la lutte contre le cancer :

- en conservant à l'INCa toutes ses responsabilités nationales,
- en donnant aux cancéropôles de larges responsabilités interrégionales,
- en proposant que les anciens réseaux régionaux, se transforment en délégation régionale sous la tutelle des cancéropôles.

Souhaitant une diminution des inégalités sociales, nous proposons dans le domaine de la prévention, du dépistage comme du soin de multiples indicateurs autorisant la mesure et le contrôle de ces inégalités. Plusieurs actions correctrices sont présentées parmi lesquelles l'exigence d'une absence de reste à charge pour les patients lors des dépistages, des soins du cancer et de l'après cancer.

La meilleure prévention contre les comportements à risques est l'éducation plutôt que la coercition. Nous proposons donc que l'éducation à la santé se fasse dès l'école afin d'obtenir une réduction acceptée des comportements à risques.

Le cancer peut être le terrain privilégié de la mise en place d'une nouvelle conception du soin qui se réfère autant au « prendre soin » qu'à l'action de « soigner ». Cette nouvelle conception doit faire coexister les traitements et tout ce qui, par ailleurs, fait la vie du patient : travail ou scolarité, vie familiale, vie sociale. Les attentes du patient comme de son entourage doivent être prises en compte dans l'organisation du parcours de soin. Le rôle des associations peut contribuer à la mise en place de cette nouvelle conception du soin. Ainsi peut-on espérer faire reculer l'exclusion sociale et les regards stigmatisants.

Nous avons l'espoir que le plan à venir contribuera à améliorer la vie des malades atteints de cancer et de façon plus générale, par un effet de levier, la vie de tous les malades atteints d'affections graves.

Après le troisième plan cancer

La répétition des plans peut être l'occasion de nouveaux élans et il est possible qu'en 2018, un 4^e plan cancer voie le jour.

Cependant dans le domaine de la Cancérologie, une adaptation rapide à des innovations continue est impérative. Il serait donc souhaitable, à la condition d'une évaluation en temps réel de l'impact des actions inscrites dans le 3^e plan cancer, que soit mis en place un comité indépendant chargé de proposer des ajustements et de nouvelles recommandations au fur et à mesure que des problèmes surgissent.

Un plan cancer élaboré et corrigé de façon ininterrompue permettrait que soient exploités rapidement et au bénéfice de tous les multiples progrès que nous sommes en droit d'attendre dans les années à venir.

Jean-Paul VERNANT

5 - ANNEXES

Annexe 1 : Documents concernant la mission



[Accueil](#) > [Les actualités](#) > [Discours](#) > 2012

Discours du Président de la République aux journées annuelles du cancer

Mesdames les ministres,

Madame la Présidente de l'INCa,

Mesdames et Messieurs les Directeurs,

Mesdames et Messieurs,

Je remercie d'abord le recteur de Paris de nous accueillir dans l'une de ses nombreuses dépendances et de donner un caractère universitaire à notre rencontre.

Je m'adresse à vous pour parler d'un sujet où la parole politique est toujours emprunte de gravité et d'humilité lorsqu'elle aborde les aspects les plus intimes, les plus douloureux de la vie de chacun d'entre nous. Le cancer fait partie de ces sujets-là.

Le diagnostic, au moment même où il est formulé et révélé, bouleverse l'existence de celui ou de celle à qui l'apprend, et la vie de ses proches. Il crée un avant et un après l'irruption de la maladie.

Cinq millions de familles en France sont confrontées à cette situation et savent tout cela. Elles savent que le cancer, c'est l'inquiétude, c'est l'incertitude, c'est la solitude. Mais c'est aussi l'espoir.

Car cette épreuve, aujourd'hui, est devenue celle de la durée. Elle peut s'étendre sur des années, au cours desquelles les rémissions et les angoisses se succèdent.

Epreuve humaine, physique, psychologique, familiale, le cancer est aussi l'un des plus grands enjeux de santé publique pour notre pays. Il est devenu la première cause de mortalité en France.

Chaque année, plus de 350 000 Français apprennent qu'ils sont atteints d'un cancer, et ce nombre augmente régulièrement. Chaque jour, 1 000 nouveaux cas sont décelés. Chaque jour 500 personnes meurent de cette maladie en France.

Pourtant, depuis des années, les efforts qui ont été engagés, par beaucoup de ceux qui sont ici présents dans cette salle, ont trouvé leur récompense : en France, on guérit près de 45 % des cancers. C'est un encouragement pour tous ceux qui sont confrontés à la maladie, mais également pour tous ceux qui ont conjugué leur volonté et leur énergie, pour que la souffrance soit réduite et que la maladie soit vaincue.

Je veux saluer la mobilisation de tous : médecins, professionnels, associations et en particulier la Ligue nationale contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche. Ces résultats doivent également aux décisions qui ont été prises par l'Etat durant les dernières décennies. Je pense aux Etats généraux du Cancer lancés par Lionel Jospin qui ont





préparé la création de l'Institut national du Cancer voulue par Jacques Chirac en 2004.

L'INCA est désormais une structure, originale sûrement, qui regroupe et anime recherche, soins, sciences humaines et sciences sociales. Elle est considérée -- soyez en fière, Madame la Présidente -- comme un modèle pour l'Europe et comme une référence pour d'autres grandes pathologies qui touchent nos compatriotes. Je veux saluer le travail de tous, de vous Madame la Présidente, engagés dans ces travaux que vous continuez à mener et le colloque d'aujourd'hui en est la preuve.

Depuis 2003, deux plans se sont succédés -- le deuxième décidé en 2008 par Nicolas Sarkozy -- arrive bientôt à son terme. Je veux en faire l'évaluation.

D'abord pour souligner les progrès incontestables qui ont été réalisés : la mise en commun des données et des personnels, la création de référentiels de traitements, le rapprochement entre les équipes de recherche et les lieux de soins, la mise en place de plateformes régionales de biologie moléculaire et de centres d'essais cliniques de phase précoce. Voilà ce qui pendant des années a pu être obtenu dans notre pays grâce à l'action de tous dans le cadre de ces deux plans cancer.

Mais, par-delà ces avancées, le temps de nouvelles décisions est venu. Certes, pour conforter des acquis, mais aussi pour nous préparer aux nouveaux enjeux liés aux progrès médicaux.

Ce sont les avancées qui justifient qu'il y ait un troisième plan cancer 2014 - 2018 dont j'annonce aujourd'hui le lancement. J'ai demandé à M. Jean-Paul VERNANT, Professeur d'hématologie à l'Université Pierre-et-Marie-Curie d'en coordonner la préparation. Il sera piloté par les deux ministères concernés, le ministère des Affaires sociales et de la Santé et le ministère de la Recherche. Sa mise en œuvre sera assurée par l'INCA.

Ce plan s'ordonnera autour de cinq grandes priorités que je suis venu ici vous présenter.

1. La première, c'est la prévention.

Il y a la prévention primaire qui s'appuie sur deux instruments majeurs : l'information et l'épidémiologie. L'information doit être ciblée pour être efficace. Elle le sera. Elle s'adressera aux populations les plus jeunes, dès l'école. Je pense notamment à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme qui sont des plaies d'autant plus béantes que ces consommations arrivent tôt dans la vie. L'épidémiologie contribue, elle, à détecter les facteurs environnementaux ou personnels impliqués dans le développement de la maladie. Cet instrument sera renforcé.

Ensuite, il y a la prévention que l'on dit secondaire, en d'autres termes le dépistage. Elle reste encore très insuffisante malgré, là encore, beaucoup d'efforts qui ont été menés et engagés ces dernières années : une personne sur trois, seulement, se soumet au dépistage du cancer du côlon, deux femmes sur trois seulement à celui du cancer du sein. Ces campagnes seront donc renforcées et elles auront d'autant plus de succès que s'affinera la qualité des diagnostics et qu'elles concerneront toutes les catégories sociales et tous les territoires. Car, vous l'avez démontré, les inégalités sont cumulatives.

Ce sont les populations les plus modestes dans les territoires les plus éprouvés par la crise qui sont non seulement frappés, mais qui sont éloignés des mesures de prévention, des centres de soins et parfois même des centres d'excellence. A tel point que le risque de mourir d'un cancer entre 30 et 65 ans est deux fois plus élevé chez les ouvriers que chez les professions libérales. Ce phénomène a de multiples causes, nous les connaissons : les différences





d'accès à l'information, les pratiques à risque, enfin l'exposition à des substances toxiques qui est la cause de nombreux cancers. Le plan comportera donc des dispositions pour prévenir les risques professionnels, à travers des schémas régionaux pour la santé au travail. Il veillera aussi à réduire les inégalités dans l'information, le dépistage, l'éducation, l'accès aux soins, les traitements. Le plan cancer sera un plan de lutte contre les inégalités.

