Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SPORTS

Haut Conseil de la Santé Publique

Évaluation du plan cancer

RAPPORT FINAL

Janvier 2009

Sommaire

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE 1

INTRODUCTION : UNE META EVALUATION POUR UN PROBLEME MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE 11

1 CONTEXTE 12

1.1 LE CANCER : UN PROBLEME MAJEUR DE SANTE 12
1.2 L'ACTION PUBLIQUE ET LA LUTTE CONTRE LE CANCER 23
1.3 LA STRUCTURATION DU PLAN CANCER : UN PROGRAMME AMBITIEUX DE LUTTE GLOBALE CONTRE LA MALADIE 24

2 OBJECTIFS, METHODOLOGIE ET LIMITES DE L'EVALUATION 26

2.1 OBJECTIFS ET PERIMETRE DE L'EVALUATION 26
2.2 DEMARCHE POUR UNE META-EVALUATION 27
2.3 LIMITES ET CONTRAINTES DE L'EVALUATION 30

CONCLUSION : UN BILAN CONTRASTE 31

1 LES EFFETS DE LEVIER DU PLAN 32

2 DE LA PERTINENCE D'UNE APPROCHE PAR PATHOLOGIE 34

3 DE LA PERTINENCE ET DU ROLE D'UNE AGENCE DEDIEE A UNE PATHOLOGIE 35

4 UNE EVALUATION COMPLEXE ET DES RESULTATS INCOMPLETS 36

4.1 LE HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE REGRETTE UN MANQUE DE MOYENS DANS L'EVALUATION DU PLAN CANCER 36
4.2 L'INSUFFISANCE DES DONNEES 36
4.3 DES INDICATEURS IMPRECIS 36

5 RECOMMANDATIONS ET PISTES D'AMELIORATION 38

PARTIE A : SYSTEME D'OBSERVATION DES CANCERS 41

1 INTRODUCTION 45

2 METHODOLOGIE 46

2.1 PRINCIPES GENERAUX 46
2.2 L'AXE « SYSTEME D'OBSERVATION DES CANCERS » 46

3 LE SYSTEME D'OBSERVATION OCCUPE UNE PLACE LIMITEE AU SEIN DU PLAN CANCER 47

3.1 UN AXE INTEGRE DANS LE CHAPITRE « PREVENTION » 47
1.1 **UN PETIT NOMBRE DE MESURES** 47
1.2 **DES DISCORDANCES AVEC LE RAPPORT D'ORIENTATION SUR LE CANCER** 48
1.3 **UN ECHO INEGAL DANS LES AUTRES LOIS, PLANS ET PROGRAMMES** 48

1.4 QUELQUES ELEMENTS MINEURS D'INCOHERENCE INTERNE DANS LA FORMULATION DU PLAN 49

1 DES MESURES GENERALEMENT PERTINENTES, MAIS PARFOIS INCOMPLETES OU PEU ARGUMENTEES 51

1.1 UNE ANALYSE PREALABLE VARIABLE SELON LES MESURES 51
1.2 UNE MULTIPLICITE D'ACTEURS PEU VISIBLE DANS LES MESURES 52
1.3 DES OBJECTIFS TRES AMBITIEUX AU REGARD DE LA DUREE DU PLAN 52
1.4 QUELQUES LACUNES DU PLAN SUR CERTAINS ASPECTS DU SYSTEME D'OBSERVATION 52

2 ÉTAT D'AVANCEMENT DES MESURES 54

2.1 L'ANALYSE FINANCIERE DE LA COUR DES COMPTES 54
2.2 MESURE 1 : LE SYSTEME D'EPIDEMIOLOGIE NATIONALE 55
2.3 MESURE 2 : L'ECHELON REGIONAL 67
2.4 MESURE 3 : L'ECHELON EUROPEEN 68
2.5 BILAN : UNE REALISATION INEGALE 69

3 POINTS FORTS, LIMITES ET PRECONISATIONS 71

3.1 DES PROGRES ET AVANCEES SIGNIFICATIFS 71
3.2 PRINCIPALES LIMITES 73
3.3 PRECONISATIONS 74

4 CONCLUSION 78

5 ANNEXES 79

5.1 LISTE DES ABREVIATIONS 79
5.2 BIBLIOGRAPHIE 81
5.3 PERSONNES AUDITIONNEES 82
5.4 CRITERES DE JUGEMENT DE L'EVALUATION 83
5.5 TABLEAU D'AVANCEMENT DES MESURES 85

PARTIE B : FACTEURS DE RISQUE DE CANCER ET PREVENTION 86

1 CHAMPS, OBJECTIFS ET METHODES DE L'EVALUATION 89

2 DES THEMES PERTINENTS, DES APPROCHES PREVENTIVES A CONFORTER 92

2.1 DES THEMES PERTINENTS, CORRESPONDANTS A DES FACTEURS DE RISQUE MAJEURS 92
2.2 DES MESURES DU PLAN CANCER GLOBALEMENT COHERENTES AVEC LES OBJECTIFS DE LA LOI DE SANTE PUBLIQUE DE 2004 96
2.3 DES LEVIERS PREVENTIFS MAJEURS SONT ABSENTS DES MESURES 97
2.4 DES RECOUPEMENTS ET REDONDANCES AVEC D'AUTRES PLANS DE SANTE PUBLIQUE 101

3 …..UN DEGRE DE REALISATION CONTRASTE, UN PILOTAGE GLOBALEMENT DEFAILLANT 106

3.1 LA MOITIE DES MESURES ONT ETE REALISEES 106
3.2 UN BILAN FINANCIER DIFFICILE A ETABLIR 112
3.3 LE PILOTAGE A ETE DEFAILLANT 113

4 …. DES RESULTATS OBJECTIVABLES EN TERMES DE COMPORTEMENT ET D'EXPOSITION 115

5. IL EST ENCORE TROP TOT POUR MESURER DES EFFETS ET IMPACTS SUR LA SANTE127

6. IL FAUT POURSUIVRE ET RENFORCER CET AXE 128

6.1. SYNTHESE ET CONCLUSIONS 128
6.2. PRECONISATIONS POUR UN FUTUR PLAN CANCER 129

7. ANNEXES 132

7.1. ANNEXE 1. LISTE DES ABREVIATIONS 132

7.2. ANNEXE 2. BIBLIOGRAPHIE 133
7.3. ANNEXE 3. MESURES, SOUS-MESURES, ORGANISMES PILOTES ET PARTENAIRES 137
7.4. ANNEXE 4. ARTICULATION ENTRE OBJECTIFS DE LA LOI RELATIVE A LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE ET MESURES DU PLAN CANCER 143
7.5. ANNEXE 5. TYPOLOGIE D'INTERVENTION DES MESURES « FACTEURS DE RISQUE ET PREVENTION » ... 145
7.6. ANNEXE 6. BILAN FINANCIER DES MESURES 150
7.7. ANNEXE 7. REALISATION DES MESURES ET DES SOUS-MESURES 156

PARTIE C : LUTTE CONTRE LES CANCERS ENVIRONNEMENTAUX ET PROFESSIONNELS . 179

1 OBJECTIFS DE L'EVALUATION, METHODOLOGIE ET LIMITES 182

1.1 OBJECTIFS, PERIMETRE ET DEMARCHE SPECIFIQUE DE L'EVALUATION 182
1.2 DEMARCHE EVALUATIVE 184

2 DONNEES DE CONTEXTE 186

3 PERTINENCE, COHERENCE DE L'AXE ET DES MESURES 188

3.1 PERTINENCE DE L'AXE ET DES MESURES 189
3.2 LOGIQUE D'INTERVENTION DE L'AXE ET DES MESURES ET COHERENCE INTERNE 191
3.3 COHERENCE EXTERNE DE L'AXE ET DES MESURES 193

4 REALISATIONS ET BILAN DE MISE EN ŒUVRE DE L'AXE « ENVIRONNEMENT » 196

4.1 MIEUX IMPLIQUER LA SANTE AU TRAVAIL DANS LA PREVENTION DU CANCER (MESURE 13) 196
4.2 AMELIORER LE DISPOSITIF DE CONNAISSANCE DES IMPACTS CANCERIGENES DES AGENTS POLLUANTS PRESENTS DANS L'ENVIRONNEMENT (MESURE 14) 205
4.3 RESULTATS 214

5 CONCLUSION ET PRECONISATIONS 215

5.1 CONCLUSION 215
5.2 PRECONISATIONS D'ORDRE GENERAL 216
5.3 PRECONISATIONS 217

6 ANNEXES 220

6.1 ANNEXE 1 : DONNEES EXPLOITEES 220
6.2 ANNEXE 2 : ENTRETIENS REALISES 224

PARTIE D : DEPISTAGE ET ORGANISATION DES SOINS 225

1 INTRODUCTION ET METHODOLOGIE 230

2 LES DEPISTAGES 232

2.1 UNE MISE EN ŒUVRE PROGRESSIVE DES PROGRAMMES DE DEPISTAGE 232
2.2 L'ORGANISATION DES DEPISTAGES : UNE NECESSAIRE CLARIFICATION DES ROLES 240
2.3 LE PILOTAGE DE LA STRATEGIE NATIONALE DE DEPISTAGE : UN ELEMENT DETERMINANT DE LA POLITIQUE 244
2.4 DES PISTES D'AMELIORATION 247

3 L'ORGANISATION DES SOINS 250

3.1 LES NOUVEAUX MODES D'ORGANISATION INDUITS PAR LE PLAN CANCER 250
3.2 LES MESURES DIRECTEMENT LIEES A LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE, PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS, DISPOSITIF D'ANNONCE, SOINS DE SUPPORT 259
3.3 LE LIEN ENTRE L'HOPITAL ET LE DOMICILE 268
3.4 LES LIENS AVEC LES AUTRES RESEAUX ET L'ORGANISATION GENERALE DE L'HOPITAL 275

4 ANNEXES 278

4.1 ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE AUPRES DES DRASS 278

4.2 .....LES MEMBRES DE LA MISSIONANNEXE 2 : EVALUATION DU PLAN CANCER : QUESTIONNAIRE AUPRES DES ARH 286

PARTIE E : QUALITE DES PRATIQUES ET INNOVATION 296

1 OBJECTIFS DE L'EVALUATION, METHODOLOGIE ET LIMITES 300

1.1 OBJECTIFS, PERIMETRE ET DEMARCHE SPECIFIQUE DU RAPPORT D'ETAPE 300

2 COHERENCE ET PERTINENCE 304

2.1 LOGIQUE D'INTERVENTION DE L'AXE ET DES MESURES ET COHERENCE INTERNE : DES MESURES COHERENTES AVEC L'OBJECTIF D'AMELIORER LA QUALITE ET L'EGALITE D'ACCES AUX SOINS, PARFOIS REDONDANTES AVEC D'AUTRES DISPOSITIONS 304
2.2 COHERENCE EXTERNE DE L'AXE ET DES MESURES : DES MESURES EN INTERSECTION AVEC D'AUTRES POLITIQUES, A EFFET PLUTOT SYNERGIQUE 305

3 BILAN : MISE EN ŒUVRE, REALISATIONS ET RESULTATS DE L'AXE INNOVATION ET QUALITE DES PRATIQUES : UN DEGRE DE REALISATION VARIABLE PENDANT LA PERIODE DU PLAN 306

3.1 MISE EN ŒUVRE : DES MODALITES DE REALISATION ET DE SUIVI PAS TOUJOURS DEFINIES ET DE NOMBREUX DECALAGES DANS LE CALENDRIER DE REALISATION 306
3.2 REALISATIONS ET RESULTATS 307

4 EFFETS, IMPACTS ET VALEUR AJOUTEE DU PLAN 357

4.1 EFFETS ET IMPACTS 357
4.2 IMPUTABILITE ET CONTRIBUTION DU PLAN A CES EFFETS 357
4.3 VALEUR AJOUTEE DU PLAN 357

5 CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES 359

6 ANNEXES 363

6.1 ANNEXE 1 : LISTE DES ABREVIATIONS 363
6.2 ANNEXE 2 : DONNEES SECONDAIRES EXPLOITEES 364
6.3 ANNEXE 3 : ENTRETIENS REALISES 365

PARTIE F : ACCOMPAGNEMENT SOCIAL 366

1 OBJECTIFS DE L'EVALUATION, METHODOLOGIE ET LIMITES 370

1.1 PRESENTATION DE L'AXE ET DU PERIMETRE D'EVALUATION 370
1.2 DEMARCHE EVALUATIVE 372

2 DONNEES DE CONTEXTE 374

2.1 DONNEES DE CONTEXTE SPECIFIQUES A L'AXE SOCIAL 374

3 COHERENCE ET PERTINENCE 376

3.1 PERTINENCE DE L'AXE ET DES MESURES 376
3.2 LOGIQUE D'INTERVENTION DE L'AXE ET DES MESURES ET COHERENCE INTERNE 377
3.3 COHERENCE EXTERNE DE L'AXE ET DES MESURES 378

4 BILAN : MISE EN ŒUVRE, REALISATIONS ET RESULTATS DE L'AXE SOCIAL 379

5 EFFECTS, IMPACTS ET VALEUR AJOUTEE DU PLAN CANCER 397

5.1 IMPACTS 397
5.2 LIMITES : LES RISQUES DE LA RESPONSABILISATION DES MALADES ET DE L'ENTOURAGE 398

6 CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES 400

6.1 PRECONISATIONS 400

6.2 CONCLUSION 403

7 ANNEXES 404

7.1 ANNEXE 1 : LISTE DES ABREVIATIONS 404
7.2 ANNEXE 2 : BIBLIOGRAPHIE 405
7.3 ANNEXE 3 : ENTRETIENS REALISES 407
7.4 ANNEXE 4 : TABLEAU D'AVANCEMENT DES MESURES 408

PARTIE G : FORMATION DES PERSONNELS MEDICAUX ET SOIGNANTS 410

1 OBJECTIFS DE L'EVALUATION, METHODOLOGIE ET LIMITES 412

1.1 OBJECTIFS, PERIMETRE ET DEMARCHE SPECIFIQUE DU RAPPORT D'ETAPE 412

2 COHERENCE ET PERTINENCE 415

2.1 LOGIQUE D'INTERVENTION DE L'AXE ET DES MESURES ET COHERENCE INTERNE 415
2.2 COHERENCE EXTERNE DE L'AXE ET DES MESURES 416
2.3 PERTINENCE DE L'AXE ET DES MESURES 417

3 BILAN : MISE EN ŒUVRE, REALISATIONS ET RESULTATS DE L'AXE FORMATION 418

3.1 MISE EN ŒUVRE 418
3.2 RESULTATS 428

4 CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES 430

5 ANNEXES 431

5.1 ANNEXE 1 : LISTE DES ABREVIATIONS 431
5.2 ANNEXE 2 : DONNEES SECONDAIRES EXPLOITEES 432
5.3 ANNEXE 3 : ENTRETIENS REALISES 433
5.4 ANNEXE 4 : TABLEAU D'AVANCEMENT DES MESURES 434

PARTIE H : RECHERCHE 435

PARTIE I : PILOTAGE DU PLAN CANCER 439

1 OBJECTIFS, PERIMETRE ET DEMARCHE SPECIFIQUE DE L'AXE PILOTAGE 442

1.1 PRESENTATION DE L'AXE ET DU PERIMETRE DE L'EVALUATION 442
1.2 LA PROBLEMATIQUE DU PILOTAGE DANS L'EVALUATION GLOBALE DU PLAN CANCER 442
1.3 DEMARCHE 442
1.4 OUTILS DE COLLECTE ET LIMITES METHODOLOGIQUES 443

2 L'ORGANISATION DU PILOTAGE DANS LES DISPOSITIONS DU PLAN CANCER : DES EFFORTS DE CONCERTATION MAIS UN MANQUE DE FORMALISATION DES RESPONSABILITES 444

2.1 LES DISPOSITIONS DE « MISE EN ŒUVRE » DECRITES DANS LE PLAN LAISSENT DE GRANDES MARGES DE MANŒUVRE DANS LA CONFIGURATION DU DISPOSITIF 444
2.2 L'ASSOCIATION DES DIFFERENTS ACTEURS EST CONTRASTEE MAIS GLOBALEMENT SATISFAISANTE LORS DE LA GENESE DU PLAN 446
2.3 LA REPARTITION DES COMPETENCES, PEU TRANSPARENTE INITIALEMENT, A TROUVE PROGRESSIVEMENT UNE CERTAINE COHERENCE 449
2.4 LA COORDINATION INTERMINISTERIELLE ET L'ARTICULATION REGIONALE ONT ETE PEU EFFECTIVES 451

3 LES OUTILS DU PILOTAGE DU PLAN CANCER REFLETENT UNE STRATEGIE INSUFFISAMMENT PENSEE LORS DE LA CONCEPTION DU PLAN 453

3.1 LA DEFINITION DES OBJECTIFS EST TRES ELLIPTIQUE 453

3.2 LE DISPOSITIF DE SUIVI ET D'EVALUATION CONSTITUE UN POINT DE FAIBLESSE DU PLAN 455

4 LE PILOTAGE DES ACTIONS DE LUTTE CONTRE LE CANCER : ELEMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE 458

4.1 DES STRATEGIES DE LUTTE CONTRE LE CANCER QUI EVOLUENT VERS LA PROGRAMMATION DE PLANS NATIONAUX 458
4.2 ILLUSTRATION DU PLAN CANCER AU ROYAUME-UNI : UNE COMMISSION SANTE 460
4.3 ILLUSTRATION DU PLAN CANCER IRLANDAIS : UNE ENTITE THEMATIQUE INDEPENDANTE 460

5 PRINCIPALES RECOMMANDATIONS : PRENDRE EN COMPTE LES INSUFFISANCES DU PLAN 2003-2007 ET L'EVOLUTION DU CONTEXTE EN MATIERE DE POLITIQUE DE SANTE. 461

5.1 CONCEPTION DU PLAN : RENFORCER LA CONCERTATION ET LA COHERENCE 461
5.2 ORGANISATION : CLARIFIER LES ROLES ET LES PERIMETRES D'INTERVENTION DES PARTIES PRENANTES 461
5.3 OUTILS : STRUCTURER LA STRATEGIE, DEFINIR ET QUANTIFIER LES INDICATEURS DE SUIVI 462
5.4 ÉVALUATION : DEFINIR LES ACTEURS ET STRUCTURER LA METHODOLOGIE 462

6 ANNEXES 464

6.1 ANNEXE 1 : LISTE DES ABREVIATIONS 464
6.2 ANNEXE 2 : DONNEES SECONDAIRES EXPLOITEES 466
6.3 ANNEXE 3 : ENTRETIENS REALISES SUR LA THEMATIQUE « PILOTAGE » 467
6.4 ANNEXE 4 : LES MISSIONS DE L'INCA 469
6.5 ANNEXE 5 : LES INDICATEURS CLES DU PLAN CANCER 470
6.6 ANNEXE 6 : TABLEAU D'AVANCEMENT DES MESURES 471

ANNEXES GENERALES 472

1 ANNEXE 1 : LISTE DES ABREVIATIONS 473

2 ANNEXE 2 : BIBLIOGRAPHIE 478

3 ANNEXE 3 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES ET DES CONTRIBUTEURS 484

4 ANNEXE 4 : LISTE DES MEMBRES DU CODEV 489

5 ANNEXE 5 : LISTE DES EQUIPES D'EVALUATION 490

6 ANNEXE 6 : LISTE DES MESURES DU PLAN CANCER 491

Table des illustrations

TABLEAU 1: INCIDENCE PAR SEXE ET PAR TYPE DE CANCER 16
TABLEAU 2 : CORRESPONDANCE ENTRE LES OBJECTIFS ET LES MESURES DU PLAN 27
TABLEAU 3: LISTE DES DIX AXES D'EVALUATION ET DES EVALUATEURS 28
TABLEAU 4: CALENDRIER DES REUNIONS DU CODEV 29
TABLEAU 5 : LA VALEUR AJOUTEE DU PLAN CANCER EN MATIERE DE PILOTAGE 33
TABLEAU 6 : FINANCEMENT DES REGISTRES DU PLAN CANCER PAR L'ÉTAT ENTRE 2001 ET 2007 54
TABLEAU 7 : MESURES ET SOUS-MESURES DU PLAN CANCER 90
TABLEAU 8 : NOMBRE DE CAS DE CANCER (N) ET POURCENTAGE DE TOUS LES CANCERS (%) ATTRIBUES AUX DIFFERENTS FACTEURS EN FRANCE EN 2000 92
TABLEAU 9 : NOMBRE DE DECES PAR CANCER (N) ET POURCENTAGE DE TOUS LES DECES PAR CANCER (%) ATTRIBUES AUX DIFFERENTS FACTEURS EN FRANCE EN 2000 93
TABLEAU 10 : COHERENCE ENTRE LES MESURES DU PLAN CANCER ET LES PRINCIPAUX AUTRES PLANS GOUVERNEMENTAUX 104
TABLEAU 11 : COMPARAISON DES CONCLUSIONS DE LA COUR DES COMPTES (2007) ET DE L'INCA (2008) SUR LA MISE EN ŒUVRE ET LE DEGRE DE REALISATION DES MESURES DU PLAN CANCER DE L'AXE PREVENTION 106
TABLEAU 12 : REALISATION DES MESURES ET SOUS-MESURES 109
TABLEAU 13: INCA, REPARTITION DES MOYENS ENTRE LES AXES D'ACTION (2006) 113
TABLEAU 14 : DEPENSES « CANCER, TABAC ET ALCOOL » DE L'INPES 113
TABLEAU 15 : INDICATEURS DE SUIVI DES OBJECTIFS DE LA LOI RELATIVE A LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE RELATIFS AU TABAC, RESULTATS ATTENDUS ET OBTENUS 119
TABLEAU 16: INDICATEURS DE SUIVI DE LA LOI RELATIVE A LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE, RESULTATS ATTENDUS ET OBTENUS 121
TABLEAU 17 : INDICATEURS DE SUIVI DE LA LOI RELATIVE A LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE, RESULTATS ATTENDUS ET OBTENUS 126
TABLEAU 18 **:** TAUX DE PARTICIPATION AU DEPISTAGE ORGANISE ET NOMBRE DE DEPARTEMENTS IMPLIQUES POUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN. ÉVOLUTION 1999-2007 233
TABLEAU 19 : STATUT JURIDIQUE DES STRUCTURES DE GESTION 241
TABLEAU 20 : PUBLICATIONS AVEC LE LOGO DE L'INCA EN 2005-2006 ET 2007-2008 308
TABLEAU 21 : PUBLICATIONS DE RECOMMANDATIONS PAR L'INCA EN 2008 ET PREVUES EN 2009 309
TABLEAU 22 : RESSOURCES MOBILISEES DANS LE CADRE DE LA MESURE 37 DU PLAN CANCER 323
TABLEAU 23: ÉVOLUTION DES TRAVAUX DE DEVELOPPEMENT DE TRAITEMENTS EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE ENTRE 2006 ET 2007 325
TABLEAU 24 : RESSOURCES MOBILISEES DANS LE CADRE DE LA MISE EN PLACE ET DU FINANCEMENT DES UPCOG 327
TABLEAU 25 : RESSOURCES MOBILISEES DANS LE CADRE DE L'ELABORATION DE RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES 328
TABLEAU 26: VENTES DE MEDICAMENTS ANTICANCEREUX PAR PERSONNE EN 2005 CORRIGEES PPP 334
TABLEAU 27 : ÉVOLUTIONS DES DEPENSES LIEES AUX MOLECULES DE LA LISTE HORS GHS DANS LES ETABLISSEMENTS PUBLICS ET PRIVES PARTICIPANT AU SERVICE PUBLIC HOSPITALIER ENTRE 2004 ET 2007 335
TABLEAU 28 : LES DIX PRODUITS LES PLUS VENDUS A L'HOPITAL (EN VALEUR) EN 2005 ET 2006 336
TABLEAU 29 : RBU ET PTT PUBLIES AU SUJET DES MEDICAMENTS ANTICANCEREUX 342
TABLEAU 30 : NOMBRE DE PERSONNES ET COMMISSIONS IMPLIQUEES DANS L'ELABORATION DES RBU 343
TABLEAU 31 : PROJETS STIC FINANCES DEPUIS 2005 PAR ANNEE ET PAR DOMAINE 345
TABLEAU 32 : FINANCEMENT DES APPELS A PROJET MIS EN ŒUVRE PAR LA DHOS AU TITRE DU RENFORCEMENT DES TUMOROTHEQUES (CREDITS RECONDUCTIBLES) 353
TABLEAU 33 : ACTIVITE 2001-2006 DE CONSERVATION DES TUMOROTHEQUES 353
TABLEAU 34 : QUELQUES PROPOSITIONS D'INDICATEURS DE SUIVI 359
TABLEAU 35 : MESURES ET SOUS-MESURES DU PERIMETRE D'EVALUATION 370
TABLEAU 36 : PRESENTATION DES PRINCIPAUX OUTILS DE COLLECTE UTILISES 373
TABLEAU 37 : ÉQUIPE D'EVALUATION 373
TABLEAU 38 : MESURES ET SOUS-MESURES DU PÉRIMÈTRE D'ÉVALUATION 412
TABLEAU 39 : PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'AXE D'ÉVALUATION 413
TABLEAU 40 : LES CINQ MESURES DU PLAN CANCER RELATIVES A LA RECHERCHE 436
TABLEAU 41 : PRESENTATION DES OUTILS DE COLLECTE UTILISES 443
TABLEAU 42 : NIVEAU D'ASSOCIATION DES ACTEURS LORS DE LA CONCEPTION DU PLAN CANCER 447
TABLEAU 43 : OBJECTIFS BUDGETAIRES DU PLAN CANCER 454
TABLEAU 44 : CATEGORIES DE DEPENSES DU PLAN CANCER 454