2. La seconde priorité, c'est la recherche.

Chacun conçoit qu'elle est essentielle. Dire cela est une évidence. Mais elle doit être globale ; partir de l'identification des causes et se poursuivre jusqu'au chevet du patient et même au-delà, une fois les traitements terminés. Pour l'appuyer, la puissance publique poursuivra - dans le cadre du 3ème plan cancer - deux objectifs :

- Premier objectif, le développement de la médecine personnalisée, c'est-à-dire de la médecine qui se réfère à la biologie et qui sélectionne le traitement le mieux adapté à la personne malade. Ce choix est exigeant. Il suppose que l'Etat mette en place des infrastructures technologiques souvent très lourdes. Notamment le séquençage à haut débit. Cette médecine aussi nécessite des lieux de stockage des données et la présence d'un personnel hautement qualifié. Je pense notamment aux bio-informaticiens qui doivent analyser et interpréter les données.

- La recherche sera également tournée vers un autre objectif celui des structures de recherche et de soins rapprochées -- je n'ai pas dit regroupées -- et coordonnées. Car si la recherche en cancérologie se fait pour le malade, elle se fait aussi avec le malade. Les patients sont les acteurs de leur propre traitement. Ils doivent avoir accès aux soins innovants. Ils doivent aussi, s'ils le souhaitent, participer aux essais cliniques. Et là se situe une rupture considérable par rapport au passé et par rapport à un certain nombre de nos préjugés. Je me réjouis qu'au cours de ces 4 dernières années, le nombre de patients participant à ces essais ait augmenté de plus de 60%. C'est le témoignage des avancées de la recherche ; c'est aussi la preuve que soin et recherche peuvent se confondre. C'est également la démonstration que les patients veulent être partie prenante de la recherche qui peut les concerner mais qui peut également apporter des bienfaits à d'autres.

3. Troisième priorité, la prise en charge.

Elle est aujourd'hui bouleversée par deux phénomènes majeurs.

D'abord, le vieillissement de la population. Avec l'âge, la fréquence du cancer augmente mais l'on vit plus longtemps avec le cancer. La cancérologie s'adressera donc de plus en plus à des sujets fragiles. Et avec le temps gagné grâce aux traitements du premier cancer, il peut survenir parfois bien des années plus tard une récidive ou un deuxième cancer. Il doit donc y avoir un suivi prolongé des années durant .

Le deuxième phénomène, c'est la mutation des thérapeutiques. Le XXème siècle avait été celui de la chirurgie. Le XXIème siècle sera celui de la médecine et des techniques dites « non invasives », c'est-à-dire l'imagerie, des ultra-sons, mais aussi des médicaments innovants, aux chimiothérapies administrées par voie orale. L'accès pour tous à des soins de qualité est donc une priorité. C'est la qualité de la prise en charge initiale qui fera que l'avenir de chaque patient pourra être modifié.

Le cancer va devenir ainsi une maladie chronique avec une prise en charge, de plus en plus, à domicile. Dès lors, nous devons repenser les lieux d'accueil des patients afin qu'ils soient d'abord multidisciplinaires et articulés avec la médecine de ville ; associer davantage le médecin traitant dans la prise en charge hors de l'hôpital. D'une certaine façon, c'est une révolution qui est en train de se produire compte-tenu du caractère chronique de la maladie et



compte-tenu du fait qu'elle peut être soignée hors des structures de l'hôpital. Nous devrons donc concevoir un dispositif précis de financement qui puisse prendre en compte, à leur juste coût, les activités ambulatoires en cancérologie et en particulier les soins innovants. Le troisième plan cancer intégrera donc cette dimension.

4. La quatrième priorité, c'est la formation.

Il y a eu des progrès ces dernières années, je l'ai souligné, dans tous les domaines et notamment pour augmenter le nombre de médecins spécialisés en oncologie. Et pourtant il y a encore trop d'insuffisances. Il convient donc de faciliter les passerelles entre les spécialités médicales. La ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche formulera sur ce double sujet des propositions dans le cadre du troisième plan cancer.

La formation, c'est aussi celle du médecin généraliste dont on voit qu'il va jouer un rôle de plus en plus grand dans le suivi et le traitement de la maladie. Le soutien, le suivi, le dialogue indispensable avec l'entourage, tout cela fait partie de la vocation du médecin de famille et du médecin traitant. Dès lors que la médecine ambulatoire en cancérologie va avoir une place plus grande, le médecin traitant aura lui aussi un rôle croissant. Il convient donc dans le cadre de la formation des médecins d'intégrer cette sensibilisation à la situation du patient atteint d'un cancer davantage qu'aujourd'hui. Je salue l'initiative prise par certaines Universités de développer, d'ores-et-déjà un enseignement en présence de patients, de leurs familles. Pour les médecins, ces exemples-là peuvent servir de référence. Ils seront non seulement soutenus mais généralisés. Le futur plan cancer sera aussi un plan de formation. Enfin, la cancerologie a besoin d'infirmiers cliniciens, qu'ils soient coordonnateurs de soins ou intervenant à domicile et participant à la prise en charge médicale et psychologique des patients et de leurs familles. C'est un nouveau métier dont la création devra s'inscrire dans ce nouveau plan cancer.

5. Enfin, la dernière priorité, c'est la vie pendant et après le cancer.

Notre objectif -- toujours dans l'esprit de lutter aussi contre les inégalités -- c'est d'assurer, comme le dit si bien la Présidente de la Ligue contre le cancer, la continuité de la vie et notamment de la vie professionnelle.

Une campagne d'information sera donc lancée par le ministère du Travail sur la reprise d'une activité pour les salariés, qu'ils soient malades ou guéris. C'était la mesure 29 du deuxième plan cancer. Il est plus que temps de l'appliquer.

Parler des conséquences humaines et sociales d'une maladie chronique comme le cancer, c'est traiter, non seulement de l'accessibilité aux formations et au travail, mais également de la possibilité de souscrire des prêts ou d'être couverts par des assurances. Car l'inégalité la plus insupportable est celle qui écarte des malades ou des personnes guéries du cancer, des lieux de vie où ils devraient être accueillis en priorité.

La dernière convention dite AERAS a été signée le 1er février 2011. Depuis quelques mois des indicateurs de suivi de ses dispositions ont été introduits, c'est bien. Mais cette couverture doit être améliorée encore, sur la base d'une évaluation scientifique actualisée des risques. Les résultats des travaux seront connus, je crois, dans le courant de l'année 2013. Je veillerai personnellement, avec le gouvernement, à que ces conclusions puissent être traduites dans la vie concrète.

Il convient de respecter la dignité des malades -- nous le disons tous -- et donc de ne pas les considérer comme des malades quand ils ne le sont plus. Pas davantage comme des convalescents en sursis, mais comme des patients qui doivent d'abord être regardés comme des citoyens valides et actifs.



Je sais qu'hélas trop de malades sont des enfants, victimes eux aussi du cancer. Là encore, nous devons accueillir davantage, améliorer l'encadrement et le suivi, permettre aux enfants touchés par la maladie d'entrer à l'hôpital ou au domicile, tout en suivant l'enseignement de leur établissement ou, en tout cas, en bénéficiant d'un accompagnement scolaire. Je salue d'ailleurs tous ceux qui s'y dévouent et qui -- souvent bénévoles -- contribuent jour après jour au succès de ces enfants aux examens. L'année dernière, près de 1 500 enfants ont bénéficié d'un projet d'accueil individualisé et un peu moins de 1 200 d'une aide pédagogique à domicile. C'est trop peu. Dès lors le troisième plan cancer -- toujours dans l'esprit de lutter contre les inégalités aux plus jeunes âges de la vie -- s'attachera à favoriser le retour sur les bancs de l'école de ceux qui ont dû s'en absenter pour suivre un traitement.

A tous les âges de la vie d'une personne - comme d'ailleurs à tous les moments de la vie d'une Nation - se batte contre la souffrance, lutter contre le mal et la maladie, faire que la personne l'emporte sur le patient, sont des causes qui nous élèvent, qui nous rendent plus grands que nous ne sommes et qui font que nous croyons à l'espérance humaine.

Je sais qu'ici vous consacrez votre temps, votre travail et votre talent à cette grande cause qui est de lutter contre le cancer. Avec ce troisième plan préparé tout au long de l'année 2013 et mis en œuvre à partir de 2014, l'Etat sera à vos côtés pour donner les moyens à la médecine d'avancer, à la recherche de progresser, à la dignité humaine de prévaloir, pour ne pas ajouter aux inévitables malheurs de la douleur physique, les drames évitables de la discrimination et de l'injustice.

Ensemble -- j'en suis convaincu -- l'Etat, les médecins, les professionnels, les personnels qui se dévouent pour la santé où qu'ils travaillent, les chercheurs, et les associations dont je n'oublie pas le rôle majeur ; oui, ensemble nous pouvons donner aux malades, à leurs familles, à tous les Français qui s'inquiètent aussi pour eux-mêmes en se posant cette question : « est-ce que moi aussi, à mon tour, je peux être touché par le mal ? » ; nous pouvons à travers cette mobilisation, à travers ce plan qui s'esquisse, à travers ce rassemblement de toutes ces énergies, nous pouvons donner des raisons de lutter et surtout d'espérer.

Mesdames, Messieurs, la force de l'humanité c'est d'être capable de vaincre par ses moyens propres le mal où qu'il soit, où qu'il se situe et quelles qu'en soient les causes. Dès lors que nous avons cette confiance dans le ressort de l'humanité et que nous sommes également conscients du rôle de la France, alors lutter contre le cancer est non seulement notre honneur -- le vôtre -- mais surtout notre devoir -- celui de l'Etat.

Merci ».



30 JAN. 2013

*La Ministre des Affaires Sociales
et de la Santé*

*La Ministre de l'Enseignement supérieur
et de la Recherche*

Cher Monsieur le Professeur,

Chaque année, plus de 350 000 Français apprennent qu'ils sont atteints d'un cancer, et ce nombre est en constante progression. Chaque jour, 500 personnes meurent de cette maladie dans notre pays. Pour relever le défi sociétal que constitue cette pathologie, deux plans Cancer se sont succédé depuis 2003.

Sur le plan de la prévention, cette mobilisation nationale a permis d'approfondir les connaissances épidémiologiques, de relayer les campagnes de prévention sur les facteurs déterminant la survenue de nombreux cancers (tabac, alcool, nutrition, environnement professionnel, environnement physique, ...) et de mettre en place des dépistages organisés pour le cancer du sein et le cancer colo-rectal.

En matière d'organisation des soins et de recherche, ces plans ont permis de progresser significativement sur la mise en commun des données sur les cancers et la cancérologie, la reconnaissance de réseaux régionaux ou de réseaux de cancers rares en charge de coordonner les soins et diffuser des référentiels de traitements, la mise en place de plateformes régionales de biologie moléculaire et de centres d'essais cliniques de phase précoce. Parmi les avancées, il faut noter une approche médicale personnalisée pour le traitement de sept tumeurs (le nombre de malades bénéficiant de tests de génétique moléculaire a doublé depuis 2008, atteignant 61 000 patients en 2010), l'accélération de la recherche translationnelle avec une augmentation de 63 % des malades bénéficiant d'un accès aux essais cliniques. L'organisation régionale de la recherche autour de sept cancéropoles a également été un facteur important de structuration.

Les actions engagées au travers des deux premiers plans Cancer ont permis d'atteindre en France la guérison de 45 % des cancers.

Cependant, comme l'a déclaré le Président de la République lors des journées internationales de l'INCa le 4 décembre 2012, de nouveaux efforts sont indispensables pour consolider ces avancées et améliorer encore la prévention, le dépistage, la prise en charge, la formation et la recherche biomédicale tout en combattant les inégalités sociales, géographiques, comportementales ou encore physiologiques. De plus, le cancer est en passe, pour nombre de patients, de devenir une maladie chronique. Il doit être considéré comme tel et des mesures doivent être prises en conséquence pour améliorer la vie des patients pendant et après le cancer.

Monsieur le Professeur Jean-Paul VERNANT
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
Service d'Hématologie Clinique
47 boulevard de l'Hôpital
75013 PARIS

.../...

Ces objectifs seront au centre d'un 3^{ème} plan cancer dont le Président vous a confié la préparation. Celle-ci s'appuiera sur une première phase d'évaluation du plan cancer 2009-2013. Cette évaluation s'intéressera également aux spécificités des outre-mer. Elle fournira les éléments nécessaires à l'élaboration du plan cancer 3, dont la responsabilité revient aux ministères concernés, et à laquelle vous serez associé.

Ce plan, comme l'a souhaité le Président de la République, sera piloté par les deux ministères principalement concernés, celui en charge de la Santé et celui en charge de la Recherche, et sa mise en œuvre sera assurée par l'INCa.

Pour vos travaux, vous vous appuierez sur une organisation que vous nous proposerez. Votre objectif sera de nous remettre le rapport d'évaluation et les éléments en vue de la préparation du plan cancer 3 au plus tard le 30 Juin 2013. Pour mener à bien la mission qui vous est confiée, vous serez appuyé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales et l'Inspection Générale de l'Administration de l'Education Nationale et de la Recherche. Votre rapport devra prendre en compte et faire la synthèse :

- des évaluations planifiées sur le plan 2009-2013 dont la responsabilité a été confiée au Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et à l'Agence d'Evaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES), en fonction de leurs disponibilités,
- d'un bilan de proximité qui sera réalisé par les Agences Régionales de Santé au cours du 1^{er} trimestre 2013, bilan de proximité pour réaliser les constats au plus près des territoires, au plus près des patients et des concitoyens,
- des entretiens avec l'ensemble des parties prenantes, notamment les associations de malades, ainsi que de tous les éléments nécessaires que vous jugerez utiles à la conduite de votre mission et que pourront vous procurer l'INCa, Aviesan, les directions des ministères.

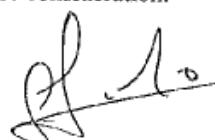
Nous vous demandons de veiller lors de la préparation des mesures du plan cancer 3 à ce que les problématiques de prévention, de prise en charge et de recherche soient prises en compte de façon intégrée. Des liens constants entre ces champs d'intervention doivent être établis pour accélérer les transferts des progrès au bénéfice des patients. Dans la préparation du Plan, vous ferez par conséquent de la continuité entre recherche, prévention et prise en charge, une priorité.

Les résultats de l'évaluation du plan Cancer 2009-2013 et vos recommandations devront être remis le 30 juin 2013 afin que la phase d'élaboration du plan puisse être initiée rapidement. Le Plan Cancer 3 devra être prêt en novembre 2013, date des 5èmes rencontres annuelles de l'INCa, pour une mise en œuvre au début de l'année 2014.

Nous vous remercions d'avoir accepté d'assurer la conduite de cette mission et vous prions de recevoir, Monsieur le Professeur, l'expression de notre sincère considération.

Marisol Touraine

Marisol TOURAINÉ



Geneviève FIORASO

Annexe 2 : Elaboration du rapport

Le groupe d'appui du Professeur Jean-Paul VERNANT était composé de : Franck CHAUVIN (HCSP), Gérard GANEM (Onco-radiothérapeute), Stéphane PAUL (IGAS), Armand RENUCCI (IGAENR).

Cinq groupes de travail constitués d'experts ont été formés et ont procédé à des auditions :

Groupe : recherche innovation et traitements personnalisés

- Fabrice ANDRE (IGR)
- Jean-Yves BLAY (Centre Léon Bérard)
- Dominique DEVILLE de PERIERE (DGRI)
- Pierre LOMBRAIL (SFSP)
- Jean-Paul MOATTI (Inserm)
- Alain PUISIEUX (Centre Léon Bérard)
- Jacques RAYNAUD (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer)

Groupe : prise en charge et organisation des soins

- Laurence BOZEC (Institut Curie)
- Stéphane CULINE (APHP St Louis)
- Dominique DELFIEU (médecin généraliste)
- Marie-Sophie DESAULLE (ARS Pays de la Loire)
- Rémy SALMON (chirurgien cancérologue)

Groupe : prévention et dépistage

- Pierre ARWIDSON (INPES)
- Emmanuelle BAUCHET (INPES)
- Guy LAUNOY (Université de Caen – Basse Normandie)
- Alain RIGAUD (Association nationale en prévention en alcoologie et addictologie)
- Stéphane TESSIER (médecin de santé publique)
- Daniel THOMAS (Fédération française de cardiologie)

Groupe : métiers du cancer et formations

- Nadine DOHOLLOU (Polyclinique Bordeaux nord Aquitaine)
- Jean-Charles SORIA (IGR)
- Véronique TRILLET-LENOIR (Hospices civils de Lyon – CNC)
- Serge UZAN (Faculté de médecine Pierre et Marie Curie)

Groupe : la vie pendant et après le cancer

- Jacqueline GODET (Ligue contre le cancer)
- Marianick LAMBERT (CISS)
- Patrick PERETTI-WATEL (Inserm)
- Marc PULIK (FEHAP)

Les représentants de la DGS, DGOS, ainsi que de la DGRI ont été, comme le personnel de l'INCa, invités aux auditions et ont largement participé.

Annexe 3 : Auditions et entretiens réalisés

Certaines personnes invitées à participer à une audition mais n'ayant pu se déplacer ont été sollicitées pour fournir des contributions écrites qui ont enrichi le débat.