TABLEAU 45 : TABLEAU COMPARATIF SYNTHETIQUE DES STRATEGIES DE CANCER FRANCE / ROYAUME-UNI/ IRLANDE 459

FIGURE 1 : TAUX DE SURVIE PAR TYPE DE CANCER ENTRE 2000 ET 2005 13
FIGURE 2 : ÉVOLUTION DU TAUX D'INCIDENCE ET DE MORTALITE, PAR SEXE, ENTRE 1908 ET 2005 14
FIGURE 3 : EVOLUTION DES TAUX D'INCIDENCE ET DE MORTALITE PAR TYPE DE CANCER ENTRE 1980 ET 2005 15
FIGURE 4: TAUX STANDARDISES DE MORTALITE PAR CANCER A L'ECHELLE DEPARTEMENTALE EN FRANCE METROPOLITAINE (2002-2004) 22
FIGURE 5: LES AXES D'EVALUATION 27
FIGURE 1 : LES PRINCIPAUX TYPES D'ACTION MENEES FACE A UN FACTEUR DE RISQUE* 98
FIGURE 7 : DISTRIBUTION DES GARÇONS ET DES FILLES DE 3-17 ANS SELON LA CORPULENCE (IMC, REFERENCE IOTF) ET SELON L'AGE 124
FIGURE 8 : PREVALENCE (%) DE LA SURCHARGE PONDERALE DU SURPOIDS ET/OU DE L'OBESITE EN POPULATION 125
FIGURE 9 : LISTE DES MESURES ET DES SOUS-MESURES QUI SONT EVALUEES DANS CE RAPPORT SUR LA THEMATIQUE DE LA PREVENTION DES CANCERS ENVIRONNEMENTAUX ET PROFESSIONNELS 182
FIGURE 10 : FIGURE REPRESENTANT SUR UNE ECHELLE CHRONOLOGIQUE LES DIFFERENTS RAPPORTS, TEXTES DE LOI ET PLANS PRIS EN COMPTE POUR LES ETUDES DE COHERENCE INTERNE, EXTERNE ET DE PERTINENCE ... 188
FIGURE 11 : RECAPITULATIF DES OBJECTIFS DE LA LPSP CONCERNANT LES CANCERS PROFESSIONNELS ET ENVIRONNEMENTAUX AVEC LES INDICATEURS QUI LEUR CORRESPONDENT 191
FIGURE 12 : TABLEAU REPRENANT LES CORRESPONDANCES ENTRE LES MESURES DU PLAN CANCER RELATIVES A LA LUTTE CONTRE LES CANCERS D'ORIGINE PROFESSIONNELLE ET ENVIRONNEMENTALE, ET LES ACTIONS PREVUES DANS LE PST 2005-2009 ET LE PNSE 2004-2008, QUI SONT LES DEUX PLANS CHOISIS POUR CETTE ETUDE DE COHERENCE EXTERNE 194
FIGURE 13 : TABLEAU DES REALISATIONS 212
FIGURE 14: NOMBRE DE RESEAUX REGIONAUX DISPOSANT D'UN REFERENTIEL REGIONAL POUR VINGT-CINQ LOCALISATIONS 312
FIGURE 15: FREQUENTATION DU SITE WWW.E-CANCER.FR (JANVIER 2006- MARS 2008) 314
FIGURE 16: DISPOSITIF D'AUTORISATION DES ETABLISSEMENTS DE SANTE POUR LES TRAITEMENTS DU CANCER 317
FIGURE 17: MISE EN PLACE DU DISPOSITIF D'AGREMENT 318
FIGURE 18 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES QUINZE UNITES PILOTES DE COORDINATION EN ONCOGERIATRIE EN 2007 326
FIGURE 19 : PART DES SUBSTANCES ACTIVES ANTICANCEREUSES DANS LES SUBSTANCES ACTIVES INSCRITES SUR LA LISTE HORS GHS 332
FIGURE 20 : PART DES DEPENSES LIEES AUX ANTICANCEREUX PARMI LES MOLECULES DE LA LISTE HORS GHS DANS LES ETABLISSEMENTS PUBLICS ET PRIVES PARTICIPANT AU SERVICE PUBLIC HOSPITALIER (EN MILLION D'EUROS) 335
FIGURE 21 : ÉVOLUTION DES VENTES DE MEDICAMENTS AUX HOPITAUX EN VALEUR ET VOLUME 338
FIGURE 22: PROPORTION DES MOLECULES DE LA LISTE HORS GHS QUI FONT L'OBJET D'AU MOINS UN PTT 341
FIGURE 23 : COUVERTURE DU TERRITOIRE PAR LES OMEDIT 347
FIGURE 24 : ÉVOLUTION DES EFFECTIFS MOYENS PAR CATEGORIE ENTRE 2001 ET 2006 352
FIGURE 25 : ARBRE D'OBJECTIFS ET TYPES D'INDICATEURS CORRESPONDANTS 453

INTRODUCTION : UNE META EVALUATION POUR UN PROBLEME MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE

Lancé par le Président de la République en 2003, le « plan de mobilisation nationale » contre le cancer couvre la période 2003-2007. Ce plan est repris par la Loi de santé publique de 2004 qui en fait un des cinq plans stratégiques nationaux. L'une de ses spécificités est de définir une stratégie globale de lutte contre le cancer, intégrant les différents domaines d'intervention (observation, prévention, dépistage, organisation des soins, accompagnement social et recherche). Il intègre par ailleurs la constitution d'une agence dédiée (l'INCa).

Dès son lancement, le plan cancer envisageait la mise en place d'un dispositif d'évaluation de politique publique. Afin de s'assurer de la justesse des actions du Plan, il a été décidé de mesurer leurs impacts auprès des bénéficiaires, des professionnels de santé et de la société civile.

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été mandaté par la Ministre en charge de la Santé pour l'évaluation du plan cancer, par lettre du 9 janvier 2008. Il convient de rappeler que l'évaluation des plans de santé publique est l'une des missions importantes du HCSP. Ce projet a constitué, pour le HCSP, la première évaluation finale d'un plan stratégique.

Cette évaluation complète les travaux de la Cour des Comptes sur la mise en œuvre du plan, dont le rapport a été publié en juillet 2008.

1 Contexte

1.1 Le cancer : un problème majeur de santé

1.1.1 Un risque de mortalité en baisse, mais le cancer reste la première cause de mortalité en France

Le cancer est, en France, la première cause de mortalité et le premier facteur de risque d'affection de longue durée. Le cancer est responsable d'un tiers des décès masculins et d'un quart des décès féminins. Les populations les plus touchées sont les populations âgées (97% des personnes décédant du cancer ont plus de 44 ans).

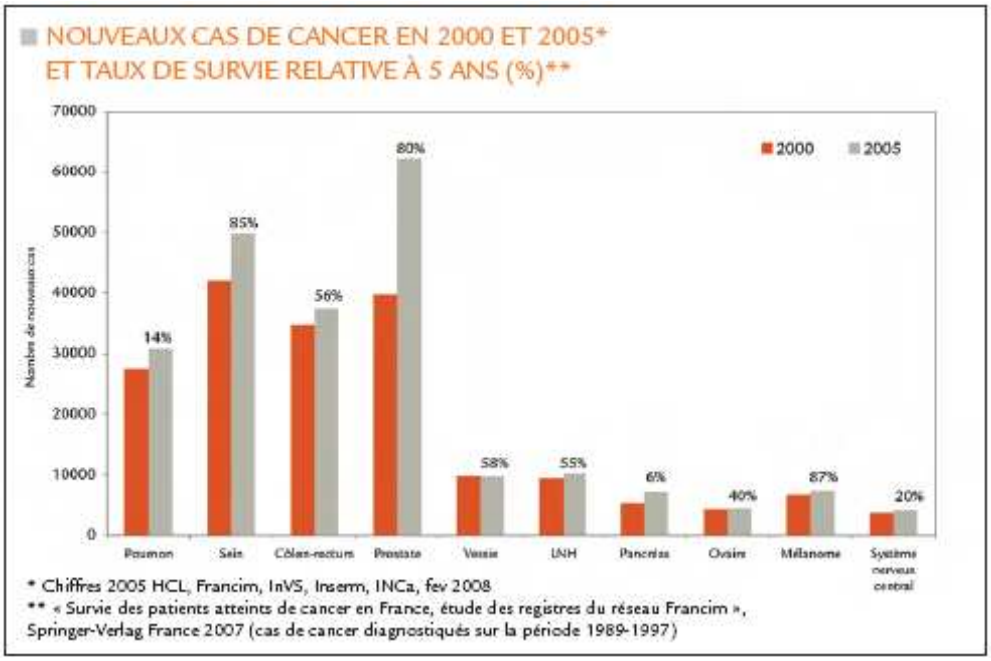
Le nombre de décès par cancer en 2005 a été estimé à 146 000[1], traduisant une augmentation de 20 % depuis 1980. Cette augmentation du nombre de décès par cancer est très inférieure à celle que laissaient prévoir l'augmentation et le vieillissement de la population française (37 %) et le risque de mortalité par cancer a en fait diminué de 24 % entre 1980 et 2005 (- 29 % chez l'homme et - 22 % chez la femme).

La diminution du taux standardisé de mortalité par cancer est en moyenne de - 1,1 % par an chez l'homme et - 0,9 % chez la femme. Elle est encore plus marquée ces 5 dernières années, respectivement - 2,5 % et -1,2 %.

Le cancer du poumon reste le plus meurtrier (26 624 décès en 2005) et touche majoritairement les hommes (78 % des 31 000 cas en 2005). Toutefois, la mortalité par cancer du poumon diminue chez l'homme alors qu'elle augmente de façon préoccupante chez la femme entre 2000 et 2005 (+ 4,2 % par an) en lien avec l'évolution du tabagisme.

[1] A noter que la mortalité estimée (à partir des données des registres) peut être légèrement différente de la mortalité observée (www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/avertissement.htm)

Figure 1 : Taux de survie par type de cancer entre 2000 et 2005



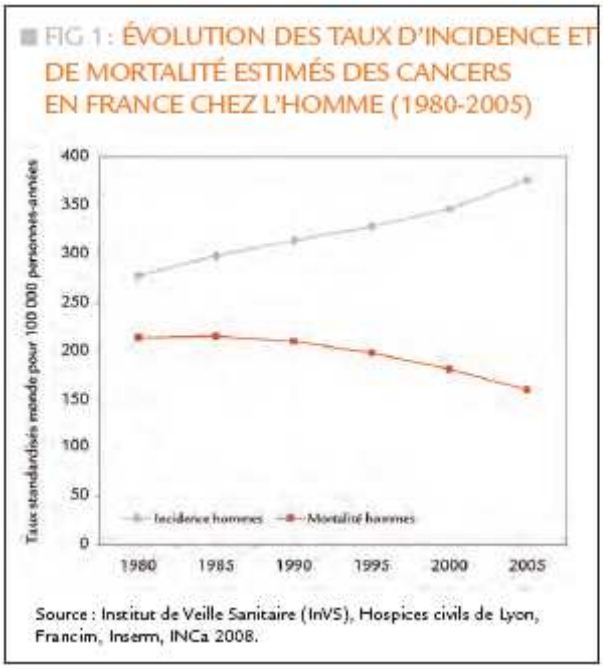
1.1.2 Une évolution divergente de l'incidence et de la mortalité

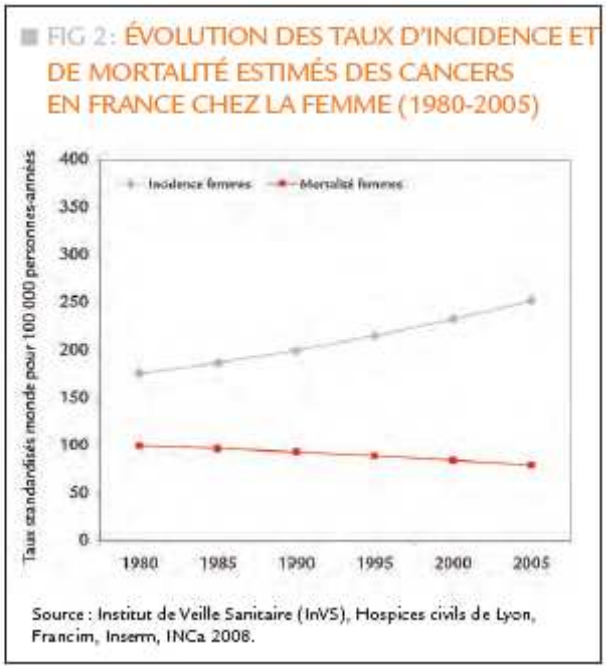
L'évolution des cancers ces 25 dernières années en France est marquée par des divergences entre l'incidence et la mortalité. C'est l'un des constats dressés à l'occasion de la publication[2] [3] et de la présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France pour la période 1980-2005. Alors que l'incidence a considérablement augmenté, le risque de mortalité par cancer a diminué.

[2] Les données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005) ont été rendues publiques le 21 février 2008 par l'Institut de veille sanitaire, le réseau Francim, les hospices civils de Lyon et l'Institut national du cancer sont disponibles sur le site de l'InVS (www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/).

[3] Données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005) rendues publiques le 21 février 2008 par l'Institut de veille sanitaire, le réseau Francim, les hospices civils de Lyon et l'Institut national du cancer sont disponibles sur le site de l'InVS (www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/).

Figure 2 : Évolution du taux d'incidence et de mortalité, par sexe, entre 1908 et 2005



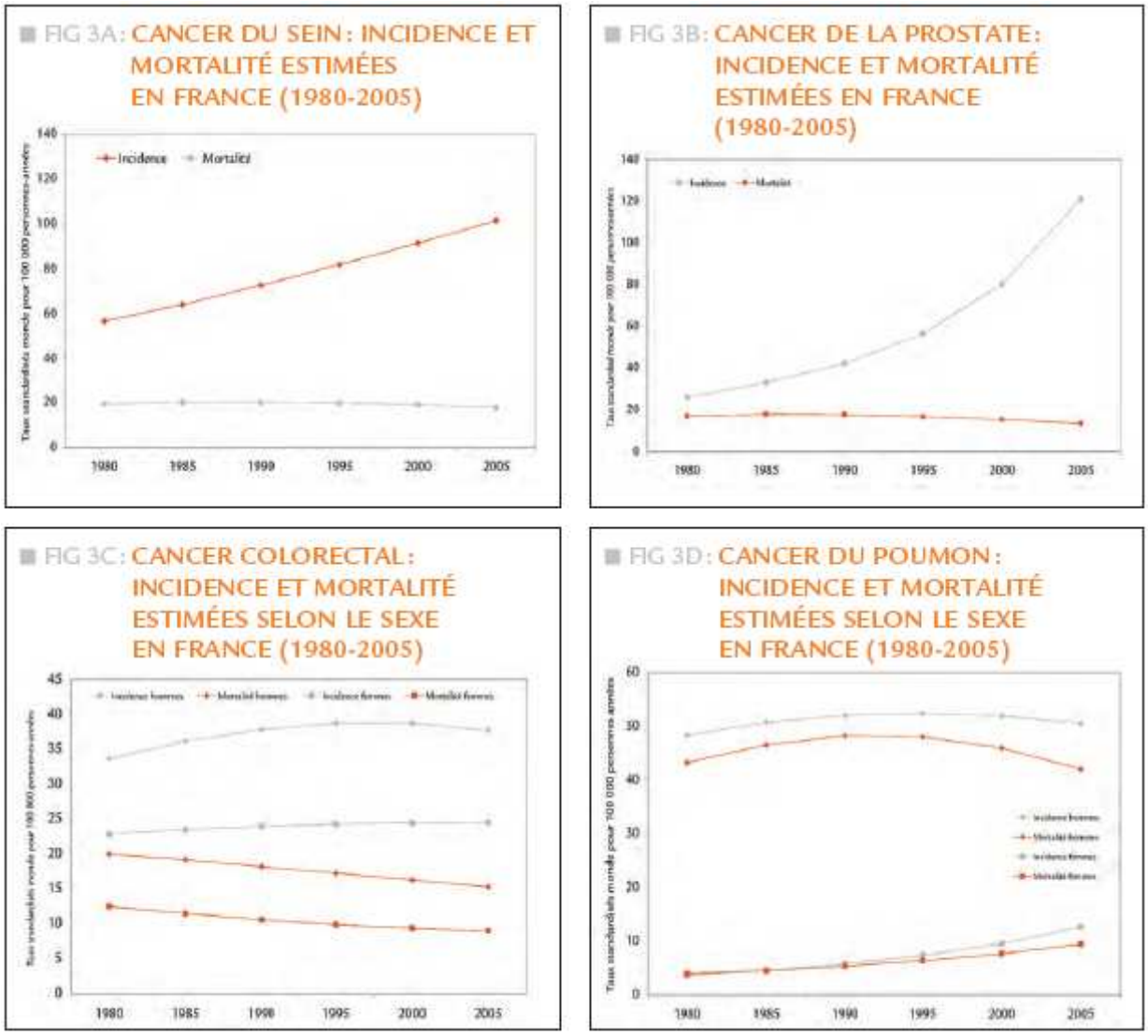


Trois éléments indissociables expliquent cette tendance :

- Les évolutions démographiques,
- L'amélioration du dépistage,
- L'augmentation du risque de développer un cancer.

Cette divergence entre mortalité et incidence s'explique en partie par l'évolution croisée des cancers : les tumeurs les plus agressives (œsophage, estomac, voies aérodigestives supérieures) ont chuté ces dernières années chez l'homme en lien avec la diminution de la consommation alcoolo-tabagique tandis que les cancers de pronostic plus favorable, pouvant être diagnostiqués très précocement, ont augmenté (sein, prostate).

Figure 3 : Evolution des taux d'incidence et de mortalité par type de cancer entre 1980 et 2005



Source : Institut de Veille Sanitaire (InVS), Hospices civils de Lyon, Francim, Inserm, INCa 2008.

1.1.3 Une incidence en hausse

En 2005, on estime à 320 000 le nombre de nouveaux cas de cancer (180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes) alors qu' 1,5 millions de personnes étaient prises en charge au titre de la maladie au 31 décembre 2006[4].

Chez l'homme, les trois cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du poumon et du rectum, avec respectivement 62 000, 24 000 et 20 000 nouveaux cas en 2005. Chez la femme, il s'agit des cancers du sein, du colon rectum et du poumon, avec respectivement 50 000, 17 500 et 7 000 nouveaux cas. En comparaison avec la situation en 2000, en 2005 le cancer de la prostate demeure le plus fréquent chez l'homme et celui du sein le plus fréquent chez la femme. La progression a été plus importante pour les cancers de la prostate qui, avec plus de 62 000 nouveaux cas en 2005, devancent les cancers du sein responsables de près de 50 000 cas.

[4] Source : INSERM

Le cancer du sein représente à lui seul la moitié des cas de cancer supplémentaires survenus ces 25 dernières années chez la femme. Chez l'homme, 70 % des cas supplémentaires concernent la prostate. Pour ces deux cancers, la modification des pratiques médicales et l'augmentation de l'activité de dépistage ont joué un rôle majeur dans le diagnostic croissant de ces maladies. Notons que le bénéfice de l'extension du dosage de PSA en population générale, responsable de l'augmentation de l'incidence des cancers de la prostate, n'a pas été démontré (voir synthèse des rapports d'évaluation partie D).

Depuis 1980 où le nombre de nouveaux cas de cancers s'élevait à 170 000, ce nombre a presque doublé chez l'homme (augmentation de 93 %) et a progressé de 84 % chez la femme. La prise en compte des modifications démographiques de la population française ces 25 dernières années montre que 25 % de l'augmentation du nombre de cas est due à l'augmentation de la population et 20 % à son vieillissement (le risque de cancer augmentant avec l'âge). Un peu plus de la moitié des cas supplémentaires est due à l'augmentation du risque (52 % chez l'homme et 55 % chez la femme).

Ainsi, ces résultats confirment qu'à côté des évolutions démographiques, les modifications des pratiques médicales et en particulier l'extension du dépistage, jouent un rôle éminent dans l'augmentation du nombre de cas de cancers en France, dont une partie n'aurait jamais émergé cliniquement en l'absence de dépistage. Pour autant, l'évolution de la démographie et des pratiques médicales n'expliquant pas à elles seules l'augmentation constatée, l'hypothèse que les modifications de l'environnement en soient responsables en partie, doit faire l'objet d'un effort de recherche constant portant à la fois sur l'existence et la nature du lien causal et sur la mesure de l'exposition des populations à des cancérogènes avérés ou probables.

Tableau 1: Incidence par sexe et par type de cancer

Homme		Femme	
Type de cancer	Nombre de nouveaux cas/ an	Type de cancer	Nombre de nouveaux cas/ an
Prostate	62 000	Sein	50 000
Poumon	24 000	Côlon-rectum	17 000
Côlon-rectum	20 000	Poumon	7 000

Source : rapport d'activité de l'Inca 2008

1.1.4 Survie des cancers et qualité de vie : la France présente un bilan positif au regard des autres pays

Dès lors que l'incidence des cancers augmente et que le risque de mortalité par cancer diminue, la proportion de personnes vivant avec un cancer (800 000 en 2000) ou ayant eu un cancer (2 millions en 2000) augmente[5].

Or, en termes de survie, la France se situe au-dessus des moyennes européennes pour les principaux cancers : 57,5 % pour le cancer colorectal (53,5% en moyenne), 12,8 % pour le cancer du poumon (10,2 %), 79,1 % pour le cancer de la prostate (73,9 %) et 82,7 % pour le cancer du sein (79,5 %),

[5] Drees/Inserm, *Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer*, 2004. C'est la première grande enquête représentative de l'ensemble des malades, réalisée auprès de 4270 personnes adultes, sur leurs conditions de vie deux ans après le diagnostic d'un cancer.

selon les résultats de l'étude EUROCARE[6]-421, sur la survie des personnes atteinte d'un cancer, réalisée au sein de 23 pays européens sur une population dont le cancer a été diagnostiqué entre 1995 et 1999.

Une récente étude, au périmètre plus vaste (31 pays des cinq continents) confirme ces résultats[7] : la France est l'un des pays où les malades atteints de certains cancers les plus fréquents disposent des meilleures chances de survie, cinq ans après le diagnostic de leur affection. La France se situe en première et cinquième position pour le cancer colorectal (respectivement chez la femme et chez l'homme, avec 61,5 % et 55,6 %), en sixième position pour le cancer de la prostate (73 %) et en septième position pour le cancer du sein (79,8 %). Pour ces deux affections, les meilleurs taux de survie sont obtenus aux Etats-Unis (respectivement 91,9 % et 83,9 %). Le Japon arrive en tête pour le cancer colorectal masculin (61,1 %).

La survie relative à cinq ans varie[8] selon :

- la *localisation* : elle s'échelonne entre 96% pour le cancer du sein et 8% pour le cancer du foie ;
- le *sexe* : parmi les 35 localisations de cancer analysées communes aux deux sexes, 28 ont un chiffre de survie plus élevé chez la femme ;
- l'*âge au diagnostic* : le pronostic est moins favorable pour les personnes âgées.

Enfin, les **conditions et la qualité de vie** de cette population sont **l'objet d'une attention accrue** comme l'illustre la mise en place de l'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, dont les premiers résultats, pourtant antérieurs au plan cancer, révèle une amélioration sensible.

Ainsi, la **perception du cancer par les malades évolue vers une plus grande acceptabilité**, puisque en 2004, 80% d'entre eux parlent directement de leur cancer ou de leur tumeur**.**

La qualité de la prise en charge médicale et les informations données aux malades sont estimées « très satisfaisante » pour 33 % des malades et « plutôt satisfaisantes » pour 61% d'entre eux[9]. La continuité de la relation individuelle avec le même médecin, deux ans après l'annonce du diagnostic, moment intense de la relation, est l'une des clés de la satisfaction des patients quant à leur suivi et à sa fréquence. C'est le cas dans 85 % des cas, et dans 92% des cas il s'agit plus généralement de la même équipe médicale.

La **morbidité psychologique des patients atteints de cancer varie selon les caractéristiques socio-démographiques du patient**. Par exemple, « le fait d'être jeune, d'être une femme, d'avoir encore des enfants à charge, d'avoir un haut niveau d'études, des revenus élevés, d'être cadre ou d'appartenir à une profession intermédiaire favorise l'esprit combatif et atténue le sentiment de détresse ». L'enquête révèle que si au moment du diagnostic, 11 % des personnes ont bénéficié d'un soutien psychologique adapté (une fois sur trois à leur initiative et deux fois sur trois dans le cadre d'un suivi global organisé), en revanche, 18 % auraient souhaité en avoir recours mais n'en ont pas eu.

La qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer est logiquement moins bonne que celle de la population générale, en particulier en cas de cancer du poumon, des VADS et d'hémopathies malignes.

---

6 BERRINO F., DE ANGELIS R., SANT M., ROSSO S., LASOTA M., COEBERGH J.W. et al., « Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995–99: results of the EUROCARE-4 study », *The Lancet Oncology*, Vol. 8 No. 9, sept. 2007, pp 773-783.

7 COLEMAN M., QUARESMA M., BERRINO F., LUTZ J.-M., DE ANGELIS R., CAPOCACCIA R. et al., « Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD) », *The Lancet Oncology*, Vol. 9 No. 8, août 2008, pp. 730-756.

8 « Survie des patients atteints de cancer en France », Etude des registres du réseau Francim, Springer-Verlag France, 2007

9 Drees/Inserm, *Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer*, 2004. Communiqué de presse du 27 mars 2008.

Un des résultats nouveau de l'étude consiste à **différencier la qualité de vie physique, relativement influencée par la localisation des cancers, de la qualité de vie mentale, indépendante de toute variable clinique**.

Les **conséquences du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes sont mitigées** : en 2004, seulement 9 % d'entre d'elles déclarent avoir été exposés à des attitudes de rejet ou de discrimination, mais la maladie peut engendrer l'arrêt du travail – c'est le cas de 40% des 18-57 ans deux après le diagnostic, qu'elles soient au chômage (8 %), en arrêt maladie (12 %) ou inactives (23 %). Enfin, Une personne sur quatre déclare une baisse de ses revenus deux ans après le début de la maladie et, parmi elles, les deux tiers l'attribuent au cancer.

Les conséquences du cancer sur la vie privée des personnes atteintes sont également explorées par l'enquête. Si l**a survenue d'un cancer chez l'un des conjoints a tendance à préserver, voire à renforcer le couple, en revanche, des effets négatifs apparaissent sur la vie sexuelle** (deux tiers des malades, parmi ceux non concernés par le cancer de la cavité pelvienne) **ou la fertilité** (un tiers des malades)**.**

1.1.5 La situation et l'évolution de grandes localisations cancéreuses[10]

Le cancer du poumon

Avec 26 624 décès en 2005, le cancer du poumon est le cancer le plus important en termes de mortalité. Parmi les 30 651 nouveaux cas annuels, 78 % surviennent chez l'homme. Les taux d'incidence standardisés en 2005 sont de 50,5 % et 12,6 % respectivement chez l'homme et chez la femme. Chez l'homme, sur la période 2000-2005, le taux d'incidence a diminué en moyenne chaque année de - 0,5 % par an et le taux de mortalité de - 1,7 %. Au contraire, l'incidence et la mortalité ont augmenté chez la femme pendant la même période de + 5,8 % et + 4,2 % par an. Le taux d'incidence standardisé est de 3,6 en 1980 et de 12,6 % en 2005, soit une variation annuelle moyenne de + 5,1 %. Dans le même temps, la mortalité a augmenté de 3,9 % en 1980 à 9,4 % en 2005, soit une variation annuelle moyenne de + 3,5 %. Les tendances du cancer du poumon en France sont similaires à celles relevées dans d'autres pays développés, comme en Grande-Bretagne et aux États-Unis, où après une forte augmentation, l'incidence du cancer broncho-pulmonaire s'est stabilisée à partir des années 1950 et a commencé à décroître dans les années 1980. La diminution chez l'homme comme l'augmentation chez la femme s'expliquent par les modifications de la consommation tabagique. Chez la femme, l'ampleur de la croissance est préoccupante et justifie pleinement la poursuite des efforts de prévention envers le tabagisme.

Le cancer du sein

Le cancer du sein demeure le cancer le plus fréquent chez la femme. Le nombre de nouveaux cas pour l'année 2005 a été estimé à 49 814, soit un taux standardisé d'incidence de 101,5. Il représente également chez la femme le premier cancer en termes de mortalité avec un taux de 17,7 pour l'année 2005. En Europe, la France est un pays à fort taux d'incidence du cancer du sein. L'incidence du cancer du sein croît régulièrement depuis 1980 de + 2,4 % en moyenne par an. A l'inverse, le taux de mortalité décroît doucement depuis les années 1998-2000 de - 1,3 % en moyenne chaque année. Il est difficile de quantifier la part due à l'évolution des facteurs de risque environnementaux ou comportementaux, comme l'accroissement de l'âge au premier enfant, dans l'élévation de l'incidence du cancer du sein.

[10] HCSP, *Rapport d'étape de l'évaluation du plan cancer*, avril 2008, pp. 14-18.

L'extension de la pratique du dépistage organisé entre 1990 et 2003 venant s'ajouter à la pratique individuelle de dépistage pourrait expliquer une partie de l'évolution divergente entre l'incidence et la mortalité, en complément de l'amélioration de la prise en charge thérapeutique.

Ces données, basées sur un recueil ne dépassant pas l'année 2003, ne permettent pas d'apprécier une éventuelle diminution de l'incidence dans les années les plus récentes comme celle observée dans les années 2005-2006 grâce aux données de l'assurance maladie, où cette évolution a été attribuée à la réduction du recours au traitement hormonal de synthèse11.

Le cancer de la prostate

En 2005, le cancer de la prostate est le plus fréquent de tous les cancers tous sexes confondus avec 62 245 nouveaux cas. Il est le 4e en termes de mortalité avec 9 202 décès. C'est le cancer dont l'incidence a le plus augmenté ces 25 dernières années avec un accroissement annuel moyen de + 6,3 %, encore plus marquée entre 2000 et 2005 (+ 8,5 %). A l'inverse le taux de mortalité décroît régulièrement depuis 1980, en moyenne de - 0,9 % par an, cette décroissance atteignant - 2,5 % durant la période la plus récente 2000-2005. La France est désormais un des pays européens où l'incidence du cancer de la prostate est la plus élevée. En 2005, le taux standardisé est 5 fois plus élevé qu'en 1980. La part des cancers de la prostate s'élève à 34 % de tous les cancers chez l'homme en 2005 alors qu'elle était seulement de 11 % en 1980. Cette localisation est responsable dans une large mesure (environ 70 %) de l'augmentation des cancers chez l'homme en France ces 25 dernières années. L'évolution récente de l'incidence du cancer de la prostate peut être expliquée pour une grande part par l'évolution des pratiques médicales. Cette augmentation considérable de l'incidence, maximale pour les hommes âgés de 50 à 70 ans, est à rapprocher de l'extension du dosage systématique du PSA (Prostate-Specific Antigen). Au Danemark, où cette pratique est déconseillée, l'évolution de l'incidence du cancer de la prostate est considérablement moindre. Cette pratique médicale est désormais très largement répandue en France alors même que le bénéfice de sa pratique systématique pour la population générale n'a toujours pas été démontré scientifiquement. La communauté scientifique et médicale est toujours en attente des résultats des essais cliniques en cours.

Le cancer du colon-rectum

En 2005, le cancer du colon-rectum, avec 37 413 nouveaux cas estimés et 16 865 décès, est le 3e cancer le plus fréquent. Les taux standardisés d'incidence en 2005 sont de 37,7 et 24,5 respectivement chez l'homme et chez la femme. Les tendances récentes montrent une stabilisation des données d'incidence chez l'homme comme chez la femme. Toutefois, la baisse de l'incidence avérée aux États-Unis n'est pas encore observée en France.

Les taux de mortalité diminuent depuis 1980 pour atteindre en 2005 15,2 chez l'homme et 8,9 chez la femme, conséquence d'une amélioration de la survie des patients avec un cancer du colon-rectum. Le dépistage du cancer colon-rectum qui devrait être généralisé à partir de 2008, était géographiquement trop limité jusqu'en 2003 pour avoir une quelconque influence sur les chiffres nationaux.

Le mélanome de la peau

Le nombre de nouveaux cas de mélanomes de la peau est estimé à 7 401 en 2005, dont près de la moitié (45 %) survenant chez l'homme et le nombre de décès à 1 440. Les taux standardisés d'incidence sont de 7,6 et 8,8 respectivement chez l'homme et chez la femme. L'augmentation annuelle moyenne de l'incidence est respectivement chez l'homme et chez la femme de + 4,7 % et +

11 ALLEMAND H, SERADOUR B, WEILL A, RICORDEAU P. Baisse de l'incidence des cancers du sein en 2005 et 2006 en France : un phénomène paradoxal, *Bull Cancer* 2008, 95 (1) : 11-5

3,4 % sur toute la période 1980-2005, mais seulement de + 0,8 % et + 0,5 % durant les 5 dernières années où la mortalité a même tendance à baisser chez la femme. Globalement, l'évolution de l'incidence et de la mortalité sur l'ensemble de la période s'explique sans doute par l'augmentation de la détection de formes précoces, grâce notamment à la sensibilisation de la population générale à son diagnostic précoce. La stabilisation de l'incidence dans les années les plus récentes nécessite d'être confirmée par la poursuite de la surveillance mais est concordante avec celle observée dans différents pays d'Europe occidentale.

Le cancer du col de l'utérus

En 2005, le nombre de nouveaux cas de cancer du col utérin est estimé à 3 068 pour 1 067 décès, les taux standardisés étant respectivement de 7,1 et 1,9. Depuis 1980, l'incidence et la mortalité par cancer du col utérin sont en baisse constante en France (- 2,9 % de diminution annuelle moyenne pour l'incidence et - 4 % pour la mortalité).

Ces baisses constantes sont très vraisemblablement expliquées en grande partie par la pratique largement répandue du dépistage par le frottis cervical utérin. Une telle évolution favorable n'est pas observée actuellement dans certains pays notamment de l'Europe de l'Est. La diffusion des pratiques vaccinales contre le papillomavirus devrait contribuer à l'amélioration de la situation au niveau international.

Le cancer des voies aérodigestives supérieures (lèvres, bouche et pharynx)

En 2005, avec 12 270 nouveaux cas (dont 78 % chez les hommes) et 4 000 décès, ces cancers restent assez fréquents en France. Malgré une baisse considérable de l'incidence et de la mortalité durant ces 25 dernières années chez l'homme, les taux standardisés sont respectivement de 21,8 et 7,2 en 2005, ces taux restant élevés par rapport aux autres pays européens.

La baisse de l'incidence chez l'homme est encore plus prononcée dans les années les plus récentes : - 5 % en moyenne annuelle entre 2000-2005 pour une baisse moyenne annuelle de - 2,2 % pour l'ensemble de la période 1980-2005.

Les taux standardisés d'incidence et de mortalité sont nettement plus bas chez la femme en 2005, respectivement 5,2 et 1,2, l'incidence croissant régulièrement depuis les années 1980 (augmentation annuelle moyenne de + 1,6 %). Cette baisse drastique de l'incidence de ces cancers chez l'homme, qui accompagne celle du cancer de l'œsophage, est due à la diminution de la consommation d'alcool observée en France depuis les années 1950 et dans une moindre mesure à la baisse de la consommation tabagique. A l'inverse, l'augmentation de l'incidence observée chez les femmes est vraisemblablement due à la modification de leur consommation de tabac et d'alcool ces dernières années.

Le cancer de la thyroïde

Parmi les 6 672 nouveaux cas de cancer de la thyroïde estimés pour l'année 2005, 76 % surviennent chez la femme, ce qui fait du cancer de la thyroïde le 5e cancer le plus fréquent chez la femme. Les taux standardisés d'incidence sont estimés à 4,2 et 12,7 respectivement chez l'homme et chez la femme alors que le taux de mortalité est estimé à 0,3 pour les 2 sexes, témoin des forts taux de survie observés, encore meilleurs chez la femme que chez l'homme. Les taux d'incidence ont fortement augmenté pour les 2 sexes durant ces 25 dernières années (+ 6 % d'augmentation annuelle moyenne), contrastant avec la baisse des taux de mortalité.

Ces évolutions divergentes s'expliquent d'une part, par une augmentation des formes papillaires de meilleur pronostic et une diminution des cancers anaplasiques au pronostic plus sombre et d'autre part, par l'extension et l'évolution des techniques d'imagerie (cyto-ponction écho-guidée) permettant la détection de formes de plus en plus précoces du cancer de la thyroïde.

Les lymphomes malins non-hodgkiniens

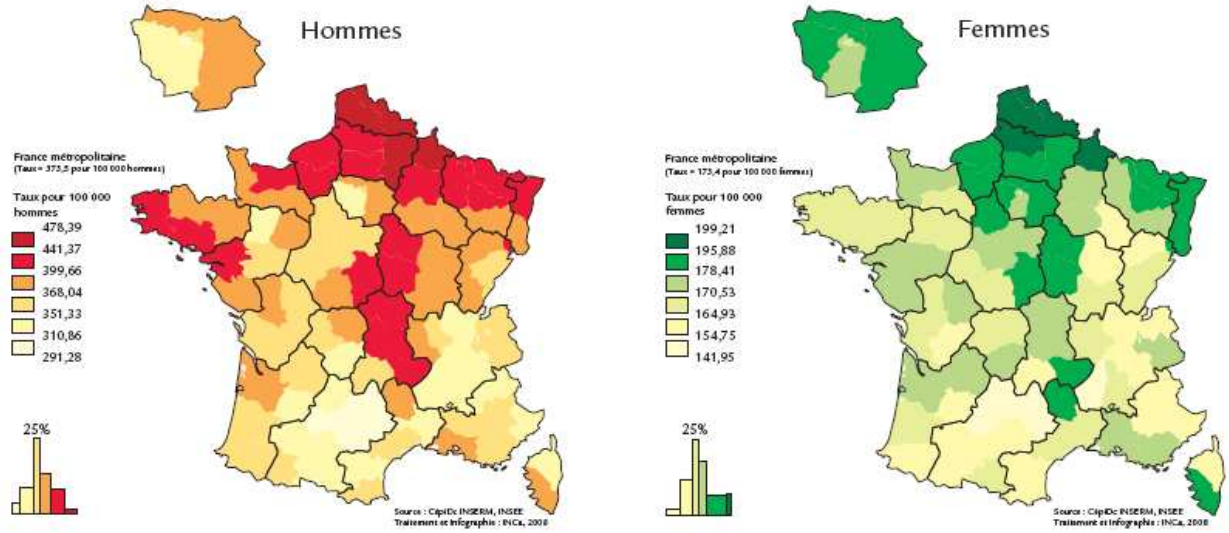
Avec plus de 10 000 nouveaux cas estimés pour l'année 2005, dont un peu plus de la moitié chez l'homme, les lymphomes malins non-hodgkiniens représentent les hémopathies malignes les plus fréquentes en France. Les taux standardisés d'incidence et de mortalité sont en 2005 de 2,3 et 0,3 chez l'homme et de 2,5 et 0,2 chez la femme. L'incidence des lymphomes malins non-hodgkiniens a régulièrement augmenté depuis 1980 pour se stabiliser durant les 5 dernières années. Cette stabilisation est similaire à celle déjà observée aux États-Unis et en Europe. Les facteurs de risque des lymphomes malins non-hodgkiniens sont encore mal connus.

La prise en compte des facteurs de risque identifiés jusqu'à présent comme l'altération du système immunitaire et quelques agents infectieux ne suffit pas à expliquer les tendances observées de l'incidence et il est nécessaire de développer les recherches sur les facteurs de risque environnementaux. L'amélioration de la prise en charge thérapeutique des patients pourrait expliquer la baisse de la mortalité observée depuis les années 1990.

1.1.6 Une maladie qui touche inégalement le territoire français

La diminution globale de la mortalité par cancer observée dans les dernières décennies, c'est acoompagnée d'un renforcement des disparités spatiales pour les hommes. Certaines zones du nord de la France progressent moins vite que lamoyenne, entraînant un accroissement des écarts. A contrario, pour les femmes, les disparités sont globalement faibles et ont même tendance à diminuer au cours du temps[12].

Figure 4: Taux standardisés de mortalité par cancer à l'échelle départementale en France métropolitaine (2002-2004)



Source : CépiDc INSERM, INSEE. Traitement et infographie : INCa, Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine (Evolution 1970 2004), 2008, p. 32.

[12] Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine (Évolution 1970 – 2004). Inca 2008

1.2 L'action publique et la lutte contre le cancer

1.2.1 Les réponses progressives des pouvoirs publics

Le cancer n'est pas une maladie nouvelle, mais avec l'augmentation de l'incidence et du nombre de personnes atteintes, il est devenu un véritable enjeu de santé publique. En France, la période de la première guerre mondiale joue un rôle majeur dans la naissance d'un mouvement de lutte contre le cancer, à travers la mise en place d'un secteur cancérologique spécialisé, et à travers la reconnaissance par les pouvoirs publics du retard de la France dans ce domaine[13]. Au cours du XXème siècle, la lutte contre le cancer s'est progressivement institutionnalisée. Elle rassemble aujourd'hui l'ensemble des parties prenantes : les malades, les professionnels de santé, les pouvoirs publics, le milieu associatif concerné.

Au fur-et-à-mesure de cette institutionnalisation, les objectifs de l'action publique se sont structurés autours d'enjeux tant médicaux, que scientifiques, économiques et humains :

- réduire les risques de cancer,
- assurer une équité d'accès à des soins de qualité,
- réduire la souffrance,
- impulser une recherche plus dynamique,
- changer les regards sur la maladie.

1.2.2 La récente impulsion présidentielle, en réaction au diagnostic du système de santé français

Les dispositions prises pour organiser la lutte contre le cancer en France sont anciennes mais les politiques publiques menées dans ce domaine sont longtemps restées cloisonnées. C'est vers la fin des années 1990 qu'est apparue pour l'ensemble des acteurs concernés, professionnels, malades, pouvoirs publics, la nécéssité de définir une politique prenant en compte une approche globale et coordonnée des moyens à mettre en oeuvre[14]. Ainsi, le premier plan de lutte contre le cancer, le programme 2000-2005, intégrait des mesures organisées autour de plusieurs axes : recherche, prévention, dépistage, soins et aide aux malades, donnant une présentation cohérente des politiques mises en oeuvre. Ce programme a été relayé et amplifié par le plan cancer présenté par le Président de la République le 24 mars 2003, qui en a fait un chantier présidentiel, et qui a été inscrit en tant que l'un des cinq plans stratégiques dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Suite à l'impulsion du Président de la République le 14 juillet 2002, un grand chantier national de lutte contre le cancer a été ouvert le 9 septembre 2002 afin d'identifier les orientations et les mesures pour répondre au problème de santé publique posé par le cancer.

Un rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, placé sous l'égide de la Direction Générale de la Santé, a été remis au Ministre de la Santé par la Commission d'orientation sur le cancer (le 16 janvier 2003).