ACADEMIE DE MEDECINE

- Jean-Claude BEANI
- Pierre BEGUE
- M. BOYSSET
- Daniel COUTURIER
- Claude DREUX
- Gérard DUBOIS
- Bernard LAUNOIS
- Roger NORDMANN
- Jacques ROUESSE

AFIC et AFITCH OR

- Pascale DIELENSINGER (IGR)
- Gisèle HOARAU (APHP Pitié Salpêtrière)
- Clara MANUEL (APHP Pitié Salpêtrière)

AGENCE DE LA BIOMEDECINE et FERTILITE

- Louis BUJAN (CECOS)
- Nathalie HOOG LABORET (INCa)
- Françoise MERLET (Agence de la biomédecine)
- Emmanuelle PRADAT BORDENAVE (Agence de la biomédecine)
- Catherine POIROT (APHP Tenon)

AGENCE DES SYSTEMES D'INFORMATION PARTAGES DE SANTE

- Michel GAGNEUX (ASIP Santé)

AGENCE REGIONALE DE SANTE

- Jean-Yves GAGNER (ARS Pays de la Loire)

ANATOMOCYTOPATHOLOGIE

- Frédérique CAPRON (APHP Pitié Salpêtrière)
- Jean-François FLEJOU (APHP St Antoine)
- Michel GUIU (Perpignan)
- Thierry MOLINA (APHP Necker)
- Frédérique PENAUT-LLORCA (Clermont-Ferrand) – contribution sollicitée
- Elie Serge ZAFRANI (APHP Henri Mondor)

ASSOCIATIONS & PATIENTS

- Catherine CERISEY (Ligue nationale contre le cancer)
- Jacqueline GODET (Ligue nationale contre le cancer)
- Hélène JACQUES (Ligue nationale contre le Cancer)
- Emmanuel RICARD (CISS)
- Marianick LAMBERT (Europa Donna)
- Mme DEBIAIS (Europa Donna)
- Nicole ZERNIK (Jeunes Solidarité Cancer)
- Damien DUBOIS (Jeunes solidarité Cancer)
- Mathieu KOEHLER (Cancer@work)
- Catherine DARGELET (Cancer@work)
- Anne Sophie TUSZYNSKI (Cancer@work)

CHIRURGIE

- Jean-Christophe PAQUET (FHF)
- Denis QUERLEU (ICR Toulouse)
- Richard VILLET (Hôpital des Diaconesses)
- Marc POCARD (APHP) – contribution sollicitée

FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE CANCER

- Norbert IFRAH (FHF Cancer)

FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE

- Elisabeth BALLADUR (FNEHAD)
- Elisabeth HUBERT (FNEHAD – Présidente)
- Olivier PAUL (FNEHAD – Délégué national)

GERIATRIE

- Etienne BRAIN (Oncologue médical)
- Claire FALANDRY (CHLS – Gérontologie Lyon)
- Elena PAILLAUD (APHP Henri Mondor)
- Florence ROLLOT TRAD (Institut Curie)
- Jean-Philippe SPANO (APHP Pitié Salpêtrière)
- Marc VERNY (AHPH Pitié Salpêtrière)

GROUPES COOPERATEURS EN ONCOLOGIE

- Philippe CASASSUS (IFM)
- Corinne HAIOUN (APHP Henri Mondor)
- Bernard MILLERON (IFCT)
- Franck MORIN (IFCT)

HEMATOLOGIE

- Catherine FAUCHER (Agence de la biomédecine)
- Hervé DOMBRET (APHP St Louis)

IMAGERIE

- Alain RAHMOUNI (APHP Henri Mondor)
- Franck BOUDGHENE (APHP Tenon)
- André AURENGO (APHP Pitié Salpêtrière) – contribution sollicitée
- Thierry de BAERE (IGR) – contribution sollicitée

INEQUALITES SOCIALES

- Gwenn MENVIELLE (INSERM)
- Henri PELLETIER (FNARS)
- Yazid BELKACEMI (APHP Henri Mondor) – contribution sollicitée

INSTITUT PAOLI CALMETTE

- Didier BLAISE
- Jacques CAMERLO
- Jean-Paul BORG
- Christian CHABANNON
- Sylvain FLUZIN
- Patrice VIENS

LEEM

- Catherine LASSALE (LEEM – Directeur scientifique)
- Yannick PLETANT (ROCHE SAS – Directeur médical)
- Patrice ZAGAME (NOVARTIS LEEM – Président)

MEDECINS GENERALISTES

- Jacques REBIBEAU (Médecin généraliste)
- Jean GODARD (Médecin généraliste)

ONCOLOGIE

- Gilles VASSAL (IGR)
- Laurence BRUGIERES (IGR)
- Ali HASBINI (Médecin oncologue)
- Yves PEREL (CHU Bordeaux)
- Thierry PHILIP (Unicancer) – contribution sollicitée

PEDIATRIE

- André BARUCHEL (APHP Robert Debré)
- Claire BERGER (CHU St Etienne)
- Nicolas BOISSEL (APHP St Louis)
- Jean-Hugues DALLE (APHP Robert Debré)
- Valérie LAURENCE (Institut Curie)
- Jean MICHON (Institut Curie)
- Dominique VALTEAU COUANET (IGR)

PREVENTION ET DEPISTAGE

- Jean-Jacques BALDAUF (CHU Strasbourg)
- Clélia DELPECH (DGT)
- Elisabeth GORMAND (ADEMAS 69)
- David HEARD (INPES)
- Francelyne MARANO (Université Paris VII)
- Patricia MALADRY (DGT)
- Jean-Nicolas ORMSBY (ANSES)
- Anne-Marie SOUBIELLE (MAAF / SG / SAFSL / SDTPS)
- Daniel THOMAS (APHP Pitié Salpêtrière)

PROBLEMES ECONOMIQUES DU CANCER

- Nicolas ALBIN (HAS) – contribution sollicitée
- Jean-Michel BELORGEY (Pdt honoraire - Conseil d'Etat)
- Brigitte DORMONT (Paris Dauphine) – contribution sollicitée
- Isabelle DURAND ZALESKI (APHP Henri Mondor)
- Anne GERVAIS (APHP Bichat) – contribution sollicitée
- Frédéric PIERRU (CNRS)

PROFESSIONNELS DE SANTE

- Olivier INGSTER (CHU Angers)
- Jean LACAU SAINT GUILY (APHP Tenon)
- Valérie LE BORGNE (FSM)
- Thierry MEDINA (CJB)
- Philippe ROUGIER (APHP HEGP)
- Dominique STOPPA LYONNET (Institut Curie)

REPRESENTANTS DE DIRECTIONS MINISTERIELLES

- Olivier BRIAND (Ministère chargé de l'agriculture)
- Angélique BRETON (DGEFP)
- Hélène DELSOL (DGOS)
- Chantal ERAULT (DGCS)
- Isabelle EYNAUD CHEVALIER (Ministère de l'emploi)

REPRESENTANTS DES INTERNES

- Jean Emmanuel BIDAULT (SFIRO)
- Johanna WASSERMANN (AERIO)

RESEAUX REGIONAUX

- Eric BAUVIN (Oncomip)
- Fabienne EMPEREUR (Oncopl)
- Hervé GAUTIER (Oncorif)
- Patrick HEITZMANN (Oncocentre)
- Isabelle KLEIN (Oncolor)

SOCIETE FRANCAISE DE RADIOTHERAPIE ONCOLOGIQUE

- Bruno CHAVET (Ste Catherine, Avignon)
- Fabrice DENIS (CJB)
- Eric DEUTSCH (IGR)
- Marc-André MAHE (ICO Nantes)
- Jean-Jacques MAZERON (APHP Pitié Salpêtrière)

SOINS DE SUPPORT, SOINS PSYCHIQUES & SOINS PALLIATIFS

- Philippe COLOMBAT (AFSOS)
- Laure COPEL (Institut Curie)
- Sarah DAUCHY (IGR)
- Ivan KRAKOWSKI (AFSOS)
- Sébastien LANDRY (AASM)
- Michèle LEVY SOUSSAN (APHP Pitié Salpêtrière)
- Thierry BOUILLET (contribution sollicitée)

UNICANCER

- Sandrine BOUCHER (Unicancer)
- Christian CAILLIOT (Unicancer)
- Hélène ESPEROU (Unicancer)
- Pascale FLAMANT (Unicancer)
- Josy REIFFERS (Unicancer)
- Marc YCHOU (Unicancer)

UNION NATIONALE HOSPITALIERE PRIVEE DE CANCEROLOGIE

- Bernard COUDERC (UNHPC et CNC)
- Gérard PARMENTIER (UNHPC)

Entretiens

Jean-Paul VERNANT a rencontré les membres du Conseil d'administration et du Comup de l'INCa. Il s'est entretenu avec de nombreux membres du personnel de l'INCa, en particulier :

Agnès BUZYN - Anne BURSTIN - Fabien CALVO - Catherine MORIN - Guy-Robert AULELEY
Valérie THIBAUDEAU - Valérie MAZEAU-WOYNAR - Anne RAMON - Jérôme VIGUIER -
Martine LEQUELLEC-NATHAN - Claudia FERRARI - Frédérique NOWAK - Nathalie HOOG-LABORET.

Il s'est entretenu avec Roger GENET (DGRI), Jean DEBEAUPUIS (DGOS) et Jean-Yves GRALL (DGS).

Il s'est également entretenu avec Jean-Luc HAROUSSEAU (HAS), Dominique MARANINCHI (ANSM), André SYROTA (INSERM) et Jean-Pierre GRUNFELD.