13 PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer (1890-1940)*, Editions Métailié, 1992.

14 Voir notamment les rapports de la conférence nationale de santé de 1996 et 1997 ; voir aussi le rapport "La santé en France - 1994-1998", du Haut comité de santé publique qui mettait l'accent sur le cloisonnement du système de santé, en particulier en ce qui concerne le dépistage, la formation des professionnels et l'information des usagers

Mesurant les forces et les faiblesses du dispositif de prévention et de prise en charge, et notamment « l'émiettement de l'information et des responsabilités », le rapport proposait notamment la création d'un Institut National du Cancer afin de renforcer la coordination des soins autour du patient et l'organisation d'un pilotage national.

Cette proposition s'inscrivait dans un ensemble d'autres propositions qui préfiguraient ce que pourraient-être les évolutions du système de santé français ; en particulier la mise en place d'instruments de coordination des structures de soins et de recherche, l'organisation du système autour du patient et la prise en charge globale de la maladie[15].

Le 24 mars 2003, le Président de la République a présenté le plan cancer, dont les propositions avaient pour ambition de répondre aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels qui prennent en charge les personnes atteintes par cette maladie.

1.2.3 La loi du 9 août 2004, un nouveau cadre pour la politique de santé publique

Avec pour priorités d'action la réduction de la mortalité et de la morbidité évitables et la réduction des disparités régionales de santé, la loi du 9 août 2004 définit pour la première fois une politique d'ensemble en matière de santé publique, intégrant une restructuration de l'organisation des acteurs régionaux et nationaux et la création d'instances nouvelles de pilotage, d'évaluation et de planification.

La loi décrit les objectifs de santé publique pour chacun des problèmes de santé retenus, et prévoit des plans stratégiques quinquenaux dans cinq domaines :

- Le plan national de lutte contre le cancer, qui de fait préexistait à la loi de 2004
- Le plan national de lutte contre la violence, les comportements à risque et des conduites addictives),
- Le plan national de lutte pour limiter l'impact sur la santé des facteurs d'environnement ,
- Le plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques ,
- Le plan national pour améliorer la prise en charge des maladies rares .

1.3 La structuration du plan cancer : un programme ambitieux de lutte globale contre la maladie

Si la lutte contre le cancer est inscrite à l'agenda politique depuis longtemps, le plan cancer instaure néanmoins une nouveauté en proposant une nouvelle modalité d'action, à savoir la définition d'un plan global de lutte contre cette maladie.

La plan cancer est en effet décliné en un programme opérationnel, et se traduit par 70 mesures et 200 actions (liste des mesures en annexe) :

- la prévention :
    - Mieux connaître l'évolution de la maladie ;
    - Déclarer la guerre au tabac,
    - Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux,

[15] Discours de Jean-François Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, lors de la remise du rapport de la Commission d'orientation de la lutte contre le cancer (16 janvier 2003). Cf http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_030116jfm.htm

    - Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé,
- l'organisation du dépistage
- la qualité des soins
    - coordonner systématiquement les soins de ville et à l'hôpital autour du patient,
    - Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie,
    - Etre plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes,
    - Offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique
- l'accompagnement social des patients
- la formation des personnels soignants
- le développement de la recherche
- la création de l'Institut National du Cancer

La liste des mesures est assortie d'un nombre réduit d'indicateurs, notamment en matière de prévention et de dépistage. Le plan ne comporte pas d'objectifs quantifiés d'impact sur la santé des populations.

La réalisation du plan s'échelonne selon un échéancier prévu d'avril 2003 à décembre 2007.

2 Objectifs, méthodologie et limites de l'évaluation

2.1 Objectifs et périmètre de l'évaluation

2.1.1 Objectifs

La mission du HCSP est d'« évaluer l'impact du Plan, afin de permettre de mesurer les avancées réalisées, et de dégager les principales orientations du futur Plan ». Par conséquent, l'évaluation doit permettre d'alimenter la réflexion sur les suites données au plan cancer 2003-2007 et sur son éventuelle reconduction.

Chaque projet d'évaluation répond aux **questions évaluatives** suivantes :

- **Cohérence** : Dans quelle mesure les objectifs s'intègrent-ils de façon cohérente dans l'ensemble des orientations du Plan et avec les 100 objectifs de la Loi de santé publique (cohérence interne) ? Dans quelle mesure les actions identifiées dans le cadre du Plan sont-elles cohérentes par rapport aux autres interventions et politiques publiques dans ces domaines (cohérence externe) ?
- **Pertinence** : Les objectifs et les mesures prévues par le Plan sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés dans la population générale et au sein des populations ciblées par les actions ? Les objectifs restent-ils pertinents en 2008 ?
- **Mise en œuvre et efficacité** : Quel bilan physique et financier peut être fait de la réalisation du Plan ? Les objectifs spécifiques et opérationnels ont-ils été atteints ?
- **Effets et impacts** : Quels sont les effets et impacts sur la population des actions du Plan ? Les cibles chiffrées – losrqu'elles existent – ont-elles été atteintes ? Quelle est l'imputabilité des actions du Plan à ces résultats ?
- **Perspectives** : Quels enseignements peut-on tirer ? Quelles sont les évolutions stratégiques nécessaires sur chacune des thématiques?

2.1.2 Périmètre

L'évaluation porte sur l'ensemble du contenu du Plan (objectifs, mesures et actions), et, dans la mesure du possible, sur l'ensemble de son déroulement (2003-2007).

Dans le cadre de l'évaluation, les correspondances suivantes sont retenues entre les objectifs et les mesures du plan :

Tableau 2 : Correspondance entre les objectifs et les mesures du Plan

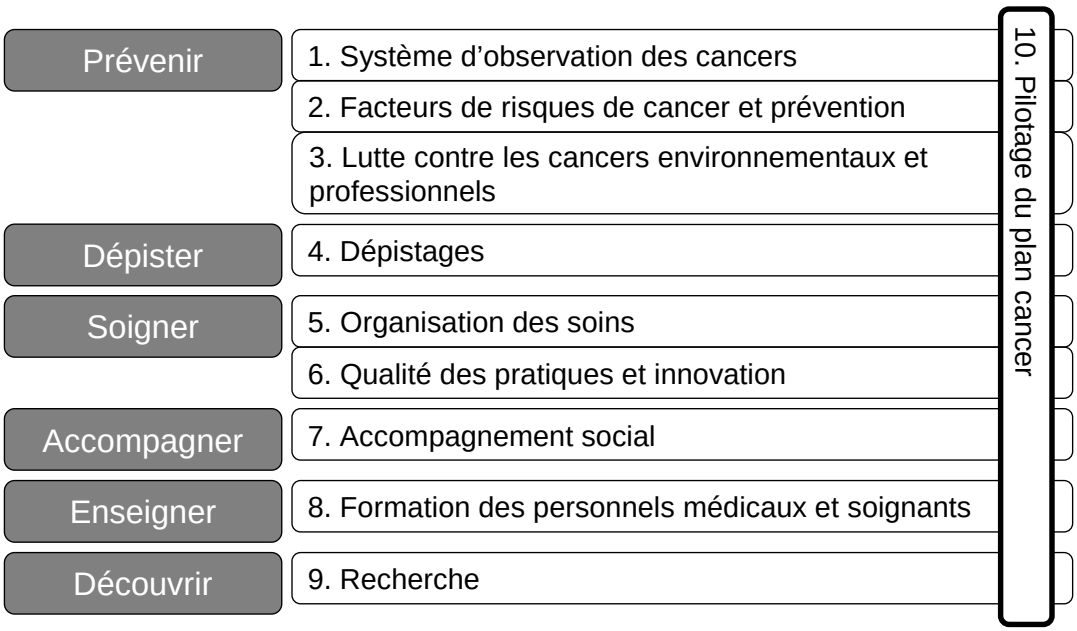
Niveaux d'objectifs	Niveaux du Plan	Aspects évalués
Objectifs stratégiques	Chapitres	Impacts (effets durables, à long terme)
Objectifs spécifiques	Mesures	Résultats* (effets directs, à court terme)
Objectifs opérationnels	Actions décrites dans chaque mesure	Réalisations effectives / Moyens alloués

* définis notamment sur la base des indicateurs retenus pour l'évaluation de l'atteinte des objectifs annexés à la loi de santé publique.

2.2 Démarche pour une méta-évaluation

L'évaluation du plan cancer représente, au vu de l'ampleur des interventions, une méta-évaluation. Elle a nécessité la conduite d'importants travaux d'évaluation par des contributeurs et évaluateurs issus du HCSP ou externes à celui-ci, répartis en dix axes d'évaluation. Une collaboration avec l'IGAS a pu être mise en place pour la prise en charge de deux axes de l'évaluation. Une vingtaine d'experts externes et de consultants ont été mobilisés.

Figure 5: Les axes d'évaluation



2.2.1 Pilotage

Pour la réalisation de cette évaluation, le HCSP a mis en place :

- Un **comité d'évaluation** (CODEV), coordonné par deux membres du Haut Conseil de la santé publique (Marie-Paule Serre et François Alla), composé de membres du HCSP, mais également d'experts en santé publique, économie, et sociologie, ainsi que de représentants des Ministères de la Santé et de la Recherche et des principales parties prenantes du plan ;
- Une **équipe projet**, composée des deux coordonnateurs et de deux membres du secrétariat du HCSP et assisté par le cabinet Ernst & Young, qui a organisé et supervisé l'ensemble du dispositif d'évaluation ;
- **Dix équipes d'évaluation**, pour chacun des axes d'évaluation définis.

Tableau 3: Liste des dix axes d'évaluation et des évaluateurs

Axe d'évaluation	Evaluateurs
1. Système d'observation des cancers	C. CASES (pilote) R. POMAREDE J. DJADI-PRAT
2. Facteurs de risque de cancer et prévention	F. ALLA (pilote) L. MINARY
3. Lutte contre les cancers environnementaux et professionnels	B. FOUILLET (pilote) F. THOUILLOT
4. Dépistage	L. CHAMBAUD (IGAS) (pilote) F. BAS-THERON (IGAS) V. GUILLERMO (IGAS) B. GRESY (IGAS) E. FERY-LEMONNIER (CGES)
5. Organisation des soins	
6. Qualité des pratiques et innovation	M.-P. SERRE (pilote) P. AUGE (EY) A. BRES (EY)
7. Accompagnement social	J. KIVITS (pilote) M. HANIQUE
8. Formation des personnels médicaux et soignants	F. CHAUVIN (pilote) F. ALLA J. KALECINSKI
9. Recherche	-
10. Pilotage du plan cancer	E. PROULT (EY) (pilote) G. BIANCARELLI (EY) MP. SERRE F. ALLA

L'évaluation a duré un an : elle a débutée en février 2008 et s'est achevée fin janvier 2009. Un rapport d'étape fin mars 2008 et les réunions mensuelles du CODEV à partir de mai (voir calendrier ci-dessous) ont favorisé sa structuration.

Tableau 4: Calendrier des réunions du CODEV

- CODEV 1 : mercredi 21 mai 2008, de 10h à 13h
- CODEV 2 : vendredi 20 juin 2008, de 10h à 13h
- CODEV 3 : vendredi 18 juillet, de 10h à 13h
- CODEV 4 : vendredi 19 septembre, de 9h30 à 12h30
- CODEV 5 : lundi 27 octobre, de 10h à 13h
- CODEV 6 : mardi 2 décembre, de 10h à 13h
- CODEV 7 : vendredi 9 janvier 2009, de 10h à 13h
- CODEV 8 : mardi 27 janvier 2009, de 10h à 13h

2.2.2 Méthodologie

L'évaluation a été réalisée en trois temps : la structuration, la collecte de données et l'analyse.

La phase de structuration correspond à la mise en place du cadre d'évaluation (structuration de l'évaluation) et permet de guider la conduite des analyses et la rédaction du rapport final d'évaluation. Elle consiste à :

- formuler des **questions évaluatives** à partir des objectifs du Plan,
- pour chaque question, présenter une approche de réponse :
  - ✓ la compréhension de la question et de ses enjeux,
  - ✓ la formalisation d'indicateurs (quantitatifs) et de descripteurs (qualitatifs) pour chacune des questions évaluatives,
  - ✓ l'identification des principales sources d'informations primaires et secondaires permettant de renseigner les indicateurs, la forme attendue de résultat du traitement et de l'analyse des informations recueillies, les limites éventuelles à la collecte de données et à l'analyse de ces informations.
- identifier les **sources d'information primaires** qui alimentent certains indicateurs et descripteurs définis résultant de la collecte de données et les **sources d'information secondaires** (existantes),
- identifier les parties prenantes (acteurs institutionnels, autres acteurs, bénéficiaires) de l'axe concerné.

La phase de collecte des données vise à obtenir l'ensemble des données nécessaires au renseignement des indicateurs, descripteurs et critères de jugement définis en phase de structuration. Elle s'appuie sur le croisement de différents outils définis en fonction des besoins, selon les axes évalués (revue documentaire, entretiens, enquêtes promoteurs, visites terrain, benchmark, etc.).

Le phase finale d'analyse, de jugement et de restitution a pour objectif de réaliser les analyses et d'apporter une réponse à chaque question évaluative. Elle vise la rédaction d'un rapport d'analyse et

de jugement et la restitution devant le CODEV des principaux enseignements et perspectives de l'évaluation de l'axe.

2.3 Limites et contraintes de l'évaluation

Les effets et impacts du plan sur la population sont difficiles à évaluer à ce stade, étant donné le manque de recul et les délais de mise à disposition des données épidémiologiques. Il est indispensable d'effectuer des mesures complémentaires à échéance plus lointaine.

La quasi-absence d'indicateurs de suivi (d'activité et financiers) et de résultats ont rendu les travaux d'évaluation particulièrement complexes. Le suivi par les opérateurs a été insuffisant, et l'évaluation quasi inexistante au cours du plan. Le manque de cohérence dans la formulation et le découpage des mesures et le recoupement de certaines missions de l'INCa avec celles des autres institutions et agences ont également compliqué ce travail de reconstitution des données.

Certains domaines du plan n'ont pu être complètement évalués.

Ainsi, les questions liées à la radiothérapie (et notamment la mesure 45 du plan cancer) n'ont pas fait l'objet d'une analyse dans le cadre du rapport sur l'organisation des soins. La mission IGAS participant à l'évaluation considère en effet que, dans le contexte récent créé par les évènements d'Epinal, puis de Toulouse, ce point spécifique devrait être investigué sur l'ensemble de ses conséquences, en termes de sécurité, de qualité et d'accès aux soins. De plus, outre des missions de contrôle spécifiques de l'IGAS, de nombreux travaux récents ont été mis en chantier sur l'aspect de sécurité des soins en radiothérapie, dont l'accord cadre signé le 4 décembre 2008 entre l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) et la Haute autorité en santé (HAS)[16]. La mission suggère que soient élaborées également des analyses sur les aspects médico-économiques liés au développement de la radiothérapie en France.

De même, la mesure 52 « favoriser des mesures adaptées à la situation des DOM TOM » n'a pas pu être évaluée faute de moyens et d'informations disponibles.

Les travaux du HCSP se sont également heurtés à la difficulté de mobiliser des compétences (en particulier pour l'environnement), voire à l'impossibilité de cette mobilisation (pour la recherche).

La dimension pluridisciplinaire du plan, qui par sa nature même, implique des approches interministérielles, ne se retrouve pas dans le dispositif de suivi et d'évaluation, qui conserve une attache purement santé, ce qui limite le champ des conclusions possibles, notamment s'agissant de l'intégration de la recherche et des soins.

Concernant l'évaluation des recherches et programmes de recherche initiés ou financés dans le cadre du plan cancer, le Haut Conseil de la santé publique n'a pas pu mobiliser une équipe d'évaluation compétente sur cette problématique, malgré les échanges engagés avec le ministère de la recherche, l'IGAENR, et l'AERES.

Il n'est par conséquent pas en mesure de présenter à ce stade des résultats précis sur l'évaluation du volet recherche.

Le Haut Conseil de la santé publique regrette d'autant plus cet état de fait que la recherche représente environ 50 % du budget de l'INCa (prévision 2009 : 106 millions d'euros) et que l'intégration de la recherche et des soins à travers les cancéropôles constituait l'un des volets les plus novateurs du plan.

[16] Accord cadre de collaboration dans le domaine des soins médicaux utilisant les rayonnements ionisants. Ce document définit 5 axes : l'inspection des centres de radiothérapie et la procédure de certification des établissements de santé, l'élaboration de rapports d'évaluation des technologies de santé utilisant les rayonnements ionisants, l'élaboration de recommandations de pratique clinique, l'évaluation des pratiques professionnelles et l'information du public et des patients sur la sécurité.

CONCLUSION : UN BILAN CONTRASTE

Au terme de l'évaluation, l'existence du plan cancer 2003-2007 en tant qu'outil de mobilisation autour d'une pathologie majeure ne parait pas devoir être remise en cause ; son contenu était, d'une façon générale, pertinent (correspondait aux besoins) et ses objectifs s'articulaient relativement bien avec les autres politiques de santé publique portant sur des thématiques proches (loi portant réforme de la politique de santé publique de 2004 [LPSP], Programme National Nutrition Santé [PNNS], Plan National Santé-Environnement [PNSE]…), même s'il est difficile d'imputer clairement les résultats obtenus à l'un ou l'autre dispositif.

Toutefois, l'évaluation a également montré les limites d'une approche par maladie s'agissant en particulier des facteurs de risque, pour la plupart non spécifiques du cancer. Dans ces domaines, le plan cancer a surtout permis de surmonter les résistances à la mise en œuvre de mesures de santé publique à caractère plus général (ex. mise en œuvre de l'interdiction de fumer dans les lieux publics).

Ainsi, les réalisations et résultats du plan sont contrastés. D'un côté, la mise en place de certaines actions, telle que la généralisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), a constitué une avancée pour l'amélioration de la prise en charge. De l'autre, certaines mesures ont tardé à être mises en route et ne produiront leurs effets qu'au-delà de la période du plan (dispositifs d'agrément des établissements de soins par exemple).

Un des points faibles du plan était l'absence de prise en compte des inégalités sociales et d'accès aux soins en tant qu'objectif autonome. Son principal échec est que, selon toute vraisemblance, même si les valeurs moyennes se sont améliorées, des écarts se sont accrus pendant la période du plan.

En conclusion, le bilan actuel du plan cancer se montre contrasté, marqué par d'un côté des mesures bénéfiques et de l'autre, des difficultés, en particulier dans les éléments nécessaires au suivi.

Si peu d'objectifs étaient quantifiés, il n'en reste pas moins que les mesures prises, actions ou financements, ont constitué des avancées dans la prise en charge du cancer.

1 Les effets de levier du plan

On peut penser que le plan a eu un effet de levier, par le fléchage de certains financements, lié à la reconnaissance de la qualité des processus de sélection et/ou d'élaboration des actions (ex. : appels à projet de recherche lancés par l'INCa avec un abondement de certains autres financeurs tels que les collectivités locales). Par ailleurs, le financement de certaines prestations ou actions qui n'étaient pas prises en charge auparavant (par exemple, la rémunération du temps de RCP) a également constitué une avancée pour l'amélioration de la prise en charge. Malheureusement, les outils de reporting budgétaire de permettent pas de mesurer dans quelle proportion le plan a amélioré les choses.

A contrario, étant donnée le poids du cancer par rapport à d'autres pathologies en termes d'impact humain (principale cause de mortalité) et financier (deuxième ALD pour l'assurance maladie en termes de coût), il est probable que la plupart des acteurs de santé publique, notamment la CNAMTS et les ARH/DRASS dans le cadre des PRS, se seraient de toute façon mobilisés sur cette problématique.

Le plan cancer a présenté par ailleurs l'avantage de définir la politique française en matière de lutte contre le cancer à moyen terme, donnant les lignes directrices de ce qui devait être fait dans les différents domaines concernés.

On peut toutefois regretter que l'existence et la mise en application du plan n'ait pas permis de mieux coordonner et de mieux suivre les réalisations et les résultats. Ainsi, la dimension interministérielle n'a pas été animée, le *reporting* a été défaillant, et l'évaluation est quasi inexistante. Malgré tout, les acteurs impliqués dans les différents domaines se sont investis sur leur périmètre d'intervention habituel, prenant en charge les actions telles qu'elles étaient prévues ou les faisant évoluer lorsque cela s'avérait nécessaire. Finalement, les constats faits par l'équipe d'évaluation sur les différents domaines laissent une impression globalement positive en termes de réalisations, mais celle-ci est plus liée à l'implication (parfois à titre personnel) des acteurs qu'au contenu du plan lui-même et à sa mise en œuvre.

Tableau 5 : La valeur ajoutée du plan cancer en matière de pilotage

	Valeur ajoutée	Effets neutres ou négatifs
Planification stratégique	Stratégie globale, intégrant les différents domaines d'intervention	Manque de concertation lors de la finalisation du contenu du plan, ce qui en limite les effets potentiels
Organisation	Forte visibilité de la problématique cancer, à travers l'INCa	Difficultés liées à la période de « calage » du positionnement de l'INCa, dont les prérogatives se juxtaposait à celles d'autres structures existantes Dimension interministérielle et animation régionale trop peu présentes
Suivi / Reporting d'activité	Contribution au développement d'une culture de la performance dans le domaine de la santé (parallèlement aux autres plans et à la LPSP)	Difficultés liées aux systèmes de *reporting* d'activité et de *reporting* budgétaire, insuffisamment pensés au préalable et qui ont mis du temps à être conçus : ils étaient loin d'être opérationnels à la fin du plan
Suivi / Reporting budgétaire	Fléchage des financements pour certaines actions, entraînant un effet de levier, et financement d'aspects non pris en charge précédemment	
Evaluation	Un plan pourrait offrir un cadre pluriannuel de réalisation des évaluations (ex ante, intermédiaire, final, ex post)	Absence d'évaluation ex ante et de système d'évaluation in itinere

Dans certains domaines, limités mais significatifs, le plan cancer a contribué à faire évoluer les pratiques dans la prise en charge des patients atteints d'autres pathologies. Il en est ainsi de la pratique des réunions de concertation pluridisciplinaires qui semblent avoir créé une culture de la concertation entre soignants au-delà du champ du cancer.

2 De la pertinence d'une approche par pathologie

L'équipe d'évaluation s'est interrogée sur la pertinence, en matière de planification des politiques de santé, d'une approche par pathologie.

Cette interrogation est d'autant plus prégnante qu'en parallèle du plan cancer se sont élaborés d'autres plans nationaux fondés sur des approches populationnelle (ex. : plan santé des jeunes, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques) ou par grand facteur de risque (ex. : PNNS, PNSE, PNST), dont les objectifs et les actions/mesures peuvent correspondre. Leur grand nombre et leur caractère intersectoriel impliquent en effet une articulation nécessairement complexe.

L'approche par pathologie doit nécessairement s'inscrire dans une politique de santé plus large. L'analyse de l'impact du plan cancer sur l'organisation des soins montre que la coordination des soins en cancérologie ne permet pas de clarifier la coordination générale des soins sur les territoires. Les réseaux thématiques viennent se surajouter aux réseaux généralistes de proximité, rendant le dispositif peu lisible et particulièrement complexe pour les médecins généralistes qui sont souvent à la croisée des réseaux. La réflexion sur la place confiée aux médecins généralistes dans le dispositif de soins conduit à prendre en compte les limites d'une approche par pathologie.

Par ailleurs, il convient d'être particulièrement attentif aux effets d'éviction que peut entraîner la concentration des ressources humaines et financières sur les actions destinées à la prise en charge du cancer, au détriment d'autres pathologies

3 De la pertinence et du rôle d'une agence dédiée à une pathologie

La création de l'INCa est issue des propositions de la Commission d'orientation sur le cancer qui positionnait l'institut comme coordonnateur de la politique de recherche dans le domaine de la cancérologie, et lui confiait des missions d'expertise, d'observation et d'évaluation, et d'information du public dans les domaines de la prévention, du dépistage et des soins. La commission posait déjà la question du pilotage de l'INCa sans lui apporter de réponse claire.

Dans son avis sur le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer publié le 12 février 2003, le Haut comité de la santé publique a émis une opinion réservée sur la création d'un institut national du cancer, soulignant le problème posé par les chevauchement de compétences avec d'autres instances, et exprimait sa préférence pour la « mise en place d'une structure légère dont les différentes missions seraient pilotées par des instances représentant l'ensemble des entités parties prenantes, et clairement orientées vers la coordination en termes de réflexion stratégique ».

Le rapport d'information de l'Assemblée nationale[17] propose quant à lui la création d'une Agence nationale sanitaire, dirigée par le directeur général de la santé, qui régulerait les agences régionales de santé. Elle serait constituée d'équipes issues de la direction générale de la santé et de l'Institut national du cancer. L'INCa se verrait en revanche reconnu une vocation interministérielle, par la nomination d'un délégué interministériel, qui serait également le président du Conseil d'administration de l'Institut.

Dans les faits, après une phase d'insertion difficile dans le paysage institutionnel français, le dispositif de gestion du plan cancer a trouvé une certaine cohérence au fil du temps, et la répartition des rôles s'effectué de façon pragmatique entre les différents opérateurs[18] Par ailleurs, l'INCa constitue aujourd'hui un lieu d'expertise non contesté en matière de prise en charge des problématiques liées au cancer.

Il reste cependant des zones d'ombre à clarifier dans la répartition des rôles des divers intervenants. Il semble primordial de confirmer la responsabilité fondamentale de la puissance publique en matière de pilotage, et de mettre sur pied une entité à dimension interministérielle forte, qui soit en mesure de mobiliser les administrations centrales et les services déconcentrés[19].

Les missions dévolues à l'INCa et les objectifs fixés par les tutelles doivent être formalisés dans une convention d'objectif et de gestion. Cette étape est primordiale pour favoriser l'articulation entre les acteurs d'une part et entre les politiques de santé publique d'autre part.

17 Source : rapport d'information n°3249 du 5 juillet 2006

18 Voir ci-dessous le rapport particulier sur le pilotage du plan cancer

19 Voir ci-dessous le rapport particulier sur le pilotage du plan cancer, notamment le paragraphe 2.2 « Organisation : clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes ».

4 Une évaluation complexe et des résultats incomplets

A l'heure où sont définies les orientations du futur plan, la première évaluation du plan cancer constitue à l'évidence une étape riche en enseignements. Elle permet d'identifier les éléments indispensables à un suivi prolongé dans le temps.

4.1 Le Haut Conseil de la Santé Publique regrette un manque de moyens dans l'évaluation du plan cancer

Parmi les différentes missions, l'Institut national du cancer devait mettre en place des dispositions permettant l'évaluation du plan cancer. Or, le HCSP estime que les moyens mis en œuvre n'ont pas été suffisants.

La Cour des Comptes de son côté avait déjà souligné cette insuffisance. Son rapport rendu public en juin 2008 indiquait : « Le Plan avait été structuré de manière à permettre un suivi détaillé des mesures et une évaluation des résultats, mais les indicateurs et tableaux de bord n'ont été ni complets, ni toujours fiables. »

L'absence de d'informations disponibles pour l'évaluation a considérablement alourdi le travail du Haut Conseil de la santé publique, qui n'a ni la vocation ni les moyens de suppléer les insuffisances des opérateurs.

La difficulté à mobiliser les compétences nécessaires dans certains domaines (environnement, santé au travail, recherche) ainsi que l'impossibilité d'évaluer certaines mesures dans les délais et avec les moyens impartis (radiothérapie, application aux DOM-TOM) ont déjà été exposées dans ce rapport (voir 2.3 Limites et contraintes de l'évaluation).

4.2 L'insuffisance des données

En France, les outils épidémiologiques du cancer ont beaucoup progressé grâce à la mise en place des Registres mais des efforts restent à faire. Ainsi, au niveau national, on dispose aujourd'hui de données fiables sur les différents cancers. Ces données présentent malheureusement l'inconvénient de ne pouvoir être exploitées qu'avec un certain retard (environ 4-5 ans). Un exemple : les données les plus récentes relatives à l'incidence et à la mortalité par cancer en France, publiées en février 2008, portent sur 2003 et font l'objet d'une extrapolation à 2005.

Le HCSP recommande de pouvoir utiliser d'autres données médico-administratives, comme celles provenant des hôpitaux ou de l'assurance maladie…

Les données épidémiologiques sur les expositions environnementales et professionnelles se montrent également insuffisantes. En effet, en raison de l'histoire naturelle de certains cancers, le recul n'est pas toujours suffisant pour que l'impact de certaines mesures du plan cancer soit mesurable aujourd'hui (exemple : tabac et cancer du poumon).

Il est donc encore difficile d'en apprécier tous les résultats, essentiellement par manque de recul.

4.3 Des indicateurs imprécis

Pour être correctement évalué, tout plan de santé publique nécessite de mettre en place des objectifs et des indicateurs précis, avec un « état des lieux » initial et… final.

Des indicateurs existent, notamment développés par l'InVS, l'INCa et la DGS, mais les délais de remontées sont longs, de l'ordre de 2 ans.

Et, pour la grande majorité des 70 mesures du plan cancer, il n'existe pas d'indicateur, pas d'objectif précis, chiffré. En l'absence d'indicateur et d'objectif précis, le travail d'évaluation s'avère difficile.

Ainsi, la mesure 16 du plan cancer « aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool » aurait nécessité d'abord de définir de façon précise ce qu'est une consommation excessive d'alcool, d'avoir un indicateur sur cette consommation, enfin de savoir comment évaluer les actions entreprises pour diminuer cette consommation...

Un autre exemple est donné par la mesure 10 « lutter contre le tabagisme des femmes enceintes ». Pour effectuer le travail d'évaluation, il aurait fallu connaître la prévalence du tabagisme chez les femmes enceintes avant et après les actions menées dans le cadre du Plan.

La mesure 21, quant à elle, mentionnait l'objectif : « Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003, en impliquant la médecine générale et libérale ». Or aucun objectif chiffré n'avait été établi sur le taux de couverture de ce dépistage… contrairement à ce qu'avait effectué la loi de Santé publique.

La définition des indicateurs de suivi sera l'un des enjeux de la construction d'un deuxième plan cancer.

5 Recommandations et pistes d'amélioration

Axe 1 : Système d'observation des cancers

- Réaliser une analyse des besoins, au-delà des registres et du système multi sources, notamment sur les pratiques de soins et les questions sociales, en évaluant le coût associé ;
- Mettre en place un système épidémiologique à trois niveaux, registres, système multisource, simple appariement de fichiers (PMSI-ALD-RNIPP) correspondant à la nécessité de précision et de réactivité des différentes situations à résoudre. Le premier niveau serait fondé sur le réseau des registres actuellement en place, fournissant des données détaillées, mais avec des délais importants, principalement pour la recherche, mais aussi pour fournir les éléments de référence des estimations d'incidence et de survie. Le second niveau serait constitué par le système multi-sources, permettant la couverture épidémiologique de l'ensemble du territoire. Enfin, le dernier niveau serait simplement constitué d'un appariement du PMSI et des ALD, auquel on peut adjoindre le statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie
- Promouvoir et faciliter l'accès aux données médicales et administratives, en apportant des réponses à la conciliation entre les besoins de connaissance épidémiologique et la préservation des libertés individuelles dans un cadre réglementaire. Au-delà de la surveillance épidémiologique, les besoins d'information, notamment en matière sociale, doivent pouvoir reposer sur une exploitation régulière des causes de décès appariées à l'EDP [Echantillon démographique permanent] et sans doute d'enquêtes régulières en population

Axe 2 : Facteurs de risque de cancer et prévention

- Elargir, dans un futur plan, les modalités d'intervention pour gagner en efficacité, en privilégiant notamment les actions d'éducation pour la santé, et en développant la recherche dans le domaine Les évaluateurs préconisent de poursuivre la mise en œuvre de mesures préventives dans un futur plan cancer pour les facteurs de risque de cancer présents dans le premier plan (tabac, alcool, alimentation et rayonnements UV) ainsi que pour l'activité physique et les agents infectieux.
- Mettre en cohérence les objectifs du futur plan avec ceux des plans abordant les mêmes facteurs de risque (PNNS2, plan addictions 2…). Le choix et la formulation des objectifs, des mesures et des actions doivent être articulés, et, au-delà, co-élaborés, avec les autres plans nationaux et européens, construits sur des approches maladies, facteurs ou population.
- Inclure la problématique des inégalités dans la formulation des objectifs (intégrer des objectifs qui tiennent compte des écarts et/ou de populations jugées prioritaires ou plus vulnérables) ;
- Insérer, dès la conception du plan, un tableau de bord de suivi des objectifs, des indicateurs et des actions mises en œuvre, d'en préciser le pilotage et le financement.

Axe 3 : Lutte contre les cancers environnementaux et professionnels

- Développer la recherche de façon coordonnée, dans une perspective de potentialisation des efforts consentis au niveau international, notamment en liaison avec l'Union européenne et avec le CIRC ;
- Améliorer le dispositif de connaissance sur les expositions aux agents cancérogènes et leurs impacts ;
- Renforcer la prévention ;
- Améliorer la prise en charge en rendant obligatoire la déclaration du mésothéliome, et en organisant davantage le suivi post-professionnel.

Axe 4 : Dépistage

- Un renforcement du pilotage, à la fois sur le plan national, permettant d'adapter les stratégies aux évolutions des connaissances pour chacun des dépistages sur la base d'indicateurs opérationnels, et régional, en particulier pour assurer une bonne interface avec le système de soins ;
- Une stabilisation de l'organisation des dépistages, passant par la consolidation des structures de gestion et la mutualisation d'un certain nombre de fonctions, tout en préservant le travail de proximité, tant auprès des populations que des professionnels ; La place et le rôle du médecin traitant doivent également être renforcées ;
- Un ciblage de la communication en direction des professionnels de santé et des populations cibles, afin en premier lieu d'atteindre les personnes qui ne bénéficient pas d'un dépistage ;
- L'étude systématique de la question des inégalités, afin de mieux en comprendre les déterminants, et d'élaborer des stratégies de lutte adaptées, en lien étroit avec les partenaires locaux.

Axe 5 : Organisation des soins

- Clarifier les rôles au niveau institutionnel. Plutôt que d'aborder les solutions sous l'angle de l'organisation, il est préconisé de définir au niveau national des objectifs à atteindre, chaque région pouvant adopter l'organisation qui lui parait la plus pertinente, sous l'autorité des Agences régionales de santé (ARS) ;
- Maintenir et développer les actions engagées en pérennisant le financement et les moyens humains, en mettant en place un système d'information fiable, en développant les outils d'accompagnement (référentiels et recommandations notamment), en développant des indicateurs de résultats plutôt que de moyens ;
- Au niveau national (INCa, directions centrales du ministère) et régional, améliorer l'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés, par des recommandations nationales, mais également par la mutualisation des bonnes pratiques dans le domaine ;
- Tenir compte des problèmes spécifiques de démographie médicale sur les spécialités liées à la prise en charge des cancers, notamment dans certaines régions particulièrement vulnérables ;
- Consolider les RCP et en améliorer le fonctionnement, afin d'optimiser le temps soignant et de systématiser leur impact sur les stratégies thérapeutiques ;
- Améliorer le dispositif autour du patient en accélérant sa prise en charge globale et coordonnée (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, soins de support) ;
- Définir un dispositif de sortie, incluant le médecin traitant, pour permettre une meilleure articulation des prises en charge à domicile.
- Favoriser l'ensemble des dispositifs alternatifs ou complémentaires à l'hospitalisation, en clarifiant le rôle du médecin traitant.

Axe 6 : Qualité des pratiques et innovation

- Dynamiser le processus et production des référentiels et s'attacher à leur actualisation ;
- Suivre les effets de la mise en place du dispositif d'autorisation des établissements. Les effets de la mise en place du dispositif d'autorisation doivent être suivis avec beaucoup d'attention car il va avoir des conséquences très importantes sur l'organisation des soins et un risque existe d'un glissement vers une concentration de l'offre sans forcément d'augmentation de la qualité des soins ;
- Clarifier les critères d'inscription des médicaments sur la liste hors GHS et les procédures ;

- Poursuivre les efforts de promotion des dispositifs et techniques innovants ;
- Mener une réflexion quant à la régulation des dépenses associées aux molécules innovantes et onéreuses ;
- Soutenir et développer les tumorothèques, en améliorant leur coordination et leur gestion afin de rationaliser leurs moyens – notamment leur système d'information – et par la normalisation des pratiques grâce à la mise en place de standards d'utilisation des échantillons et de pratique qualité.

Axe 7 : Accompagnement social

- Mettre en place une évaluation périodique des mesures d'accompagnement social. Les effets et le ressenti au niveau des malades et de leur entourage, ne peuvent être immédiats. La réédition périodique de l'enquête DREES permettrait de suivre l'évolution qualitative des réalisations et leurs impacts ;
- Proposer, à partir des réflexions et projets de recherche financés sur la période du plan cancer, notamment sur les thématiques de l'emploi et des proches de malades du cancer, de nouveaux objectifs et modalités d'accompagnement du malade et de son entourage ;
- Assurer les moyens de développement du dispositif d'annonce et mettre en place des instances de suivi ;
- Mettre en place des équipes mobiles d'accompagnement social : un soutien social doit être disponible pour les malades « à risque social » (isolement, difficultés économiques, difficultés domestiques…). Cette équipe – ou personne référente – pourrait orienter, et suivre, les personnes en difficulté vers les dispositifs existants et les organismes compétents ;
- Mettre en place un dispositif de sortie : maladie grave, le cancer ne s'arrête pas à la fin des traitements mais est présent dans les projets de vie de la personne malade ou ayant été malade. Un dispositif de sortie pourrait faire le point sur les difficultés que le malade est susceptible de rencontrer, dont le retour à l'emploi ;
- Assurer le maintien et le retour à l'emploi, en respectant les souhaits des malades, en impliquant davantage le médecin du travail et en sensibilisant les employeurs à cette problématique.

Axe 8 : Formation des personnels médicaux et soignants

- Suivre la mise en œuvre de l'agrément des services formateurs et la mise en œuvre des modifications de la formation initiale ;
- Mettre en œuvre la commission de qualification en cancérologie ;
- Renforcer et coordonner la formation médicale et paramédicale continue en cancérologie.

Axe 9 : Recherche

- N/A

Axe 10 : Pilotage du plan cancer

- Conception du plan : renforcer la concertation et la cohérence des plans de santé publique.
- Organisation : clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes, renforcer le pilotage interministériel.
- Outils : structurer la stratégie, définir et quantifier les indicateurs de suivi.
- Évaluation : définir les acteurs et structurer la méthodologie.

PARTIE A : SYSTEME D'OBSERVATION DES CANCERS

Évaluateurs : C. CASES / IRDES et HCSP (pilote)
R. POMARÈDE / HCSP
J. DJADI-PRAT / HCSP

Des insuffisances dans l'élaboration de l'axe « observation »

Le **soutien aux registres du cancer** est la première mesure du plan visant une couverture de 15 % de la population française. Lors de son lancement, cet objectif était pratiquement atteint. Le choix de créer trois nouveaux registres dans des zones urbaines, donc très peuplées (Ile-de-France, Nord et Gironde) ne pouvait qu'étendre la couverture nationale bien au-delà de l'objectif. Le développement du système d'épidémiologie national de l'Institut de veille sanitaire (InVS), qui nécessite l'utilisation de nombreuses sources de données, dont celles du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), des fichiers d'anatomocytopathologie et ceux de l'Assurance maladie, a été préconisé en ces termes dès 2002. Tant au niveau national que régional ou international, l'InVS est au centre des mesures de l'axe observation et voit ainsi son rôle de coordonnateur renforcé. Néanmoins, le fait que, ni l'Assurance maladie, ni le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (cépiDc), ni l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), en tant que responsable du PMSI, n'aient été directement cités dans le plan n'a pas facilité la mise en œuvre des mesures nationales. Il en est de même pour les collaborations internationales où seuls le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) et l'InVS sont mentionnés.

Les mesures, mal calibrées, ont de ce fait eu des difficultés de mise en œuvre. L'ambition d'étendre les registres à trois régions n'a pas fait l'objet d'une réelle étude d'impact ; pourtant, certains documents préparatoires soulignaient la difficulté de la mise en place d'un registre en Ile de France. . De même, la volonté de mettre en place le système d'épidémiologie national multi-sources pendant la durée du plan était certes ambitieuse, mais hors de portée de manière prévisible.

Mais des avancées substantielles

Les **registres du cancer ont été soutenus de manière globale** pour les registres en place et par la création de trois nouveaux registres urbains, sur des zones toutefois plus réduites que les trois régions prévues dans le plan. Le registre de la Gironde (le plan prévoyait la région Aquitaine) qui a bénéficié d'une expertise scientifique déjà présente dans le domaine a pu être qualifié fin 2006. Le registre du Val-de-Marne couvrant 1,4 million d'habitants (le plan prévoyait l'Ile-de-France) a été plus difficile à mettre en place en raison de la multiplicité des sources. Ceci a obligé à une automatisation du recueil et du traitement qui pourra bénéficier à tous. Il est en cours de qualification. Le registre du Nord s'est limité à la zone de proximité de Lille (800 000 hab). Le projet a suivi les mêmes étapes que celui du Val-de-Marne avec lequel les collaborations ont été nombreuses. Il a obtenu sa qualification mais recherche un établissement de rattachement pour l'accueillir à l'issue de l'expérimentation, sinon sa pérennité serait en question. En conclusion s'agissant des registres, l'objectif d'une couverture de 15 % de la population est dépassé et atteint même 22%. Une automatisation généralisée à toute la chaîne de production des données est maintenant nécessaire pour limiter les coûts en routine et raccourcir les délais de production. Il faut également pérenniser les emplois associés.

Le **système multi-sources de surveillance épidémiologique des cancers** visait l'utilisation des sources complémentaires pour améliorer la couverture et la réactivité des registres (mesure 1b). Une phase pilote, limitée au cancer de la thyroïde sur deux sites, a tenté de créer une base de données anatomopathologiques et de l'apparier avec d'autres bases de données notamment celles de l'Assurance maladie (affection de longue durée [ALD], le Système national d'information interrégime de l'Assurance maladie [SNIIRAM]) et le PMSI. Ce projet a nécessité un cadre juridique complexe (vingt-quatre contrats et conventions entre les parties) et des avancées techniques en matière informatique, notamment pour assurer une anonymisation sécurisée avec retour aux sources possibles en cas d'alerte. Par ailleurs ce projet a nécessité la validation des bases de données médico-administratives comme outil de surveillance épidémiologique par de nombreux tests d'appariement. Enfin, la nécessité de construire une base des données anatomopathologiques a révélé les attentes des professionnels qui ont participé à l'expérimentation et veulent que leurs activités de santé publique soient reconnues par une revalorisation de leurs actes. La grève de la transmission de ces données,

pour y parvenir, a pénalisé la conduite du projet. En conclusion, même si projet n'a pas abouti aujourd'hui, il est porteur d'espérance d'une meilleure couverture du territoire en matière d'épidémiologie du cancer.

Des questions en suspens

Un **manque de réactivité persiste**. Les délais de validation des cas de cancer pour les registres sont évalués à près de quatre ans. Même si des améliorations sont apportées, il n'est pas envisageable de produire des taux d'incidence de cancers avec moins de deux ans de recul. Même s'il semble prometteur, le système multi-sources en l'état actuel, n'est pas en mesure de fournir des données plus réactives. Par ailleurs, le CépiDc, qui fournit les données de mortalité, dont celles liées au cancer, a lui aussi un délai de production de l'ordre de deux ans, en partie lié à la non-automatisation du processus.

L'accès aux données est encore aléatoire : en effet, la transmission des données à visée épidémiologique n'est pas obligatoire et le fonctionnement de cette procédure est souvent soumis à la bonne volonté des acteurs, dont certains restent parfois réticents à communiquer leurs données ou à donner accès aux dossiers médicaux nécessaire à la tenue des registres. Au-delà de ces difficultés localisées, les registres comme le système multi-sources se sont trouvés confrontés à la grève des anatomopathologistes concernant la transmission de leurs données primordiales pour l'évaluation du stade de développement de la maladie. Enfin, le Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP), permettant d'obtenir le statut vital d'un patient et l'accès aux causes de son décès est une source payante, ce qui en limite l'utilisation.

Les données sociales et les données d'exposition, de même que les données économiques, sont actuellement peu disponibles. Elles sont pourtant indispensables pour l'analyse du risque professionnel et pour apprécier les inégalités. À l'avenir l'utilisation conjointe des données médicales et des fichiers administratifs (Caisse nationale d'Assurance vieillesse [CNAV], EDP) paraît indispensable et devra être complétée par des enquêtes *ad hoc* si nécessaire.

Des propositions pour l'avenir

L'analyse détaillée des besoins en matière d'information doit être un préalable à toute publication de plan de santé publique si l'on veut pouvoir en mesurer les effets. Pour le deuxième plan cancer, le système d'observation doit être vu dans son ensemble, sans le limiter aux registres, et en intégrant l'ensemble des acteurs et des fournisseurs de données. Cette évaluation *a priori* intégrera notamment les besoins d'analyse en termes d'inégalités sociales et géographiques ainsi que de données économiques. Il s'agira d'identifier les besoins liés au suivi et à l'évaluation des principaux axes du futur plan, en les cadençant dans le temps pour aller des besoins d'information rapides, même frustres, aux besoins d'information spécifiques et détaillés, par exemple destinés à l'évaluation de certains protocoles de soins ou à la connaissance des pratiques des soignants. Les solutions adaptées à chaque type de besoin devront alors être envisagées et leur coût évalué, en privilégiant l'utilisation des données déjà existantes dans les systèmes d'information de routine pour les besoins les plus courants.