Annexe 4 : Documents et contributions analysés

- Actualisation de la revue de la littérature d'une recommandation en santé publique sur la « Détection précoce du mélanome cutané ». HAS, juillet 2012.
- Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2014. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2014. CNAMETS, 2013.
- Augmentation des taxes sur le tabac en vue de réduire la prévalence du tabagisme en France. Haut Conseil de la santé publique, 2012.
- Avis de la HAS sur l'établissement d'un taux cible d'association mammographie et échographie mammaire dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : saisine du 6 février 2013 en application de l'article L.161-39 du code de la sécurité sociale.
- Avis relatif à la médecine scolaire. Haut Conseil de la santé publique, février 2013.
- Avis relatif à la politique de santé à l'école. Haut Conseil de la santé publique, décembre 2011.
- Avis relatif à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé : place des Ateliers santé ville. Haut Conseil de la santé publique, mars 2013.
- Avis relatif aux moyens nécessaires pour relancer la lutte contre le tabagisme. Haut Conseil de la santé publique, septembre 2010.
- Baromètre Cancer 2010. Institut national de la prévention et de l'éducation pour la santé, juin 2012.
- Basch E et coll. « Recommandations for incorporating patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology ». J Clin Oncol 2012, 30, 4249-4255.
- Biller-Andorno N et coll. « Ethical Physician Incentives : from carrots and sticks to shared purpose ». N Engl J Med 2013, 368, 980-982.
- Blanchard P. et Coll. « Prevalence and causes of burn out amongst oncology residents : a comprehensive nationwide cross-sectional study ». Eur J Cancer 2010, 46, 2708-2715.
- Cancer de la prostate : identification des facteurs de risque et pertinence d'un dépistage par dosage de l'antigène spécifique prostatique (PSA) de populations d'hommes à haut risque. Rapport d'orientation. HAS, 2012.
- Canouï P. et Mauranges A. Le burn out à l'hôpital : le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Elsevier-Masson, 2008.
- Colombat P. et coll. « Syndrome d'épuisement professionnel des soignants ». Onco-logie 2011, 13, 845-863.
- Colombat P. et coll. Qualité de vie au travail et management participatif. Editions Lamarre, 2012.

- Conditions de travail. Conseil d'orientation sur les conditions de travail. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Direction générale du travail, 2012.
- Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité. Institut national du cancer - Agence de la biomédecine, février 2013.
- Délais de prise en charge des 4 cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate. Institut national du cancer, 2013.
- Delfieu D, Erria G. « Médecine générale et cancer : état des lieux ». Oncomagazine, février 2011.
- Démarches sociales et cancer. Guide Cancer info. Institut national du cancer – Ligue nationale contre le cancer, mai 2012.
- Dépistage du cancer de la prostate chez les populations d'hommes présentant des facteurs de risques. Questions / Réponses. HAS, 2012.
- Dépistage du cancer de la prostate. Analyse critique des articles issus des études ERSPC et PLCO publiés en mars 2009. Rapport d'orientation. HAS, juin 2010.
- Elaboration du SROS 4 en imagerie. Groupe « Médecine nucléaire ».
- Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en 2011. INCa – SFR, mars 2012.
- Escudier B, Eisen T, St.adler WM et coll : « Sorafenib in advanced clear-cell renal-cell carcinoma ». N Engl J Med 2007; 356:125-134
- Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Réseau Francim, Service de biostatistique des Hospices civils de Lyon, Institut de veille sanitaire, Institut national du cancer, 2013.
- Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. Institut national du cancer, mai 2012.
- Evaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013. Haut Conseil de la santé publique, 2012.
- Evaluation du plan cancer 2003-2007. Haut Conseil de la santé publique, 2009.
- Fair Society Healthy Lives. The Marmot Review, february 2010.
- Fiches constitutives de « l'inventaire des travaux pouvant contribuer à l'évaluation du plan cancer 2009-2013 ».
- Ganem G et coll. « Prise en charge initiale : résultats des enquêtes CPRIM sur le ressenti et les attentes de 2583 patients (hors CLCC). » Bull Cancer 2010, 97, 1153-1162.
- Grenier C et coll. « L'annonce de la maladie : satisfaction des patients et démarche qualité dans les CLCC ». Bull Cancer 2010, 97, 1163-1170.
- Grudé F. Proposition d'organisation autour du patient traité par voie orale anticancéreuse. Observatoire dédié au cancer des OMEDIT Bretagne et Pays de la Loire, 2013
- Indicateur Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en cancérologie : campagne 2011. HAS, décembre 2012.

- Kinnane NA « Evaluation of a hospital-based cancer information and support centre ». Ann Oncol 2012, 20, 287-300.
- L'Etat de santé de la population en France, suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- La Lutte contre le tabagisme : 15 propositions pour répondre à un enjeu majeur de santé publique. Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques. Assemblée nationale, février 2013.
- La Participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France. Situation actuelle et perspectives d'évolution. HAS, 2011.
- La Santé en France et en Europe : convergences et contrastes. HCSP, 2012.
- La Situation du cancer en France en 2012. Institut national du cancer, décembre 2012.
- La Vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. DREES - INSERM, 2008.
- Lang T. Inégalités sociales de santé : une construction tout au long du cours de la vie. HCSP, Actualité et dossier en santé publique n° 73, 2012.
- Le Corroller-Soriano A G, Malavolti L, Mermilliod C et coll. « Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic », Études et résultats, DREES, n° 486, mai 2006.
- Le Pacte de confiance pour l'hôpital. Rapport d'Edouard Couty, 2013.
- Les Changements de comportements à risque de cancer et leurs déterminants individuels et collectifs. Institut national du cancer, décembre 2012.
- Les Dommages liés aux addictions et les stratégies validées pour réduire les dommages. MILDT, 2013.
- Les Français face au dépistage des cancers. Institut national du cancer, septembre 2009.
- Les Politiques de lutte contre le tabagisme. Rapport d'évaluation de la Cour des Comptes, décembre 2012.
- Lissandre S et Coll. « Facteurs associés au burn out chez les soignants en oncohématologie ». Oncologie 2008, 10, 116-124.
- Livre blanc. Cancers pédiatriques : les enfants, les jeunes malades et leurs proches témoignent. Unapecle, 2013.
- Livre blanc de la radiothérapie en France. SFRO, 2013.
- Maslach C et Coll. « The measurement of experienced Burn Out ». J Occup Behaviour 1981, 2, 99.
- McLaughlin JM et coll. « Effects on survival of longer intervals between confirmed diagnosis and treatment initiation among low-income women with breast cancer ». J Clin Oncol 2012, 30, 4493-4500.
- Mobilité, choix d'installation, modes d'exercice des jeunes oncologues et pathologistes. INCa – ONDPS, octobre 2011.

- Motzer RJ, Escudier B, Oudard S et al : « Efficacy of everolimus in advanced renal cell carcinoma a double-blind, randomised, placebo-controlled phase III trial ». Lancet 2008 ;372 :449-456.
- Moyens nécessaires pour relancer la lutte contre le tabagisme. Haut Conseil de la santé publique, 2010.
- National Prevention Strategy. US National Prevention Council, juin 2011.
- Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2011 et rapport 2012. Ligue nationale contre le cancer, 2012 et 2013.
- Perturbateurs Endocriniens (PEs) et cancers. Analyse des risques et des mécanismes, propositions pratiques. Bull. Acad. Natle Méd., 2011, 195, n°8, 1965-1979.
- Pesticides : effets sur la santé. Expertise collective de l'INSERM, 2013.
- Plan cancer 2009-2013. Rapports d'étape au Président de la République. Institut national du cancer, juin 2010, décembre 2010, juin 2011, décembre 2011, juin 2012, janvier 2013.
- Plan cancer 2009-2013. Synthèse des données de pilotage. Bilan trimestriel. Institut national du cancer, mars 2013.
- Pour un renforcement du contrôle du tabac en France : place des hausses dissuasives et répétées des taxes sur le tabac. G.DUBOIS. Bull. Acad. Natle Méd., 2012, 196, no 3, 755-757.
- Premiers résultats du volet français de l'enquête European School Survey Project on Alcohol and other drugs (ESPAD) 2011. Observatoire français des drogues et toxicomanies, mai 2012.
- Price of drugs for chronic myeloid leukemia, reflection of the unsustainable cancers drugs price: perspectives of CML experts. Blood on line, april 25, 2013.
- Rapport d'évaluation du plan d'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques. Haut Conseil de la santé publique, sous presse.
- Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrique. État des lieux des centres spécialisés (septembre 2007-mars 2009). Institut national du cancer, janvier 2010.
- Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Institut national du cancer, 2012.
- Richards MA. « Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review ». Lancet 1999, 353, 1119-1126.
- Sainsbury R et coll. « Effects on survival of delays in referral of patients with breast cancer symptoms: a retrospective analysis ». Lancet 1999, 353, 1132-1135.
- Schraub S et Coll. « Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ou burn out en cancérologie ». Bull Cancer 2004, 91, 673-676.
- Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer. Institut national du cancer – Fondation ARC, septembre 2012.
- Sternberg CN, Davis ID, Mardiak J et coll : « Pazopanib in locally advanced or metastatic renal cell carcinoma: results of a randomized phase III trial ». J Clin Oncol. 2010 Feb 20;28(6):1061-8. Epub 2010 Jan 25.

- Synthèse de l'activité 2010 de double lecture des cancers rares de l'adulte et des lymphomes. Institut national du cancer, octobre 2011.
- Synthèse de l'activité d'oncogénétique, consultations et laboratoires. Institut national du cancer, 2012.
- Vivre la fin de vie chez soi. Observatoire national de la fin de vie, mars 2013.
- Wessels H et Coll. « Medical Oncology patients preferences with regard to health care: development of a patient-driven questionnaire ». Ann Oncol 2009, 20, 1708-1713.