La mise en place d'un système épidémiologique à trois niveaux permettra de répondre aux différentes situations épidémiologiques et améliorera la réactivité lorsque nécessaire. Le premier niveau serait fondé sur le réseau des registres actuellement en place, fournissant des données détaillées, mais avec des délais importants, principalement pour la recherche, mais aussi pour fournir les éléments de référence des estimations d'incidence et de survie. Pour les besoins spécifiques, il faut travailler aujourd'hui sur la qualité des données, et éventuellement leur enrichissement en favorisant les études approfondies dites « haute résolution ». Le second niveau serait constitué par le système multi-sources, permettant la couverture épidémiologique de l'ensemble du territoire. Il devrait être prioritairement étendu à un certain nombre de localisations pour lesquelles il est adapté : cancers pas trop rares et pour lesquels le besoin de connaissance est indispensable à l'élaboration des

politiques publiques. Enfin, le dernier niveau serait simplement constitué d'un appariement du PMSI et des ALD, auquel on peut adjoindre le statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie. Ces sources ont déjà apporté de précieuses informations pour le cancer du sein et ont déjà fait l'objet de procédures de validation. Leur objectif serait de fournir des données de surveillance robustes et réactives. Ceci pourrait être utilisé comme un outil permanent de premier niveau, qui fonderait son analyse sur les évolutions et les tendances.

Au-delà de la surveillance épidémiologique, les besoins d'information, notamment en matière sociale, doivent pouvoir reposer sur une exploitation régulière des causes de décès appariées à l'EDP [Echantillon démographique permanent] et sans doute d'enquêtes régulières en population. L'analyse des prises en charge et des pratiques professionnelles, ainsi que des coûts associés et plus généralement du coût économique de la maladie, peuvent en partie reposer sur les données médico-administratives, mais doivent aussi faire l'objet de collecte et d'analyses spécifiques à évaluer dans le cadre de l'analyse des besoins d'information.

Les nécessités de connaissance épidémiologique et de préservation des libertés individuelles doivent être conciliées. Des solutions techniques et juridiques existent, notamment pour traiter conjointement informations médicales et données administratives dans de strictes conditions d'anonymat. La mise en œuvre de ces solutions doit être facilitée par la loi, ce qui permettra un débat public ; les structures et les moyens de produire ces données anonymes mis en place, celles-ci pourront être largement diffusées aux chercheurs. Ces solutions permettraient notamment de développer la nécessaire production en routine de données sociales.

1 Introduction

Le plan cancer 2003-2007 est l'un des cinq plans stratégiques de santé publique repris par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. En termes d'évaluation, le plan a d'abord fait l'objet d'une analyse détaillée par la Cour des comptes dont les résultats ont été publiés en juin 2008 dans le rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*[20]. Le rapport comporte notamment une analyse complète des enjeux financiers du plan, même s'il inclut aussi de nombreux éléments sur l'état d'avancement des différentes mesures. En revanche, l'évaluation du plan sous l'angle de la santé publique n'entrait pas dans les objectifs poursuivis. C'est pourquoi le Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) a, de façon complémentaire, été mandaté par Madame Roselyne Bachelot, ministre en charge de la Santé, pour l'évaluation du plan cancer 2003-2007, par lettre du 9 janvier 2008.

La mission confiée au HCSP était d'« évaluer l'impact du plan, afin de permettre de mesurer les avancées réalisées, et de dégager les principales orientations du futur plan ». Par conséquent, l'évaluation devait permettre d'alimenter la réflexion sur les suites à donner au plan cancer et sur son éventuelle reconduction.

L'évaluation porte donc sur l'ensemble du contenu du plan (objectifs, mesures et actions), et, dans la mesure du possible, sur l'ensemble de son déroulement (2003-2007) et de son impact. Le présent rapport se consacre plus spécifiquement à l'évaluation des mesures concernant le système d'observation des cancers.

Après une présentation de la méthodologie utilisée pour cette évaluation, l'axe « Observation » est envisagé d'abord en termes de cohérence, tant entre les différentes mesures contenues au sein même du plan que par rapport à d'autres politiques publiques. L'analyse porte ensuite sur sa pertinence, c'est-à-dire l'adéquation des mesures par rapport aux besoins identifiés. Enfin, l'état d'avancement de chacune des mesures de l'axe est présenté, en détaillant les bénéfices apportés et les limites et difficultés rencontrées. Cette analyse de la mise en œuvre permet de conduire aux principales préconisations émergeant de cette démarche évaluative.

20 Cour des comptes. *La Mise en œuvre du plan cancer. Rapport public thématique.* Paris, La Documentation française, juin 2008, 176 p.

2 Méthodologie

2.1 Principes généraux

L'évaluation s'est déroulée en trois phases : structuration, collecte des données, analyse-jugement et restitution. Cette démarche s'est organisée autour des questions évaluatives générales suivantes (les questions évaluatives adaptées à l'axe observation ainsi que les critères de jugement sont fournis en annexe) :

- Cohérence interne et externe : dans quelle mesure les objectifs s'intègrent-ils de façon cohérente dans l'ensemble des orientations du plan ? Dans quelle mesure les actions identifiées dans le cadre du plan sont-elles cohérentes par rapport aux autres interventions et politiques publiques dans ces domaines, notamment par rapport à la loi relative à la politique de santé publique d'août 2004 ?
- Pertinence : les objectifs et les mesures prévus par le plan sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés dans la population générale et au sein des populations ciblées par les actions ? Les objectifs restent-ils pertinents en 2008 ?
- Mise en œuvre et efficacité : quel bilan physique et financier peut-il être fait de la réalisation du plan ? Les objectifs spécifiques et opérationnels ont-ils été atteints ?
- Effets et impacts : quels sont les effets et impacts sur la population des actions du plan ? Les cibles chiffrées – losrqu'elles existent – ont-elles été atteintes ? Quelle est l'imputabilité des actions du plan à ces résultats ?
- Perspectives : quels enseignements peut-on tirer ? Quelles sont les évolutions stratégiques nécessaires sur chacune des thématiques ?

2.2 L'axe « système d'observation des cancers »

Pour l'évaluation de cet axe, un groupe de travail s'est constitué au sein du HCSP début juin 2008, piloté par Chantal Cases, directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), et composé, outre son pilote, de Renée Pomarède, secrétaire générale du HCSP, et de Juliette Djadi-Prat, interne de santé publique au HCSP.

La structuration a débuté à la fin du mois de juin 2008, suivie par la collecte des données de juin à octobre 2008. La phase d'analyse et de jugement s'est réalisée au fur et à mesure de l'acquisition d'informations pertinentes.

La phase de structuration, qui a eu lieu début juin 2008, a consisté en une identification des nombreuses parties prenantes de cet axe et des principales sources d'information. La phase de collecte qui a suivi s'est appuyée sur quatre outils principaux :

- la revue documentaire ;
- des entretiens (éventuellement téléphoniques) avec les parties prenantes identifées ;
- l'étude détaillée du cas d'un nouveau registre de cancer créé selon les prévisions du plan, celui du Val-de-Marne ;
- des auditions groupées.

Une bibliographie détaillée des documents utilisés, ainsi que la liste des personnes consultées dans la phase d'entretiens, figurent en annexe.

3 Le système d'observation occupe une place limitée au sein du plan cancer

Le rôle du système d'observation des cancers est multiple. Il intervient dans les processus de surveillance, de veille et d'alerte, mais également dans les démarches d'orientation, de suivi et d'évaluation des politiques publiques nationales ou régionales. Ainsi, les besoins d'information sur les cancers s'intensifient et nécessitent un système de plus en plus complet et réactif.

Les premiers éléments issus du rapport d'étape « prévention-dépistage » produit en avril 2008 par le HCSP[21] ont notamment souligné l'« insuffisance du système d'information » permettant d'analyser ces thématiques, à laquelle les auteurs ont été directement confrontés dans leur démarche évaluative. En ce sens, leurs préconisations insistaient sur le nécessaire développement de l'utilisation des statistiques sanitaires existantes, et sur leur intégration planifiée en vue du suivi et de l'évaluation du plan cancer 2. Au-delà de cette thématique spécifique, ils aspiraient à ce qu'une telle amélioration s'étende à l'ensemble de l'information de santé publique. L'observation des cancers au sens large doit être soutenue et développée. Elle justifie une place stratégique au sein des politiques.

Cette position centrale et transversale n'est pas reflétée par la structuration du plan cancer 2003-2007, où la thématique « observation des cancers » occupe une position relativement modeste.

3.1 Un axe intégré dans le chapitre « Prévention »

En effet, l'observation des cancers ne représente pas un chapitre spécifique du plan, au même titre que le dépistage ou la formation par exemple. Elle constitue le premier sous-chapitre intitulé « Mieux connaître l'évolution de la maladie », qui est intégré au sein du chapitre « Prévention ». S'il est vrai que l'observation contribue à définir et évaluer les politiques de prévention, il ne s'agit que d'un aspect particulier de son usage auquel elle ne peut être réduite. Cependant ce positionnement introductif dans le plan lui confère probablement une certaine visibilité.

1.1 Un petit nombre de mesures

Outre sa visibilité limitée, l'observation des cancers ne représente que trois mesures parmi les soixante-dix que contient le plan cancer 2003-2007. Il s'agit des trois premières mesures suivantes :

▸ 1

Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS).

- Atteindre un objectif de couverture de 15 % de la population française par les registres généraux, grâce au développement de trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile-de-France).
- Utiliser les sources d'information complémentaires, en particulier le PMSI, pour améliorer la couverture et la réactivité des registres. Une phase pilote sera menée sur le cancer de la thyroïde.
- Mettre en place le codage PMSI pour la radiothérapie libérale d'ici 2005, afin

1.1.1 [21] HCSP, *Rapport d'étape, Évaluation du Plan cancer. Les objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers, avril 2008*. Voir notamment sa synthèse p. 3, et ses préconisations p. 93.

d'obtenir l'exhaustivité du PMSI sur les différentes thérapeutiques du cancer.

▸ 2

Développer, au sein de l'InVS les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé.

▸ 3

Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC, autour d'actions-programme internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille.

Outre ces trois mesures spécifiques, on peut retrouver deux éléments concernant l'amélioration du système d'observation des cancers au sein des mesures 13 et 14, traitant respectivement des cancers environnementaux et professionnels :

▸ 13

Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer.

- Systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail, et mieux reconnaître les cancers professionnels:
  - confier à l'InVS la publication régulière d'un rapport sur le risque cancer en entreprise ;
  - mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer, un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises, et les registres du cancer.

▸ 14

Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement.

- Mettre en place au sein du dispositif national de surveillance des cancers de l'InVS des études spécifiques permettant d'explorer les déterminants environnementaux des cancers.

Ces deux mesures seront plus spécifiquement évaluées dans le cadre de l'axe « environnement ». Elles auraient cependant eu vocation à figurer dans un ensemble plus vaste consacré à l'observation des cancers au sens large, incluant l'ensemble des thématiques sur lesquelles un système d'information adapté devait être développé.

1.2 Des discordances avec le rapport d'orientation sur le cancer

Pourtant, le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, publié lors de la préparation du plan cancer 2003-2007, proposait un axe spécifique pour l'observation des cancers, même si elle se limitait aux données épidémiologiques. Le système d'observation des cancers faisait l'objet de la première des propositions avancées par cette commission. Elle recommandait d'« améliorer le système d'information épidémiologique » et développait cette nécessité dans un chapitre dédié.

1.3 Un écho inégal dans les autres lois, plans et programmes

Le cancer est un problème de santé abordé par de nombreuses politiques publiques. En revanche, le soutien de ces politiques au système d'observation des cancers est très inégal.

En premier lieu, la loi relative à la politique de santé publique de 2004 définit, dans son annexe, le plan cancer 2003-2007 comme l'un des cinq plans stratégiques nationaux. Elle lui confère ainsi une

place dominante et une visibilité majeure parmi les plans et programmes publics. L'importance de l'observation est notamment perceptible dans cette loi au travers des principes « de connaissance » et « d'évaluation », auxquels doivent répondre tous les plans stratégiques. Ils stipulent que « la production de connaissances doit répondre aux besoins d'informations nécessaires pour éclairer les décisions » d'une part, et d'autre part que les plans stratégiques doivent contenir « dès leur conception les éléments qui permettront de faire l'évaluation des actions menées ». Cependant, en dehors de ces généralités, cette loi valorise peu l'observation des cancers et omet cette thématique dans sa présentation du chapitre « Prévention », ne citant que le tabac, l'alcool, et les facteurs d'environnement général et professionnel.

Au-delà de la thématique du cancer, la loi reprend et précise dans son article 15 les rôles de l'Institut de veille sanitaire, notamment concernant la mise en place des « systèmes d'information lui permettant d'utiliser, dans les meilleurs délais, les données [...] nécessaires à l'exercice de ses missions ». Au sixième alinéa de cet article, elle établit par ailleurs le principe d'un système d'information mutualisant différentes sources pour la surveillance des risques sanitaires en milieu du travail, en collaboration avec l'Assurance maladie et les services statistiques des départements ministériels concernés. Elle assied ainsi le rôle central de l'InVS dans l'observation de la santé en France.

Concernant la transmission des données de santé dans un objectif épidémiologique, la loi de santé publique de 2004 confirme dans son article 24 la possibilité de transmission de données nominatives par le personnel des organismes d'assurance maladie. Elle participe par ce biais à une meilleure transmission des données aux registres du cancer. De même, dans l'article 55, elle énonce la nécessaire transmission à l'InVS des données sanitaires relatives au milieu du travail. Ainsi, grâce à ces deux articles, cette loi vise à permettre la transmission de certaines des données nécessaires à la connaissance et à l'évaluation.

Parmi les cent objectifs de santé publique annexés à la loi, l'observation des cancers est directement traitée dans l'objectif 52 qui spécifie la nécessité de « renforcer la surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens ».

D'autres objectifs impliquent indirectement le développement du système de surveillance des cancers, par le biais de leurs indicateurs ou de leurs objectifs préalables (objectifs 17, 48, 49, 50, 51, relatifs aux cancers de l'utérus, du sein, de la peau, du mélanome, professionnels, et à la survie de tout patient atteint de tumeurs).

À l'inverse, un thème central mis en avant dans la loi de santé publique, le « principe de réduction des inégalités » sociales ou géographiques, n'est pas décliné dans le plan cancer, et notamment pas dans sa partie observation. Pourtant, en la matière les besoins de données apparaissent importants : le plan cancer lui-même dans sa mesure 67 qualifie la recherche en sciences sociales comme l'un des « parents pauvres » de la recherche en cancérologie.

Pour sa part, le plan national santé environnement (PNSE) 2004-2008 insiste sur le besoin général de développement des systèmes de surveillance. L'action 38 favorise ainsi le développement de la surveillance épidémiologique des cancers par, entre autres, « l'extension de la couverture des registres des cancers ». Il fait ainsi écho à la première mesure du plan cancer.

De même, le plan santé au travail (PST) 2005-2009 lancé par le ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale, formule son premier objectif ainsi : « Développer les connaissances en milieu professionnel », dont la première mesure consiste à « introduire la santé au travail dans le dispositif de sécurité sanitaire ». Mais ces principes généraux ne sont pas relayés par des actions concrètes qui soutiendraient spécifiquement l'observation des cancers.

En revanche, le programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM), initié antérieurement au plan (en 1998) et coordonné par l'Institut de veille sanitaire, est en parfaite cohérence avec le plan cancer.

1.4 Quelques éléments mineurs d'incohérence interne dans la formulation du plan

Certaines incohérences mineures se trouvent au sein même du plan cancer 2003-2007. Il semble cependant qu'elles n'aient pas eu de retentissement sur la réalisation des mesures, mais elles auraient pu contribuer à un certain degré de confusion.

En particulier, on remarque l'équivoque entre registre spécialisé et registre général du cancer[22], les mesures du plan n'envisagent que les seuls registres généraux, tandis que la partie générale parle de registre spécialisé du cancer. Les enjeux de ces deux types de registres, qui recueillent tous deux des cas de cancer, peuvent sensiblement différer. Même s'ils remplissent des fonctions différentes, il est souhaitable de les considérer tous deux comme faisant partie intégrante du système d'observation des cancers.

L'objectif de couverture de la population par les registres du cancer est également l'objet d'une discordance. La première mesure du plan se fixe d'atteindre 15% de couverture de la population française par les registres généraux du cancer, soit une augmentation de 2 points par rapport à l'évaluation du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. Pourtant, les trois nouveaux registres proposés (Régions Ile-de-France et Aquitaine, et département du Nord) correspondent à eux seuls à plus de 28% de la population métropolitaine.

[22] Les registres généraux du cancer enregistrent les cas de cancer toutes localisations confondues, et les registres spécialisés, qui se limitent à certains cancers.

4 Des mesures généralement pertinentes, mais parfois incomplètes ou peu argumentées

4.1 Une analyse préalable variable selon les mesures

Une identification partielle, mais fouillée, des besoins en termes de système d'observation des cancers a été réalisée lors de la préparation du plan cancer 2003-2007.

Ainsi, le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer donne de nombreux éléments sur les besoins de développement du système d'épidémiologie national. Ses recommandations s'appuient notamment sur une analyse détaillée du système national de surveillance des cancers thyroïdiens préconisé sous la coordination de l'Institut de Veille Sanitaire. Ce travail avait donné lieu à la publication en octobre 2002 d'un rapport intitulé « Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens ». La mesure 1b du plan cancer, qui exprime le besoin d'utilisation de sources complémentaires de données pour palier certaines insuffisances des registres, suit directement ces recommandations.

De même, la mesure 2, qui aborde la surveillance épidémiologique à l'échelon régional, correspond au déficit identifié de l'observation des cancers dans les zones non couvertes par les registres.

En revanche, la mesure 1a, qui concerne la création de nouveaux registres en zones urbaines, ne trouve pas de justification précise au sein de ce rapport. De manière explicite, la création d'un registre national y est déconseillée, notamment en raison de son coût potentiel. Aucune mention en faveur de l'extension des registres n'est formulée, et les préconisations sont en réalité axées sur le soutien des registres existants. Au demeurant, le rapport Estève publié en 1996 et revu en 1999 considérait qu'une couverture de 10 % du territoire (5 à 6 millions d'habitants) par les registres généraux du cancer pouvait suffire, à condition qu'ils soient judicieusement répartis.

Or, la couverture des registres généraux existants était de 13 % lors de l'initiation du plan cancer. L'Ile-de-France à elle seule correspondant à presque 20 % de la population française, le choix de cette région pour créer un nouveau registre, surprend au regard de l'objectif fixé de 15 % de couverture du territoire. De plus, la multiplicité des acteurs médicaux implantés dans cette région complique grandement, comme on le verra plus loin, le recueil des cas de cancers.

En revanche, la « consolidation [...] et le renforcement des moyens » alloués aux registres déjà existants sont clairement recommandés dans le rapport de la Commission d'orientation.

Enfin, les mesures 1c, en rapport avec le PMSI de la radiothérapie libérale, et 3, sur les collaborations InVS et CIRC, ne sont pas évoquées par ce rapport. Elles trouvent difficilement leur place au sein d'une mesure centrée sur les registres et le système d'épidémiologie national de l'InVS.

Néanmoins, la pertinence de la sous-mesure 1c ne fait pas de doute dans la mesure où l'ont veut étendre l'utilisation du PMSI à des fins d'observation.

En effet, lors de la mise en œuvre du plan, les radiothérapeutes libéraux n'étaient pas considérés comme établissements de santé et n'étaient donc pas soumis au PMSI ; leur activité ne faisait donc l'objet d'aucun enregistrement de données médicalisées. Outre la capacité de disposer d'un PMSI plus complet pour l'ensemble des traitements du cancer, l'utilisation du PMSI pour les structures de radiothérapie libérales devait permettre de définir de nouvelles modalités de financement et de mettre en place des procédures de sécurité.

Par ailleurs, le développement de collaborations internationales en matière d'épidémiologie des cancers (mesure 3 InVS-CIRC) semble effectivement souhaitable, notamment afin d'améliorer la comparabilité internationale des données ; cependant la limitation de la sous-mesure à un opérateur n'est pas argumentée et on verra plus loin qu'elle est sans doute discutable.

4.2 Une multiplicité d'acteurs peu visible dans les mesures

Chacune des trois mesures de l'axe observation nomme explicitement l'Institut de veille sanitaire. L'institution est ainsi *de facto* renforcée dans son rôle de coordonnateur du système épidémiologique des cancers.

Cependant, l'observation des cancers implique de nombreux acteurs autres que ceux mentionnés dans le plan, depuis les producteurs de données, qu'il s'agisse de données à finalité épidémiologique ou non, jusqu'aux décideurs. Certains d'entre eux, pourtant centraux comme l'Assurance maladie ou le CépiDc, ne sont cités par aucune des trois mesures. La nécessité de coordination de tous ces intervenants dans le champ de l'observation, ou à défaut les rôles respectifs de chacun d'entre eux, n'apparaît ainsi pas explicitement ; cela a pu être à l'origine de difficultés lors de la mise en œuvre des mesures.

4.3 Des objectifs très ambitieux au regard de la durée du plan

Le plan cancer s'est déroulé sur une période de cinq ans, entre 2003 et 2007. Cette durée, finalement limitée lorsque l'on envisage la construction de systèmes d'information complets, représente une importante contrainte pour certaines mesures ou sous-mesures examinées.

En particulier, la mesure 1, relative au système de surveillance épidémiologique nationale de l'Institut de veille sanitaire semble particulièrement ambitieuse. Pour ce qui concerne les registres, le plan prévoit la mise en place de trois nouveaux registres en cinq ans, dont un en Île-de-France. En pratique, certaines initiatives étaient déjà en préparation en 2003. Mais une mesure d'une telle envergure, comme nous le verrons ci-dessous, ne pouvait raisonnablement pas espérer être finalisée dans le délai imparti.

De même, l'utilisation de sources de données complémentaires pour suppléer les registres (mesure 1b) fait référence au système « multi sources » l'Institut de Veille Sanitaire. Il s'agit d'un projet considérable, reposant sur un croisement de données individuelles anonymes sur les cancers, d'origine médicale et administrative. Comme le prouve l'analyse de l'état d'avancement détaillé plus loin, une mise en place nationale de ce système pour l'ensemble des cancers nécessiterait un délai bien plus important.

4.4 Quelques lacunes du plan sur certains aspects du système d'observation

Le plan cancer 2003-2007 aborde l'observation des cancers en termes de sources d'observation (registres, multi-sources, national, régional...) mais pas en matière de contenu des informations recueillies.

Certains thèmes souffrent de manque de connaissance et d'informations et auraient justifié d'un renforcement au sein d'un tel programme. Le chapitre « Recherche » du plan cancer, en priorisant certaines thématiques comme les conditions de vie des patients, montre bien que ces lacunes sont au moins en partie identifiées. Mais pour appuyer ce soutien, des mesures concernant les informations à recueillir auraient pu dans le chapitre « Observation » faire écho aux besoins ciblés au sein d'autres chapitres du plan. Ainsi, les données à caractère social, par exemple sur la qualité de vie des malades ou sur les facteurs de risque en matière de comportement ou d'exposition, auraient eu leur place au sein du chapitre sur l'observation. Il en est de même pour ce qui concerne l'organisation des soins ou les pratiques professionnelles. Leur évaluation régulière, notamment en termes de comparaison

régionale, demande d'avoir accès plus facilement aux données correspondantes.