Contributions

Près de 2 800 contributions à la préparation du 3e plan cancer ont été adressées à Jean-Paul VERNANT, de façon directe, via le site du Plan cancer (plan-cancer.gouv.fr) ou via des acteurs associatifs tels que la Ligue contre le cancer. Le professeur VERNANT tient à remercier sincèrement l'ensemble des contributeurs, personnes malades, proches, usagers du système de santé, professionnels, associations. Parmi ces contributeurs, se trouvent notamment :

INSTITUTIONS ET ORGANISMES PROFESSIONNELS

- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES)
- Agences régionales de santé (ARS) (document de synthèse réalisé par la DGS, avec la DGOS)
- Alliance contre le tabac
- Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé (ARIIS)
- Association CODES (COurs D'ESthétique à option humanitaire et sociale) - CHU de Tours
- Association des coordonateurs de dépistage des cancers (ACORDE)
- Association des coordonateurs de réseaux de cancérologie (ACORESCA)
- Association française d'urologie (AFU)
- Association française des infirmiers de cancérologie (AFIC)
- Association française des infirmier(e)s de thérapie cellulaire hématologie oncologie et radiothérapie (AFITCH OR)
- Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS)
- Centre ETOILE
- Collège de radiothérapie d'Ile-de-France
- Collège national des internes en oncologie médicale
- Comité des usagers et des professionnels de l'Institut national du cancer (Comup)
- Comité national contre le tabagisme (CNCT)
- Conférence des cancéropôles

- Conseil national de cancérologie (CNC)
- Conseil scientifique international de l’Institut national du cancer
- Fédération d’imagerie du cancer (SFR)
- Fédération des CECOS
- Fédération des spécialités médicales (FSM)
- Fédération nationale des médecins radiologues (FNMR)
- Fédération nationale des spécialistes d’organes en oncologie (FNS2O)
- Fondation ARC pour la recherche sur le cancer
- FORCOMED (Association de formation des médecins spécialistes et de leurs collaborateurs)
- Générale de santé
- Groupe de réflexion D’une logique de structure à une logique de soins (2LS)
- Groupe intercancéropôles sur la microscopie virtuelle
- Institut Gustave Roussy (IGR)
- Institut supérieur de rééducation psychomotrice (ISRP)
- Intergroupe francophone de cancérologie thoracique (IFCT)
- LEEM – Les entreprises du médicament
- Programme MATWIN (Maturation & accelerating translation with industry)
- Réseau territorial ONCO41
- Société française de physique médicale (SFPM)
- Société française de psycho-oncologie (SFPO)
- Société française de radiothérapie oncologique(SFRO)
- Société française des jeunes radiothérapeutes oncologues (SFJRO)
- Société française des professionnels en activités physiques adaptées (SFP-APA)
- Société nationale française de colo proctologie (SNFCP)
- Syndicat des médecins pathologistes français (SMPF)
- Unicancer – Fédération française des centres de lutte contre le cancer
- Union nationale hospitalière privée en cancérologie (UNHPC)

ASSOCIATIONS DE MALADES ET D’USAGERS

- Les Aguerris
- Droits des non fumeurs (DNF)
- Cancer Contribution (plateforme collaborative)
- Cent pour Sang la Vie
- CollectifK
- Ensemble contre le cancer

- EVA pour la vie
- Imagine for Margo
- Ligue contre le cancer
- La Maison du bonheur
- Résiste 06
- SOS injustice
- Sport Cancer Santé de Sambre Avesnois
- Tribu cancer
- Vivre avec la LMC

PERSONNALITES QUALIFIEES

- Claude Attali
- André Aurengo
- Thierry de Baere
- Yazid Belkacémi
- Dominique Bordessoule
- Catherine Cerisey
- Laure Copel et Michèle Lévy-Soussan
- Anne Dulioust
- Denis Querleu
- Philippe Rougier
- Thomas Tursz
- Patrice Viens
- Luc Xerri

Annexe 5 : Evaluation des objectifs « cancers » de la loi de santé publique de 2004

L'évolution des indicateurs de la Loi de santé publique de 2004 permet d'apprécier la dynamique enclenchée par les plans cancer.

Les données présentées ci-dessous sont issues du suivi des indicateurs de la Loi réalisé par la DREES. Elles ont servi de base à l'évaluation de l'impact des 1^{er} et 2^e plans cancer présentée dans ce document.

OBJECTIF

Diminuer la consommation annuelle moyenne d'alcool par habitant de 20% (passer de 10,7 l/an/habitant en 1999 à 8,5 l/an/habitant d'ici à 2008).

L'objectif a été reformulé : « Faire passer la consommation par habitant âgé de 15 ans ou plus de 14,4 litres d'alcool pur en 1999 à 11,5 litres en 2008 ». Le choix de cette population entraîne une hausse du niveau de l'indicateur.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur : *Consommation d'alcool sur le territoire français en litres d'alcool pur par habitant âgé de 15 ans ou plus*.

La diminution de la consommation d'alcool s'est ralentie depuis 2005. Cette diminution provient essentiellement de la baisse de la consommation de vin.

OBJECTIF

Réduire la prévalence de l'usage à risque ou nocif de l'alcool et prévenir l'installation de la dépendance.

Les indicateurs de suivi de cet objectif sont issus d'enquêtes déclaratives en population générale.

Prévalence déclarée des consommations d'alcool à risque dans l'année :

- La prévalence de consommation d'alcool à risque est passée de 36,6 % à 37,2 % entre 2005 et 2010.
- Les risques d'alcoolisation sont deux à trois fois plus élevés chez les hommes que chez les femmes.
- On observe chez les plus jeunes, un accroissement des usages à risque en particulier chez les jeunes femmes de 18-24 ans.
- Les artisans-commerçants, agriculteurs et ouvriers non qualifiés sont les plus exposés au risque d'alcoolisation chronique. Pour les femmes, la proportion de cadres est plus élevée que les autres catégories professionnelles pour l'alcoolisation ponctuelle et chronique.

Prévalence des consommations d'alcool et des ivresses régulières déclarées par les jeunes de 17 ans :

- La consommation régulière a diminué entre 2003 et 2008 mais les ivresses répétées sont à la hausse avec un risque plus important chez les garçons.

Nombre de décès, taux brut et taux standardisé de mortalité liée à l'imprégnation éthylique chronique :

- Le nombre de décès lié à l'imprégnation éthylique a diminué de 12% entre 2000 et 2008.

La prévalence des conduites d'alcoolisation à risque ne s'est pas modifiée durant la période d'observation de cet indicateur. La tendance est à une augmentation des conduites d'alcoolisation aigue.

OBJECTIF

Abaïsser la prévalence du tabagisme (fumeurs quotidiens) de 33 à 25 % chez les hommes et de 26 à 20 % chez les femmes d'ici 2008 (en visant en particulier les jeunes et les catégories sociales à forte prévalence).

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants.

Prévalence déclarée des fumeurs quotidiens (15-75 ans) :

- Après une diminution globale du tabagisme quotidien entre 2000 et 2005, la part des fumeurs quotidiens chez les 15-75 ans a augmenté entre 2005 et 2010. En 2010, 26 % des femmes et 32,4 % des hommes de 15-75 ans déclarent fumer quotidiennement
- Entre 2005 et 2010, l'augmentation de prévalence du tabagisme quotidien est deux fois plus importante chez les chômeurs que chez les actifs.
- Le gradient social est marqué, avec une consommation plus élevée chez les ouvriers et des taux plus bas chez les cadres et agriculteurs.
- Le nombre moyen de cigarettes fumées par jour par les fumeurs quotidiens a diminué. Cette diminution est plus importante chez les hommes que chez les femmes.
- L'âge du début du tabagisme quotidien a baissé entre 2005 et 2008.

Nombre de décès et taux standardisé de mortalité par cancer :

Le développement du tabagisme féminin au cours des dernières décennies se traduit par un accroissement du taux standardisé de décès en particulier chez les femmes de moins de 65 ans, alors qu'il a diminué chez les hommes. Les décès restent cependant majoritairement masculins pour tumeurs du larynx, de la trachée, des bronches et du poumon.

OBJECTIF

Réduire le tabagisme passif dans les établissements scolaires (disparition totale), les lieux de loisirs et l'environnement professionnel.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur principal.

Proportion d'établissements publics où l'usage du tabac est effectivement prohibé ou qui limitent la consommation de tabac à des espaces réservés et convenablement ventilés :

- Le décret du 15 novembre 2006 a interdit totalement de fumer dans l'enceinte des établissements scolaires et de santé. Pour le milieu professionnel et les lieux de loisirs, la réglementation n'autorise le tabac que dans des salles fermées et ventilées.
- En avril 2006, 24 % des établissements de santé ont interdit le tabac et 40 % des lycées privés et publics ont interdit le tabac pour les seuls élèves.

Deux indicateurs complètent le suivi de cet objectif : le pourcentage de personnes déclarant être exposées à la fumée du tabac à l'intérieur de leur domicile et le pourcentage de personnes déclarant être exposées à la fumée du tabac dans les lieux publics.

Au premier semestre 2008, 74 % des personnes concernées déclarent ne jamais être en contact avec la fumée des autres sur leur lieu de travail.

Un non fumeur sur cinq déclare être régulièrement ou de temps en temps exposé à la fumée de tabac à domicile.

OBJECTIF

Réduire de 20% la prévalence du surpoids et de l'obésité ($IMC > 25 \text{ Kg/m}^2$) chez les adultes ; passer de 42 % en 2003 à 33% en 2008.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur principal.