Enfin, on peut citer l'exemple des données sur la profession des malades, difficilement disponibles et pourtant indispensables tant pour l'analyse des risques liés à certaines expositions, que pour les études fines sur les catégories socioprofessionnelles et les inégalités sociales.

5 État d'avancement des mesures

L'évaluation de la mise en œuvre de cet axe sur les systèmes d'observation implique non seulement d'apprécier l'état d'avancement de chaque mesure ou sous-mesure, mais également d'identifier les bénéfices acquis et les obstacles rencontrés. Ces éléments peuvent permettre d'envisager l'évolution à court terme des projets engagés et de proposer d'éventuelles modifications aux actions en cours afin de résoudre les problèmes décelés.

5.1 L'analyse financière de la Cour des comptes

Les éléments détaillés sur l'aspect financier de ce sous-chapitre « Observation » sont peu nombreux dans le rapport public thématique de la Cour des comptes sur « la mise en œuvre du plan cancer ». En effet, l'analyse du plan est réalisée dans son ensemble.

Les objectifs budgétaires étaient limités à trois éléments ponctuels au sein du plan cancer. L'un d'entre eux concernait les dépenses pour la prévention et le dépistage, pour lesquels il était prévu une croissance des dépenses de 70% sur cinq ans. La Cour des Comptes estime que cet objectif a été dépassé.

Mais le champ de cet objectif est difficile à préciser, on peut légitimement penser qu'il n'incluait pas l'observation des cancers, même si ces thématiques étaient regroupées dans un même chapitre.

La Cour des Comptes critique d'ailleurs l'imprécision des données financières, et l'absence de suivi réel et de tableaux de bord des crédits alloués dans le cadre du plan cancer. De manière générale, il semble que les dépenses aient été inférieures aux crédits délégués.

La Cour des Comptes fournit cependant des éléments plus précis concernant le financement des registres du cancer par l'État :

Tableau 6 : Financement des registres du plan cancer par l'État entre 2001 et 2007

Euros	Registres généraux et spécialisées	*Dont registres généraux*	Augmentation annuelle	
			Registres généraux et spécialisés	*Registres généraux*
2001	1 008 762	*693 457*		
2002	1 593 422	*1 158 136*	58%	*67%*
2003	2 114 579	*1 484 271*	33%	*28%*
2004	2 704 611	*1 965 744*	28%	*32%*
2005	2 929 405	*1 977 320*	8%	*1%*
2006	2 981 287	*2 029 543*	2%	*3%*
+2006 INCa	*378 800*	*378 800*		
Budget 2007	3 163 104	*2 114 579*	6%	*4%*

Source : Cour des comptes, La mise en œuvre du plan cancer. Rapport public thématique, *juin 2008.*

Sur ces questions, l'InVS et l'INCa ont initié un audit des registres afin d'établir un budget adapté et ainsi optimiser leur financement conjoint. Ce travail devrait démarrer prochainement.

Concernant la troisième mesure impliquant le CIRC, la Cour des Comptes rapporte plusieurs financements, par le ministère de la Recherche, la Direction générale de la santé (DGS) et l'INCa, mais il ne semble pas qu'ils s'intègrent au plan cancer.

5.2 Mesure 1 : le système d'épidémiologie nationale

Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS).

Cette mesure est particulièrement riche puisqu'elle inclut l'ensemble du système épidémiologique nationale des cancers. L'accent mis sur les registres est renforcé grâce à la première sous-mesure qui détaille un champ d'action spécifique.

5.2.1 Mesure 1a : les nouveaux registres urbains : des phases pilotes abouties

• *Atteindre un objectif de couverture de 15 % de la population française par les registres généraux, grâce au développement de trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile-de-France).*

Encadré 1: Le registre

Un registre, selon le Comité national des registres, est défini comme « un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé [ici des cancers] dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées » (Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres). On distingue les registres généraux du cancer, qui enregistrent les cas de cancer toutes localisations confondues, et les registres spécialisés, qui se limitent à certains cancers.

Le recueil est réalisé en deux phases successives. La première est une phase de signalement, qui consiste à identifier les cas de cancers parmi les données de diverses institutions (laboratoires anatomopathologiques, département d'information médicale des établissements de santé, Assurance maladie, centre de lutte contre le cancer [CLCC]...). La seconde réside dans la validation des cas repérés comme nouveaux cas (et non de récidive) remplissant les conditions d'inclusion à la base de données (zone de résidence, malignité...), puis dans le recueil des données d'intérêt. Cette dernière étape ne peut se faire que par un retour au dossier médical pour chaque cas identifié.

Ainsi, les registres permettent la production de données d'incidence (survenue de nouveaux cas) et de prévalence (nombre de cas) des cancers. Les zones couvertes disposent de données observées, tandis que les zones non couvertes par un registre nécessitent le recours à des estimations par modélisation, qui ne permettent pas d'analyse à une échelle infra-régionale.

En plus de ce rôle de surveillance épidémiologique, les registres s'inscrivent dans des démarches de recherche, qui contribuent à améliorer les connaissances sur le cancer.

À la lumière du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, cette première sous-mesure regroupe en réalité trois objectifs, à savoir :

- la création de trois nouveaux registres généraux ;
- l'atteinte du taux de couverture de 15% de la population par les registres généraux du cancer (contre 13% en 2002, pour 10 registres généraux qualifiés) ;
- l'augmentation de la représentation urbaine.

Le projet de création de ces nouveaux registres a démarré en 2004, sous le pilotage de l'Institut de Veille Sanitaire, par la mise en place d'une étude de faisabilité dans chacune des régions.

- Le registre en Aquitaine : un registre qualifié en Gironde en 2006

L'étude de faisabilité a été menée par l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED), composante de l'université Victor-Segalen-Bordeaux 2. Le choix s'est porté sur le département de la Gironde en raison de son importante densité de population. Ce département

compte en effet près de 1,4 million d'habitants avec un important ratio urbain/rural.

Ce registre a bénéficié de plusieurs atouts. Tout d'abord, le plan cancer s'inscrivait dans un projet existant, et de nombreux travaux préparatoires étaient déjà réalisés début 2004. Ensuite et surtout, l'Aquitaine, et en particulier la Gironde, jouissent d'une grande expertise dans le domaine des registres du cancer.

En effet, trois registres spécialisés coexistaient dans la région avant 2004, dont deux sont de surcroît également localisés à l'ISPED : le registre des hémopathies malignes de la Gironde, le registre des tumeurs primitives du système nerveux central de la Gironde et le registre aquitain du mésothéliome s'inscrivant dans le cadre du programme national de surveillance du mésothéliome.

Ainsi la mise en œuvre a pu être relativement rapide, avec la prise de contact et la demande d'accord auprès des différents acteurs concernés, puis l'élaboration de l'outil de recueil. Le recueil a pu débuter dès 2005. La coexistence de plusieurs registres sur ce département permet au registre général en routine de confier la validation et le recueil des cas signalés aux registres spécialisés. De cette manière, le travail n'est pas répété et la charge correspondante est mieux répartie entre les registres.

Gage de sa qualité, ce registre a obtenu sa qualification par le Comité national des registres fin 2006 pour une période de trois ans (pour la période 2007-2009).

Depuis, le personnel étend progressivement le recueil de données à d'autres sources complémentaires pour améliorer son efficacité. Les délais de validation des données étant d'approximativement trois ans, les premiers chiffres d'incidence des cancers pour le département, établis à partir des données de 2005, seront disponibles en 2009.

Ce registre prend part aux projets du réseau FRANCIM regroupant l'ensemble des registres du cancer qualifiés.

Dans ce cadre, il a testé et validé une procédure de cryptage des données nominatives, proposée après une réflexion menée au sein du réseau à la demande de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Il a également fait l'objet de plusieurs communications orales et affichées sur l'implantation d'un nouveau registre. Progressivement, il participe à des études, notamment en coordonnant une enquête au sein de onze registres des cancers, analysant la prise en charge des cancers du testicule en comparaison aux recommandations en vigueur.

- Un registre en Ile-de-France : des difficultés liées aux particularités régionales

L'Île-de-France représente près de 11,6 millions d'habitants (estimation INSEE 2007), soit 18,8 % de la population métropolitaine, avec une très forte prédominance urbaine. Un registre couvrant l'ensemble de cette région assurerait à lui seul plus que l'objectif de couverture de 15 % fixé dans la mesure. Cette région est particulière également par son offre médicale abondante permettant une forte mobilité des patients dans leur recours aux soins. Ces différentes contraintes ont considérablement alourdi la création de ce registre. Le projet a démarré classiquement par la réalisation d'une étude de faisabilité, limitée au recueil de trois types de cancers (broncho-pulmonaires, des voies aéro-digestives supérieures et mélanomes) parmi la population des plus de 15 ans domiciliés dans le Val-de-Marne lors du diagnostic. Le choix s'est porté sur ce département principalement en raison du caractère exclusivement urbain de sa population (1,4 million d'habitants), de la présence d'un centre de lutte contre le cancer dans le département permettant une relative concentration des cas, et de la moindre mobilité des patients quant au recours aux soins en cancérologie. Cette phase de test a été réalisée par l'antenne régionale de l'InVS, la Cellule interrégionale d'épidémiologie (CIRE) d'Ile-de-France, en collaboration avec le département des maladies chroniques et traumatismes de l'InVS, qui participe notamment au comité technique et au comité de pilotage.

Contrairement au registre de la Gironde, il a fallu mettre en place une nouvelle équipe. Initialement composée d'un médecin épidémiologiste et de deux techniciens d'étude, elle est constituée aujourd'hui d'un médecin épidémiologiste, un médecin enquêteur, une technicienne-statisticienne et un gestionnaire de base de données. Le personnel a pu visiter plusieurs registres qualifiés et a suivi des

formations sur les logiciels de recueil et d'analyse et les techniques d'enregistrements des cancers dans les registres.

Une étape particulièrement longue a été celle de l'établissement des contacts avec les producteurs des données sources, particulièrement nombreuses, d'autant plus qu'en raison de la mobilité des patients, le registre ne peut se limiter aux données sources du département. On distingue les sources servant au signalement des cas, c'est-à-dire à leur identification, et les sources participant à la validation des cas, c'est-à-dire au recueil des données pour chaque cas. Elles sont multiples comprenant pour le signalement, les structures anatomopathologiques (42), les départements d'information médicale des établissements de santé de courts séjours (100), les services médicaux des différents régimes d'Assurance maladie (caisses régionales, voire locales pour le régime général) pour les données de mise en affection de longue durée pour cancer. Les sources de validation sont les comptes rendus d'anatomopathologie, les dossiers médicaux et les comptes rendus de réunion de concertation pluridisciplinaire. Il a fallu contacter l'ensemble des sources d'Ile-de-France identifiées comme participant aux diagnostics des cancers des habitants du Val-de-Marne et leur adresser une demande d'autorisation de consultation des dossiers. Puis, pour assurer l'adhésion de l'ensemble des ces acteurs à cette démarche, des rencontres ont été organisées entre la responsable du registre et les responsables de chacune de ces structures.

Cette prise de contact est indispensable au bon fonctionnement du registre par la suite, puisque le signalement et l'accès des données ne sont garantis que par la bonne volonté des participants. Or il s'agit, pour les producteurs de ces données, d'une activité consommatrice de temps, notamment pour les anatomopathologistes qui doivent identifier et réimprimer les comptes rendus des patients atteints de cancer. De plus, ces tâches, qui se surajoutent à leur travail quotidien, ne génèrent pas de rémunération supplémentaire. De même, la consultation des dossiers médicaux peut se révéler payante pour certaines archives d'établissements de santé. Au-delà de cette étude de faisabilité, ces lourdeurs sont autant de freins au bon fonctionnement d'un registre et à l'adhésion de l'ensemble des acteurs à cette démarche épidémiologique.

Une fois les contacts pris avec les différentes sources de données, le registre a mis en place une procédure permettant que les patients soient informés de l'existence d'un registre comme l'exige la CNIL. Ainsi, les directeurs d'établissement ont reçu une note d'information à insérer dans le livret d'accueil remis aux patients en début d'hospitalisation. Les cliniciens en contact avec les patients ont reçu un courriel contenant cette même plaquette à remettre au patient au cours de la consultation et à afficher dans les salles d'attente. Enfin, l'Assurance maladie se charge de prévenir par courrier chacun des patients mis en ALD pour cancer de l'existence de ce registre et de la possibilité d'y figurer ou non.

Après cette phase de construction et l'obtention de l'accord de la CNIL, le recueil des données a pu démarrer début août 2005. Après un an et demi d'expérience, fin 2006, le comité de pilotage a décidé de généraliser l'étude à l'ensemble des localisations de cancers et aux moins de 15 ans, comme prévu initialement, mais de ne pas l'étendre à d'autres départements de la région. Cette décision a été prise suite aux recommandations du Comité national des registres en vue de qualifier le registre.

La CNIL a donné son accord pour cette extension, et le recueil des cas toute localisation a débuté en janvier 2007. Depuis la création du registre, on peut constater une montée en charge du projet, avec une augmentation spectaculaire chaque année du nombre de cas validés, mais également une multiplication des sources partenaires.

Malheureusement, certaines difficultés persistent : certaines sources sont encore réticentes à la transmission des données. Ainsi, quelques départements d'information médicale n'ont rien transmis, même si la participation des établissements croît d'une année à l'autre. Les structures anatomopathologiques, principales sources de signalement et de validation pour les registres, ont vu leur taux de participation baisser. Effectivement, leur implication dans ce projet était bonne jusqu'en 2007, mais depuis 2008, sur appel du syndicat national des médecins d'anatomocytopathologie, on observe un blocage de la transmission des données à visée épidémiologique, destiné à appuyer une demande de revalorisation des actes et de la profession, ainsi qu'une reconnaissance de l'augmentation de leur charge de travail, encore aggravée par les besoins des registres.

En revanche, la généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire et l'établissement de comptes rendus standardisés devraient permettre une simplification des démarches de consultation des dossiers cliniques.

Par ailleurs, en termes de recherche, le registre du Val-de-Marne a participé à une étude dite « haute-résolution » initiée en 2004 avec dix registres sur la prise en charge des cancers du poumon. Les analyses statistiques ont été réalisées en 2008 par le registre du Val-de-Marne. Ainsi, il s'inscrit dans une procédure de qualité supplémentaire conformément aux recommandations du Comité national des registres. Les activités de recherche des registres font partie intégrante du contrôle de qualité des données et garantissent celui-ci

Au-delà de la recherche, le registre du Val-de-Marne, en raison de ses problématiques particulières liées au nombre et à la diversité des sources de données et à la taille de la population couverte, a beaucoup contribué à l'automatisation du recueil de données. Il a également participé à un groupe de travail sur l'organisation de l'information auprès des patients.

Dans un avenir très proche, le registre du Val-de-Marne sera rattaché et hébergé par l'hôpital public Paul-Brousse, à Villejuif, afin d'assurer sa pérennité. Plusieurs sources de financement ont été identifiées, et il est prévu de recruter quatre personnes supplémentaires pour assurer le fonctionnement du registre, avec une équipe de huit personnes au total. En comparaison, le registre des cancers de la Tamise à Londres, qui couvre 14 millions d'habitants, et qui est largement automatisé, nécessite en routine l'emploi de 70 personnes, effectif inenvisageable actuellement pour un registre en Ile-de-France. La généralisation à toutes les localisations de cancer porte le nombre de nouveaux cas de cancer à environ 5 600 par an, contre 1000 auparavant. Ce travail devrait être facilité par l'utilisation des outils informatiques développés avec l'aide de l'InVS dans le cadre de l'automatisation du registre, tant pour l'extraction des données anatomopathologiques que pour la gestion de la base de données.

Le rapport sur la faisabilité du registre en Ile-de-France devrait être produit avant la fin de l'année 2008. Une demande de qualification faite au Comité national des registres en juin 2008 a été repoussée car le registre n'est pas encore généralisé à tous les cancers; elle devra être refaite.

- Le registre dans le département du Nord : pas encore pérenne

Le département du Nord est explicitement désigné par la première mesure du plan cancer. Avec 2,6 millions d'habitants, il s'agit d'un département avec une forte représentation urbaine. L'étude de faisabilité coordonnée par l'InVS et menée au sein de la CIRE Nord s'est limitée à la zone de proximité de Lille (800 000 habitants), et aux cancers solides invasifs et in situ (hors hémopathies malignes) chez les plus de 15 ans. Un comité de pilotage, ainsi qu'un comité technique, ont été mis en place.

Cette étude a suivi les mêmes étapes que pour création du registre du Val-de-Marne, avec la mise en place et la formation d'une nouvelle équipe et la prise de contact avec les sources de données. Le recueil a pu débuter en juillet 2005 et, dès 2006, il a été étendu aux hémopathies malignes, et aux moins de 15 ans sur la même zone de proximité de Lille, ainsi qu'aux cancers des voies aéro-digestives supérieures pour l'ensemble du département. De manière générale, le registre du Nord a rencontré de nombreuses difficultés pour le recueil des données auprès des anatomocytopathologistes. Dès le début du projet, les anatomopathologistes libéraux ont refusé de transmettre les données. La position du syndicat national des anatomopathologistes s'étant durcie en cours d'étude, ces difficultés n'ont pu être résolues, malgré des propositions de rémunération annuelle des laboratoires concernés, comme cela a déjà été fait pour d'autres registres.

En collaboration avec le projet de création d'un registre dans le Val-de-Marne, le registre de la zone de proximité de Lille s'est inscrit dans une démarche d'automatisation du recueil. Le module d'extraction des données anatomopathologiques pour les laboratoires utilisant le logiciel professionnel Diamics d'Infologic® est disponible. Il a été prévu une prime pour l'installation au sein de ces structures. Le coût des licences sera supporté par le registre. La solution informatique de gestion de la base de

données du registre est également en cours d'élaboration.

Sur le plan de la recherche, et en vue d'obtenir la qualification du Comité national des registres, le registre de la zone de proximité de Lille participe à différents projets. Il s'est impliqué dans une première étude analysant les inégalités sociales et les cancers des voies aéro-digestives supérieures, en partenariat avec d'autres registres. Il a également participé à l'étude Lymphonor sur l'incidence des lymphomes en région Nord-Pas-de-Calais.

Actuellement, le registre emploie pour le recueil en routine 5,6 équivalent temps plein. Du personnel supplémentaire doit être recruté temporairement en cas d'études spécifiques. À court terme, il recherche un établissement de rattachement et d'hébergement, ainsi qu'un financement ultérieur afin de pérenniser la structure. Le financement dépendra en partie des résultats de la démarche de qualification, puisque seuls les registres qualifiés peuvent prétendre au financement régulier de l'InVS et de l'INCa.

Le registre pour la zone de proximité de Lille est qualifié depuis novembre 2008 par le Comité national des registres.

5.2.2 Mesure 1b : les sources de données complémentaires aux registres

• *Utiliser les sources d'information complémentaires, en particulier le PMSI, pour améliorer la couverture et la réactivité des registres. Une phase pilote sera menée sur le cancer de la thyroïde.*

Cette sous-mesure fait directement référence à la mise en œuvre du système multi-sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers, projet issu d'une réflexion initiée en mars 2000 par l'InVS.

Le système multi-sources : un projet lourd, mais prometteur

Encadré 2 : Le système multi-sources

Le système multi-sources est un dispositif de surveillance épidémiologique nationale, proposé initialement pour les cancers thyroïdiens en octobre 2002, dans le rapport final de la Commission multidisciplinaire sur le cancer de la thyroïde, créée par l'InVS en mars 2000. Il répond à plusieurs objectifs. Il doit permettre de compléter le système existant des registres qui ne couvrent qu'une partie de la population française. Ainsi, les taux d'incidence régionaux et infra-régionaux seront disponibles pour l'ensemble du territoire, et ne se limiteront plus aux régions couvertes par des registres. De même, ce système est mieux adapté que les registres pour obtenir des données sur les cancers les plus rares, ou pour les cancers à faible létalité. Enfin, son système de remontée des données devait à terme favoriser une disponibilité des résultats dans de meilleurs délais que les registres, qui ne permettent pas d'espérer obtenir les données d'une année moins de deux à trois ans plus tard.
Ce dispositif repose sur le croisement de données individuelles anonymes sur les cancers, en provenance :

- des comptes rendus d'anatomopathologie
- du PMSI des établissements de santé
- des données de mise en ALD de l'Assurance maladie, à partir du SNIIRAM (Système national de l'information interrégimes de l'Assurance maladie).

Les étapes de mise en œuvre

Comme le prévoit cette sous-mesure, une phase pilote, permettant d'évaluer la possibilité d'un tel dispositif pour d'autres cancers, a démarré en 2004. Elle se limite aux cancers thyroïdiens, et a été initiée dans un premier temps avec seulement quelques structures d'anatomo-pathologie partenaires, dans deux régions : l'Ile-de-France et le Nord-Pas-de-Calais. Ainsi, en cas d'échec de la mise en place des registres de ces mêmes régions, elles disposeront d'un dispositif de surveillance. Les phases

d'extension concerneront par la suite l'ensemble des structures anatomopathologiques des deux régions, puis d'autres régions, et enfin d'autres localisations de cancer.

Le projet est mené sous la coordination de l'InVS, au sein des cellules interrégionales d'épidémiologie d'Ile-de-France et du Nord-Pas-de-Calais, avec la mise en place d'un comité de pilotage. Sa phase pilote comprend deux étapes principales, à savoir la création de la base de données anatomopathologiques et le croisement des différentes sources de données, avec l'appariement des cas. Rapidement, il a été nécessaire de mener ces deux étapes parallèlement pour favoriser la progression du projet. Une structuration en deux phases a été décidée, un volet rétrospectif pour tester le croisement des données PMSI, ALD et anatomopathologiques de l'année 2004, et un volet prospectif pour tester le système d'anonymisation et de remontée des données. Cette décomposition était nécessaire pour ne pas différer le test de l'appariement des données par la mise en place du dispositif d'anonymisation et d'extraction des données. Mais cela a exigé l'élaboration d'outils provisoires différents selon les phases et la constitution d'une base anatomopathologique pour l'année 2004 à partir de comptes rendus antérieurs, ce qui a contribué à alourdir et ralentir le développement du système.

Parallèlement à la mise en œuvre effective du système multi-sources, l'InVS a poursuivi des travaux de validation du système, notamment des travaux de validation des bases médico-administratives comme outil de surveillance épidémiologique. Par exemple, en 2004 et 2005, une enquête de concordance des cancers thyroïdiens a été réalisée entre les données PMSI et les données des registres. Des travaux sur la qualité des bases PMSI et ALD30 ont également été effectués.