La surcharge pondérale en population adulte :

- Le surpoids et l'obésité varient selon la catégorie socioprofessionnelle et le niveau scolaire.
- Les enquêtes déclaratives retrouvent les variations par sexe et niveau social. Depuis les années 1990, le surpoids et l'obésité augmentent chez les hommes comme chez les femmes et est plus marqué pour l'obésité.
- Des disparités géographiques sont également notées : les prévalences de surpoids et d'obésité sont plus élevées dans le Nord, l'Est et le bassin parisien.

OBJECTIF

Augmenter de 25 % la proportion de personnes, tous âges confondus, faisant par jour, l'équivalent d'au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée, au moins cinq fois par semaine : passer de 60 % pour les hommes et 40 % chez les femmes actuellement, à 75 % pour les hommes et 50 % pour les femmes d'ici à 2008.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants.

Proportion de personnes ayant une activité physique de niveau « modéré » ou « élevé » :

- Entre 6 et 8 adultes sur 10 auraient une activité physique de niveau modéré ou élevé.
- La proportion d'individus pratiquant une activité physique modérée est toujours un peu plus importante chez les hommes que chez les femmes.
- Ces proportions varient selon la catégorie socioprofessionnelle.
- Les variations régionales sont faibles.

Proportion de personnes ayant une activité physique de niveau « élevé » :

- Entre 27 % et 46 % des personnes interrogées pratiquent une activité physique de niveau élevé.
- La proportion d'hommes est plus élevée que celle des femmes.
- Des variations importantes sont observées selon les catégories socioprofessionnelles.
- Selon l'étude Eurobaromètre de 2002 24,1 % des adultes en France pratiquaient une activité physique de niveau élevé, ce qui correspondait à l'une des plus faibles fréquences observées en Europe.

Proportion de personnes qui déclarent faire du sport habituellement.

- D'après le baromètre santé 2005, 58 % des personnes de 15-74 ans ont déclaré avoir eu une activité sportive dans les sept jours, ou pratiquer habituellement un sport.
- Les hommes font d'avantage de sport que les femmes (62 % contre 54 %), cette pratique diminuant avec l'âge.
- Des variations importantes entre catégories socioprofessionnelles sont observées.

OBJECTIF

Diminuer d'au moins 25 % la prévalence des petits consommateurs de fruits et légumes : passer d'une prévalence de l'ordre de 60 % en 2000 à 45 % (objectif 10 et PNNS).

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants :

Proportion de personnes déclarant consommer moins de 3,5 portions de fruits et légumes par jour :

- Les consommations varient selon le niveau d'études et la catégorie socioprofessionnelle (les retraités, agriculteurs et cadres consomment plus de fruits et légumes).
- La consommation de fruits et légumes semble augmenter depuis le début des années 2000, chez les hommes comme chez les femmes.

Proportion de personnes déclarant avoir consommé moins de 5 portions de fruits ou légumes par jour :

- Entre les études INCA (1998-1999) et INCA 2(2006-2007), la part des adultes consommant moins de 5 portions de fruits et légumes par jour a significativement diminué.

Achats de fruits et légumes par personnes et par an :

- Les données de comptabilité nationale confirment une augmentation des achats de fruits mais pas de ceux de légumes.

OBJECTIF

Réduire les effets sur la santé des travailleurs des expositions aux agents cancérogènes (cat 1 et 2) par la diminution des niveaux d'exposition.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur principal :

Pourcentage de personnes exposées aux agents cancérogène (cat 1 et 2) par secteur d'activité et par type de substance pour les sept principales substances cancérogènes :

- En 2003, 1,1 million de salariés étaient exposés à au moins un des produits cancérogènes classés en catégorie 1 ou 2 par l'Union européenne.
- Les expositions sont les plus fréquentes dans les secteurs de la construction, des biens de consommation et des biens intermédiaires.
- Pour tous les produits, les ouvriers sont les plus exposés (deux fois plus que l'ensemble des salariés).
- Pour une proportion importante d'exposés, aucune protection collective ou individuelle n'est mise à disposition.
- Les hommes sont beaucoup plus exposés que les femmes du fait de leur prédominance parmi les ouvriers.

L'évolution de cet objectif n'a cependant pas pu être mesurée du fait de la non réédition de l'enquête SUMER après 2003.

OBJECTIF

Réduire l'exposition au radon dans tous les établissements d'enseignement et dans tous les établissements sanitaires et sociaux en dessous de 400 Bq/m³ (valeur guide de l'UE).

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants :

Pourcentage d'établissements scolaires et autres (sanitaires et sociaux) ayant des concentrations de radon supérieures à 400 Bq/m³ dans les 31 départements considérés comme prioritaires :

- L'absence de connaissance du nombre d'établissements entrant dans le champ de la réglementation portant sur le radon ne permet pas de calculer cet indicateur.
- Le bilan des campagnes 2008-2009 montre que 27 départements sur 31 jugés prioritaires ont effectués des mesures de dépistage.

Taux de couverture du programme de détection :

- Le taux de couverture semble proche de l'exhaustivité pour les départements prioritaires. Entre 5 % et 12 % des décès par cancer du poumon observés chaque année en France seraient attribuables à l'exposition domestique au radon.

OBJECTIF

Prévenir la douleur d'intensité modérée et sévère dans au moins 75 % des cas où les moyens techniques actuellement disponibles permettent de le faire, notamment en post-opératoire, pour les patients traités pour un cancer (à tous les stades de la maladie), et lors de la prise en charge diagnostique ou thérapeutique des enfants.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur principal qui n'est pas liée au cancer (Proportion de femmes qui ont eu une anesthésie péridurale ou une rachianesthésie lors d'un accouchement).

Deux indicateurs complémentaires peuvent concerner des patients porteurs de cancer :

Personnes déclarant être satisfaites (très satisfaites ou plutôt satisfaites) du traitement reçu pour soulager la douleur

- Parmi les 15-75 ans, 77,2 % se déclarent très ou plutôt satisfait en 2010 alors qu'ils étaient 80,8 % en 2000.

Consommation d'antalgique en milieu ambulatoire :

- Selon les données de la CNAMTS, les prescriptions d'antalgiques ont tendance à augmenter entre 2002 et 2009.

L'objectif « douleur » concerne assez peu le cancer. Cependant, la prescription d'antalgique a augmenté, et les personnes se déclarent plutôt satisfaites du traitement reçu pour soulager la douleur.

OBJECTIF

Poursuivre la baisse de l'incidence du cancer du col de l'utérus de 2,5 % par an, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 25 à 69 ans et l'utilisation du test HPV.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants :

Incidence du cancer du col de l'utérus :

- L'incidence du cancer du col de l'utérus diminue depuis 25 ans, mais de façon moins importante depuis 2000.

Taux de couverture du dépistage par frottis cervico-utérin (FCU) entre 25 et 65 ans :

- Un léger accroissement des taux de dépistages est noté entre 2004-2006 et 2007-2009 pour toutes les classes d'âge (58,5 % contre 57 %).

Le nombre annuel de frottis réalisés en médecine libérale chez les femmes de 25 à 65 ans.

- Ce nombre ne cesse d'augmenter depuis 2004.

Proportion de femmes de 25 à 65 ans ayant déclaré avoir eu un frottis cervico-utérin dans les trois années précédentes.

- Parmi les femmes de 25 à 65 ans interrogées dans le baromètre santé 2010, 83 % ont déclaré avoir eu un FCU au cours des trois dernières années. On constate d'importantes variations selon l'activité professionnelle, la catégorie professionnelle, le niveau de diplôme et l'absence de couverture complémentaire.

OBJECTIF

Contribuer à l'amélioration de la survie des patients atteints de tumeurs, notamment en assurant une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée pour 100 % des patients.

Deux indicateurs permettent le suivi de cet objectif :

La suivie relative cinq ans après le diagnostic :

- La survie relative diminue avec l'âge (plus grande fragilité, stade plus évolué, thérapeutique moins efficace..).
- La survie est améliorée pour la plupart des cancers (à l'exception du cancer du poumon) en raison des progrès thérapeutique et de l'amélioration du diagnostic.

Nombre de dossiers de patients enregistrés en réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) au sein des réseaux de cancérologie (RRC) :

- Depuis 2005, le nombre de dossiers déclarés enregistrés en RCP a été multiplié par 2,5.
- Il n'y a pas d'indicateur de l'impact de cette mesure.

OBJECTIF

Réduire le pourcentage de cancers du sein à un stade avancé parmi les cancers dépistés chez les femmes, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80% pour les femmes de 50 à 74 ans.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur les indicateurs suivants :

Stades au diagnostic pour le dépistage organisé

- Les données montrent des taux de cancers de bon pronostic, satisfaisants au regard des références européennes. Le taux de détection des cancers en 2009 est de 6,3 cancers pour 1000 femmes dépistées alors qu'il était de 7,8 en 2004. Parmi les cancers détectés en 2008, 14,3 % étaient au stade *in situ*.

Taux de couverture du dépistage organisé et spontané

- Le taux de femmes de 50 à 74 ans ayant eu au moins une mammographie au cours des deux années est passé de 49,8 % à 63,1 % entre la période 2004-2005 et la période 2008-2009.

Taux de participation au programme organisé de dépistage

- Calculé sur l'ensemble des départements, ce taux passe de 40,2 % en 2004 à 52 % en 2010. Aucun département n'a atteint le seuil de référence préconisé. Cinq départements se rapprochent de la valeur seuil, Paris se caractérise par le taux de participation au dépistage organisé le plus faible (27,1 %).

Proportion de femmes de 50 à 74 ans déclarant avoir passé une mammographie de dépistage (organisé et spontané)

- En 2010, 94 % des femmes de 50 à 74 ans ont déclaré avoir effectué une mammographie au cours de leur vie. La proportion de femmes déclarant avoir réalisé une mammographie dans les deux ans est plus faible, mais n'a cessé d'augmenter pour atteindre la valeur de 80 % en 2010.
- Il existe des disparités socio-économiques. Toutefois ces disparités semblent se réduire depuis la généralisation du dépistage en 2004.

OBJECTIF

Améliorer les conditions de détection précoce du mélanome.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur 2 indicateurs :

Incidence et mortalité du cancer de la peau

- Entre 2005 et 2010 l'incidence a légèrement augmenté chez les hommes (elle est estimée à 8,8 cas pour 100 000 femmes et de 8,2 cas pour 100 000 hommes en 2010 contre 7,6 cas pour 100 000 hommes en 2005). Ce sont toutefois les mélanomes de faible épaisseur qui ont augmenté. Le taux de mortalité a reculé chez les femmes.

Proportion de mélanomes dépistés à un stade précoce (indice de Breslow)

- Il y a eu une augmentation de 7 % aussi bien chez les hommes que chez les femmes du taux d'incidence des mélanomes ayant un indice de Breslow inférieur à 1mm.

OBJECTIF

Renforcer la surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens.

Aucune donnée n'est disponible dans le dernier rapport de la DREES.

OBJECTIF

Définir d'ici quatre ans une stratégie nationale du dépistage du cancer colorectal.

Le suivi de cet objectif s'appuie sur un indicateur principal :

Taux de participation au dépistage organisé du cancer colo-rectal

- Sur la période 2009-2010, le taux de participation national au dépistage organisé est de 34 %, avec une participation plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Il existe une grande disparité entre les régions

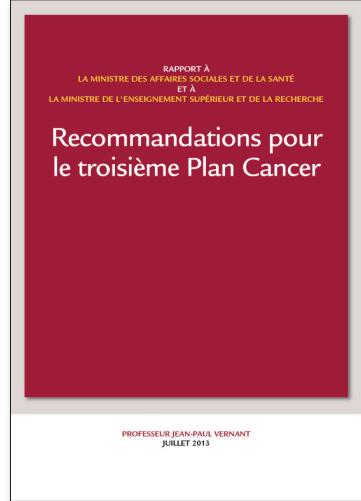
Annexe 6 : Listes des sigles et acronymes

ABM	agence de la biomédecine
ACP	anatomie et cytologie pathologiques
AC Sé	agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances
AcSé (programme)	accès sécurisé à des thérapies ciblées innovantes
AERAS (convention)	s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé
AERES	agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
AFSOS	association francophone des soins oncologiques de support
AFU	association française d'urologie
AGRICAN (cohorte)	agriculture et cancer
AIRE	accueil, information, rencontre et écoute sur les cancers
AJA	adolescents et jeunes adultes
ALD	affection de longue durée
AMM	autorisation de mise sur le marché
ANSES	agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ANSM	agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
APA	activité physique adaptée
APESEO	activités physiques et socio-esthétiques en oncologie
ARC (fondation)	association pour la recherche sur le cancer
ARIIS	alliance pour la recherche et l'innovation des industries de la santé
ARS	agence régionale de santé
ASIP	agence des systèmes d'information partagés de santé
ASN	autorité de sûreté nucléaire
ASV	atelier santé ville
ATIP (contrat)	actions thématiques et incitatives sur programme jeunes chercheurs
AVIESAN	alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé
BEH	bulletin épidémiologique hebdomadaire
BRCA1	<i>breast cancer</i> (gène de prédisposition héréditaire du cancer du sein)
CCAM	classification commune des actes médicaux
CECOS	centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains
CépiDc	centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (INSERM)
CHU	centre hospitalier universitaire
CIRC	centre international de recherche sur le cancer
CISS	collectif interassociatif sur la santé
CLCC	centre de lutte contre le cancer
CLIP	centre d'essais cliniques précoce
CMR	cancérogène, mutagène ou repro-toxique
CMU	couverture maladie universelle
CMU-c	couverture maladie universelle complémentaire
CNAMTS	caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNEC	collège national des enseignants en cancérologie
CNG	centre national de gestion des praticiens hospitaliers, des directeurs d'hôpitaux et des concours et examens
CNSA	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNU	conseil national des universités
COMUP	comité des usagers et des professionnels de l'INCa
CPDPN	centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal
CRB	centre de ressources biologiques
CRU	commission des relations avec les usagers
CSH	cellules souches hématopoïétiques
DCC	dossier communicant de cancérologie
DES	diplôme d'études spécialisées

DESC	diplôme d'études spécialisées complémentaires
DHOS	direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DGOS	direction générale de l'offre de soins
DGRI	direction générale de la recherche et de l'innovation
DGS	direction générale de la santé
DH	direction des hôpitaux
DIU	diplôme interuniversitaire
DIRC	délégation interrégionale à la recherche clinique
DMP	dossier médical personnel
DOM	département d'outre-mer
DPC	développement professionnel continu
DRC	direction de la recherche clinique
DREES	direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	diplôme universitaire
EGFR	<i>epidermal growth factor receptor</i> (récepteur du facteur de croissance épidermique)
ENC	épreuves classantes nationales
EPST	établissement public à caractère scientifique et technologique
ERC	espace ressources cancers
ESPAD (enquête)	<i>european school survey project on alcohol and other drugs</i>
ETP	équivalent temps plein
FEHAP	fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
FNARS	fédération nationale des associations de réinsertion sociale
FNORS	fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
FRANCIM	réseau France cancer incidence mortalité
GHS	groupe homogène de séjours
GMP	<i>good manufacturing practice</i>
HAS	haute autorité de santé
HCSP	haut conseil de la santé publique
HELIOS (projet)	<i>health investments observatory</i>
HLA (phénotype)	<i>human leukocyte antigen</i>
HPST (loi)	loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
HPV	human papilloma virus
ICGG	<i>international cancer genome consortium</i> (consortium international de génomique)
IDE	infirmier diplômé d'Etat
IGRT	<i>image-guided radiation therapy</i> (radiothérapie guidée par l'image)
INCa	institut national du cancer
INPES	institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSERM	institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	institut de la veille sanitaire
IPAQSS	indicateur pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
IRDES	institut de recherche et documentation en économie de la santé
IRM	imagerie par résonance magnétique
KRAS	gène (<i>Kirsten rat sarcoma virus</i>)
MATWIN	<i>maturation & accelerating translation with industry</i>
MCU-PH	maître de conférences des universités - praticien hospitalier
MDPH	maison départementale des personnes handicapées
MILDT	mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
MTI	médicament de thérapie innovante
NHS	<i>national health service</i>

OIR	organisation inter-régionale de recours
ORL	oto-rhino-laryngologie
ORS	observatoire régional de la santé
PHRC	programme hospitalier de recherche clinique
PME	petites et moyennes entreprises
PMSI	programme de médicalisation des systèmes d'information
PPS	programme personnalisé de soins
PSA	antigène spécifique prostatique
PU-PH	professeur des universités - praticien hospitalier
RCMI	radiothérapie conformationnelle par modulation d'intensité
RCP	réunion de concertation pluridisciplinaire
REACH (protocole)	<i>registration, evaluation and autorisation of chemicals</i>
RNIPP	répertoire national d'identification des personnes physiques
SEPS	symptôme d'épuisement professionnel des soignants
SFCE	société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent
SFR	société française de radiologie
SFRO	société française de radiothérapie oncologique
SHS	sciences humaines et sociales
SIRIC	site de recherche intégrée sur le cancer
SNIIRAM	système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie
STIC	soutien aux techniques innovantes et coûteuses
SUMER (enquête)	surveillance médicale des risques professionnels
T2A	tarification à l'activité
TBI	<i>total body irradiation</i>
TEP	tomographie par émission de positons
TEP-CT	tomographie par émission de positons - <i>computed tomography scan</i>
TEP-IRM	tomographie par émission de positons - imagerie par résonance magnétique
TISF	technicien d'intervention sociale et familiale
TOM	territoire d'outre-mer
TPE	très petites entreprises
UCOG	unité de coordination en oncogériatrie
UNICANCER	groupement des centres de lutte contre le cancer
USP	unité de sang placentaire
UTCG	unité de thérapie cellulaire et génique
UV	ultra violet artificiel
VAE	validation des acquis de l'expérience
3 C	centre de coordination en cancérologie

**Professeur Jean-Paul VERNANT
Juillet 2013**



**PROFESSEUR JEAN-PAUL VERNANT
JUILLET 2013**

RAPPORT À LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
ET À LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Recommandations pour le troisième Plan Cancer

PROFESSEUR JEAN-PAUL VERNANT
JUILLET 2013