Le système multi-sources est un projet novateur et particulièrement ambitieux, y compris pour sa seule phase pilote. En plus de son envergure, les nombreuses difficultés rencontrées lors de sa mise en œuvre ont causé un important retard dans l'avancement du dispositif. Mais la résolution de chacune d'entre elles a fait l'objet d'une réflexion du comité de pilotage, afin que la généralisation du système soit réalisable dans de bonnes conditions.

La coordination nécessaire des différents projets

Une des difficultés a été de coordonner la mise en œuvre du dispositif avec d'autres projets en cours. En particulier, la mission cancer avait déjà confié l'informatisation et la standardisation du compte rendu d'anatomocytopathologie pour les pathologies cancéreuses à plusieurs groupes de travail. De même, le dossier communiquant en cancérologie (DCC) fait l'objet d'un travail spécifique, piloté actuellement par l'INCa.

Dès sa mise en place, le comité de pilotage du système multi-sources a identifié les risques de recoupement entre ces projets et les travaux ont été menés dans un souci de cohérence. L'harmonisation des travaux dès le début de leur réalisation est une qualité importante de ce projet. Les comptes rendus-fiches standardisés d'anatomopathologie représentent la source d'information de laquelle il faudra extraire à l'avenir les données utilisées dans le système multi-sources. Il était donc important de coordonner les travaux pour s'assurer que ces fiches soient constituées de façon compatible avec la généralisation du système multi-sources.

Pareillement, le dossier communiquant en cancérologie devrait être amené à contenir les comptes rendus anatomopathologiques mais également des éléments cliniques utilisables dans la surveillance épidémiologique. Une réflexion partagée a permis d'assurer la cohérence de ces programmes autour de référentiels communs.

Outre l'harmonisation des contenus, il était important également que les outils informatiques utilisés dans ces différentes situations soient compatibles entre eux, et capables d'échanger des informations, y compris avec les logiciels professionnels déjà en place.

Cette conscience de la nécessité de travailler à l'harmonisation des projets apparaît comme un réel atout du pilotage du système multi-sources. Malheureusement, les calendriers décalés des différents projets ont compliqué la création de la base de données d'anatomopathologie du système.

La multitude des acteurs responsable de contraintes juridiques

Le système multi-sources est organisé autour de trois niveaux d'acteurs : le niveau local, qui concerne les anatomopathologistes, le niveau régional, qui participe à l'anonymisation et à la transmission des données, et le niveau national qui capitalise et analyse.

Au plan local, la phase pilote s'est limitée à huit structures anatomopathologiques réparties sur les deux régions. Elles ont été choisies de telle sorte que la diversité des situations possibles soit représentée. Ainsi, participent au projet des structures anatomopathologiques publiques, des structures libérales et des structures privées participant au service public hospitalier. Par ailleurs, le dispositif fait intervenir, en plus de l'InVS, la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), les structures régionales (DRASS, CIRE, le Centre de regroupement informatique et statistique en anatomocytopathologie [CRISAP] ainsi qu'une entreprise extérieure pour le développement de la solution informatique.

Au total, pour permettre la mise en place de cette phase pilote, pas moins de vingt-quatre contrats, parfois complexes, ont dû être élaborés et signés entre les différents partenaires (convention cadre de partenariat entre l'InVS et la CNAMTS, charte de fonctionnement par région, bulletin d'adhésion pour chaque structure anatomopathologique, convention de partenariat avec le CRISAPIF [CRISAP d'Ile-de-France], convention avec l'IFR69 de l' INSERM [Institut national de la santé et de la recherche médicale] pour jouer le rôle de tiers de confiance, contrat de cession de logiciels par la CNAMTS pour la mise à disposition des logiciels FOIN et CAMEL pour l'anonymisation et le transfert sécurisé des données...).

Ce travail laborieux, s'il a pris un temps non négligeable lors de cette phase pilote, devrait permettre à l'avenir une meilleure organisation du cadre juridique pour alléger au maximum cette étape lors de l'extension du dispositif.

La cohabitation d'une anonymisation et d'un retour aux sources possible en cas d'alerte

Un autre aspect particulièrement délicat du projet concerne l'anonymisation des données qui doit répondre à plusieurs exigences. En effet, ce projet à visée épidémiologique prévoit d'inclure des données individuelles anonymes. Comme il consiste en un croisement de plusieurs sources de données différentes, il est pourtant nécessaire d'avoir un identifiant permettant l'appariement.

Par ailleurs, la sécurité de chacune des bases de données, à savoir le PMSI, le SNIIRAM et les données anatomopathologiques, doit être assurée. Ainsi, l'InVS ne doit pas être en mesure de lever le secret de la CNAMTS, ni celui des anatomopathologistes.

Enfin, l'InVS de par ses missions doit ponctuellement avoir la possibilité de pouvoir retourner jusqu'aux patients dans les cas d'investigation liée à sa mission d'alerte.

Pour répondre à l'ensemble de ces contraintes, un schéma complexe d'architecture d'anonymisation a été mis au point par la CNAMTS, avec les conseils de la CNIL. Il est basé sur la procédure d'anonymisation FOIN déjà utilisée pour les données de la CNAMTS et du PMSI. Cette procédure utilise une combinaison du NIR (numéro d'inscription au répertoire) du sociétaire avec le sexe et la date de naissance de l'assuré. Elle est paramétrée par une clé spécifique unique pour chaque structure et connue d'elle seule. Ainsi, il est possible par des transformations successives de l'identifiant d'assurer le chaînage sans qu'aucun des intervenants n'ait la possibilité de connaître le secret d'un autre acteur. Au total, il a fallu mettre en place trois systèmes distincts d'anonymisation.

Un tiers de confiance, l'IFR69 de l'INSERM pour cette phase pilote, possède la seule correspondance entre le nom du patient et l'identifiant final détenu par l'InVS. Ainsi en cas d'alerte, l'agence a la possibilité de retourner au patient pour réaliser son investigation.

Cette solution a été autorisée par la CNIL. Elle nécessite en pratique l'implantation à chaque niveau de logiciels développés par la CNAMTS pour assurer cette procédure, ainsi qu'une procédure de transfert sécurisé des données (CAMEL).

Pour pouvoir créer cet identifiant crypté, il faut que chaque structure anatomopathologique dispose également du NIR du patient. Selon le type de structure, les modalités d'obtention de cette information

varient. Par exemple, dans les structures publiques il est nécessaire de récupérer non pas le NIR, mais directement l'identifiant anonymisé pour le PMSI par le bureau des entrées ou le département d'information médicale selon les établissements.

Les difficultés informatiques

La complexité de la procédure d'anonymisation est une première source de difficultés d'ordre informatique. En effet, la récupération du NIR implique l'installation de connecteurs entre les laboratoires d'anatomopathologie publics et le bureau des entrées ou le département d'information médicale. De même l'installation des logiciels de recueil sur les ordinateurs de ces laboratoires nécessite l'accord et l'intervention des services informatiques des établissements publics.

Une autre source de complications dans le domaine informatique a été la contrainte de l'organisation en deux phases. Effectivement, un premier outil de recueil a dû être élaboré et installé dans les structures anatomopathologiques pour la partie rétrospective de la collecte concernant les données 2004. Puis, l'implémentation des comptes rendus-fiches standardisés au sein des logiciels métiers des anatomo-pathologistes ne pouvant être opérationnel dans les temps impartis, il a été décidé d'élaborer un nouvel outil de recueil pour la phase prospective, plus performant que le précédent. Il reste néanmoins provisoire, en attendant l'intégration des comptes rendus-fiches standardisés dans le mode de travail des pathologistes.

Enfin, la multiplicité des logiciels professionnels utilisés par les pathologistes complique encore le développement d'une solution informatique performante. Il n'existe pas de standard ou de recommandations concernant ces logiciels métiers et plusieurs éditeurs de logiciels se partagent le marché. En 2005, en début de projet, une enquête a été menée par l'InVS et le CRISAPIF pour faire un état des lieux des systèmes informatiques utilisés.

Finalement, la solution intégrée directement aux logiciels métiers des anatomopathologistes ne sera envisagée que lors de l'extension du système. Il sera fait appel aux éditeurs de logiciels pour l'élaboration des modules à implémenter au sein des logiciels métiers. En revanche, un format d'export des données a d'ores et déjà été identifié (HL7 CDA R2) pour permettre l'interopérabilité des systèmes. L'outil de recueil dédié à la phase prospective pourra d'ici là être utilisé par les structures non informatisées, y compris lors de la phase d'extension.

La question se pose de réglementer l'usage de certains standards et normes pour les données médicales pour favoriser l'interopérabilité des systèmes à l'ère du dossier communiquant en cancérologie, du dossier médical personnel...

Construire une base de données anatomopathologiques

Au-delà de ces nombreuses difficultés techniques, la création de la base de données anatomopathologique a révélé les attentes des professionnels concernés. Ils ont été associés au projet multi-sources depuis son origine et le système multi-sources a été initié avec des structures anatomopathologiques pilotes sur la base du volontariat. Ils considèrent cependant avoir peu contribué au protocole tout en constatant l'accroissement de leur charge de travail.

En effet, outre la charge liée à la conjoncture de leur profession, les demandes de transmission de données dans un but épidémiologique se multiplient. Cette phase pilote a été confrontée à la grève des pathologistes pour la transmission des données à visée épidémiologique, à l'initiative de leur syndicat. Ils revendiquent une meilleure reconnaissance de leur profession, une revalorisation de leurs actes, et une valorisation de leurs activités épidémiologiques.

Finalement, la phase rétrospective a exigé une part de saisie et de transmission supplémentaire qui a été rémunérée aux pathologistes 30 euros par fiche saisie. Le système prospectif devra être conçu dans un souci de ne pas accroître le travail des pathologistes. Les logiciels doivent être développés en ce sens. À ce jour, le conflit avec les professionnels n'est pas résolu.

Des perspectives encourageantes

En conclusion, le système multi-sources est un projet de grande envergure, dont l'ampleur a

probablement été sous-estimée initialement. Actuellement, la phase de recueil des données rétrospectives est en cours de finalisation. Les analyses sont prévues pour la fin de l'année 2008. Les difficultés ont été nombreuses dans cette étape pilote et le retard s'est accumulé. Mais des solutions ont été trouvées, une vraie réflexion s'est organisée pour l'optimisation de l'extension du système. Finalement, cette étape a joué son rôle de pilote, à savoir d'anticipation des difficultés à venir.

Il reste maintenant à poursuivre. Certaines régions prioritaires ont été identifiées pour l'extension du système multi-sources pour la surveillance des cancers thyroïdiens, comme la Corse, l'Auvergne et le département de l'Aude. De même, les localisations envisagées en première intention sont les cancers du côlon-rectum, du sein et de la prostate. Ainsi, les modalités de la montée en charge du système devraient se décider prochainement avec l'INCa, pour démarrer mi-2009. Ces collaborations devraient permettre de réduire les coûts de ces projets. Il est nécessaire qu'en parallèle la démarche de mise en place des comptes rendus-fiches standardisés aboutisse.

- D'autres sources complémentaires ?

Si la sous-mesure désignait implicitement le système multi sources tel que présenté précédemment, il n'en demeure pas moins que d'autres données complètent utilement les registres et le système épidémiologique nationale de l'InVS dans son ensemble et que différents acteurs ont été mobilisés.

Ainsi, les données issues du CépiDc s'intègrent au système de l'InVS. À ce titre, par exemple, une étude de concordance entre les décès par cancers utérins enregistrés par le CépiDc de l'INSERM et les décès enregistrés par le registre des cancers gynécologiques de Côte-d'Or a permis de répartir une partie des cancers utérins du registre étiquetés « sans précision sur le siège » entre les cancers du col et les cancers du corps de l'utérus. Il s'agissait d'une étude de faisabilité réalisée à partir de 2005. Suite à ces résultats, elle devait être étendue aux autres registres FRANCIM recueillant les cancers utérins. Le CépiDc pourrait encore accroître l'utilisation de ses données si la certification électronique des décès se généralisait, ce qui augmenterait de façon importante la disponibilité et la réactivité de ces données.

Dans le cadre du développement du système d'épidémiologie nationale de l'InVS, un partenariat a été mis en place dès 2004 avec la FNCLCC ; il a été consolidé par une convention entre les deux parties en janvier 2005. Dans le cadre ce cette collaboration, il a pu être réalisé et publié un travail d'analyse de survie des femmes primo-traitées dans un CLCC pour un cancer du col utérin ou du sein, à partir des données de l'Enquête permanente cancer.

Encadré 3 : L'Enquête permanente cancer (EPC)

L'Enquête permanente cancer (EPC) existe depuis 1975 au sein de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC). Il s'agit du recueil des données nominatives administratives et médicales des patients des centres de lutte contre le cancer (20 centres régionaux en France). Cette collecte a été sujette à plusieurs réformes successives, qui ont pour certaines été responsables de difficultés, aboutissant notamment à la suspension de l'exploitation des données entre 1994 et 2000.

Initialement, elle consistait en un recueil réalisé par les CLCC sur fiche papier, pour chaque cas de cancer. Aujourd'hui, le recueil se fait par voie informatique et est adressé *via* Internet à la FNCLCC, ce qui doit garantir une meilleure qualité aux données.

Le principal avantage d'une telle base de données est son ancienneté. Avec vingt-cinq à trente ans de recul, elle permet des analyses en termes d'évolution. Grâce à une mise à jour du statut vital des patients (donnée actuellement payante), réalisée à intervalle régulier auprès du RNIPP (Répertoire national d'identification des personnes physiques), elle permet également la réalisation d'enquête de survie des patients atteints de cancer. Enfin, grâce aux vingt CLCC régionaux, elle bénéficie d'une couverture régionale satisfaisante. En revanche, sa principale limite réside dans un manque de contrôle de la qualité des données, notamment sur l'exhaustivité, faute de moyens permettant un retour suffisant au dossier médical dans les CLCC, mais aussi en termes de champ, parce que les centres de lutte contre le cancer ne sont pas les seuls établissements de santé prenant en charge cette

pathologie. De plus, il semble que le plan cancer ait en partie desservi cette enquête. La mise en place au sein des CLCC de certains projets ambitieux du plan cancer (dossier communiquant en cancérologie [DCC], réunion de concertation pluridisciplinaire [RCP]...) a nécessité la contribution de personnel des CLCC, parfois au détriment de l'EPC. Actuellement, ces données souffrent tout comme les registres d'un manque de réactivité, les dernières données disponibles à l'heure actuelle étant celles de 2006.

L'EPC contribue par ailleurs à alimenter les registres des cancers. Avec une politique de soutien adaptée, elle pourrait correspondre à un véritable registre hospitalier.

De manière globale et malgré ces sources de données complémentaires, on ne peut que constater le manque d'information sur les expositions à différents facteurs de risque et le manque de renseignement d'ordre social au sein des registres ainsi qu'au sein du système multi-sources.

De même, les dernières données de mortalité par catégorie sociale publiées datent de 1996, faute d'avoir pu régler les problèmes juridiques d'autorisation d'accès des chercheurs impliqués aux données de l'échantillon démographique permanent de l'INSEE pour réaliser un appariement avec celui des causes de décès.

5.2.3 Mesure 1c : le PMSI pour la radiothérapie libérale

• *Mettre en place le codage PMSI pour la radiothérapie libérale d'ici 2005, afin d'obtenir l'exhaustivité du PMSI sur les différentes thérapeutiques du cancer.*

Le projet d'extension a été coordonné par la mission T2A (tarification à l'activité), mais son lancement a été tardif. Une phase d'expérimentation a été réalisée en 2006 auprès de cinq structures pendant deux mois d'activité. Depuis juin 2008, le recueil a été généralisé à l'ensemble des structures libérales. La base est en cours de constitution auprès de l'ATIH ; ses résultats ne sont pas encore disponibles et il n'est donc pas possible d'évaluer la qualité de ce recueil.

5.2.4 De nombreuses autres actions de soutien aux registres

Au-delà des trois sous-mesures détaillées dans le plan cancer, d'autres actions importantes participent au soutien des registres et au développement du système national d'épidémiologie des cancers.

- Plan de soutien financier des registres

Les registres qualifiés font l'objet d'un plan de financement. Initialement sous le statut associatif et financés par l'INSERM et l'InVS principalement, leur situation a évolué récemment. Ainsi, pour garantir leur pérennité, et clarifier leur positionnement institutionnel, les registres ont progressivement tous quitté leur statut associatif pour être rattachés à une structure publique (hôpital, CLCC...).

Parallèlement, l'INSERM s'est progressivement désengagé du financement des registres, pour être relayé par l'INCa, qui assure dorénavant avec l'InVS leur financement. Une convention relative à ce plan de financement a été signée au mois de septembre 2008 entre les deux organismes.

- Soutien de la base de données commune des registres

L'InVS participe au soutien scientifique et financier de la base commune des registres (subvention et allocation de personnel), établie dans le service de biostatistique des Hospices Civils de Lyon. Un comité de pilotage se réunissant une fois par trimestre et un comité scientifique se réunissant une fois

par semestre ont été mis en place depuis 2005. Ils impliquent l'ensemble des partenaires.

Plusieurs travaux ont ainsi pu être effectués et valorisés (publications, mise en ligne sur le site de l'InVS…), comme la production des estimations nationales d'incidence 1980-2005 des cancers.

- Contractualisation des partenariats

Sur le plan juridique, les partenariats ont été contractualisés pendant la durée du plan cancer.

L'InVS et FRANCIM ont signé en juillet 2003 un programme de travail 2003-2005. Par la suite cette association a été complétée et renforcée fin 2004 par un accord-cadre quinquennal 2005-2009, et début 2005 une convention en a détaillé les modalités. Ces documents établissent un partenariat entre l'InVS, le réseau FRANCIM et le service de biostatistique des Hospices Civils de Lyon relatif à la gestion et à l'analyse des données de la base commune des registres des cancers du réseau FRANCIM.

Après quelques réunions avec l'INCa en 2006 et 2007, un avenant à cet accord-cadre a été rédigé fin 2007 pour étendre ce partenariat à l'INCa. C'est dans ce cadre que s'inscrit le programme de partenariat scientifique 2008-2010 entre l'InVS, FRANCIM et l'INCa.

- Création d'un registre dans le Limousin

Un registre supplémentaire, non prévu dans le plan cancer, a été créé dans le Limousin. En raison des particularités de la population concernée par le registre général des cancers du Limousin rattaché au CHU de Limoges (forte proportion de personnes âgées et exposition au radon), il a bénéficié d'un soutien supplémentaire de la part de l'InVS en 2004 et 2005.

- De nombreuses actions de recherche

En plus de cette base commune, l'InVS collabore avec certains registres individuellement, permettant ainsi la valorisation de leurs travaux, leur financement éventuel. À titre d'exemple, on peut citer en 2007 la réalisation d'une étude de faisabilité du recueil des lésions précancéreuses du col utérin à partir du registre gynécologique de la Côte-d'Or. Des études de validation des bases de données médico-administratives ont également été réalisées avec l'aide de l'InVS. La valorisation de ces analyses est assurée par l'InVS, notamment avec la publication sur son site internet des résultats, permettant une meilleure visibilité de la dynamique de recherche de ces structures.

- Soutien opérationnel

Procédure de qualification et travaux du Comité national des registres

Le Comité national des registres réalise annuellement des appels à qualification à destination des registres (cancer et autres pathologies). Il délivre ainsi une qualification pour un registre, valable sauf mention contraire en cas de réserve, pour une durée de quatre ans.

En 2004, le CNR a élaboré une nouvelle procédure de qualification, qui comprend dorénavant deux expertises par dossier, dont une visite d'experts sur site. Les démarches de recherche au sein des registres sont primordiales pour obtenir ce label, parce qu'elles nécessitent une grande précision et fiabilité des données recueillies et constituent un contrôle de qualité supplémentaire. Cette procédure donne accès aux subventions du plan de financement des registres et garantit la qualité et la fiabilité des données. L'InVS assure le secrétariat du Comité national des registres.

Standardisation des enregistrements et des données

L'InVS s'efforce depuis 2003 de standardiser les pratiques d'enregistrement dans les registres. Le premier travail, issu d'une collaboration entre l'InVS et FRANCIM, portait sur les hémopathies malignes. Il a abouti à la mise en ligne en avril 2005 et à la publication en novembre 2005 d'un *Guide*

de recommandations pour l'enregistrement des hémopathies malignes par les registres de cancer. Il a pour objectif d'uniformiser les pratiques d'enregistrement des hémopathies malignes et d'améliorer ainsi l'homogénéité des données sur l'ensemble du territoire, tant pour les registres spécialisés que pour les registres généraux des cancers.

De même, en 2007, des travaux communs à l'InVS et aux registres du réseau FRANCIM se sont attachés à standardiser le recueil des cancers primitifs du foie entre les registres spécialisés, et ont également permis des recommandations aux registres généraux.

Enfin, pour promouvoir la qualité de l'enregistrement et son homogénéité au sein de l'ensemble des registres, l'InVS participe depuis sa mise en place à l'élaboration de la formation annuelle aux techniques de surveillance épidémiologique et d'enregistrement des cancers (TSEEC). Le personnel des registres de France métropolitaine et des DOM-TOM a pu bénéficier de ces formations depuis 2004.

Automatisation des procédures de recueil des données

Les particularités du registre du Val-de-Marne l'ont poussé à initier une réflexion majeure sur l'automatisation des procédures. En effet, compte tenu du nombre de cas de cancers à enregistrer et du nombre de sources de données différentes, les méthodes, que l'on pourrait qualifier d'artisanales, utilisables dans des registres couvrant des zones faiblement peuplées, ne sont plus envisageables en routine. Un travail a donc démarré avec l'InVS, mais également avec le registre en création dans le département du Nord, confronté aux mêmes contraintes, pour tenter de faciliter et d'accélérer les processus d'extraction à partir des sources, de collecte, de transfert et de croisement des données.

Cette amélioration des outils informatiques a concerné deux aspects du fonctionnement des registres : l'un concerne la partie collecte des données, tandis que l'autre concerne la gestion de la base de données du registre. Après réflexion, et une fois que les registres en création des départements du Nord et du Val-de-Marne eurent prouvé leur viabilité, un appel d'offres a été lancé par l'InVS afin de développer un logiciel de gestion de base de données pour les registres, leur permettant de gérer des sources de données hétérogènes. Il n'existait jusqu'alors aucun logiciel commun pour les registres, en dehors d'un logiciel proposé par le CIRC, mais peu adapté dans la pratique, en raison de son manque de souplesse pour l'importation des fichiers de données. Actuellement, l'élaboration d'une nouvelle base de données est en cours par une société extérieure, et sera disponible prochainement pour les registres du Val-de-Marne et du Nord.

Concernant l'automatisation des procédures de récupération des données, il est surprenant également de constater par exemple que, bien que les fichiers issus du PMSI soient utilisés par les registres depuis 2002, leur gestion n'a jamais fait l'objet de procédures standardisées. Dans le cadre de cette informatisation, un module a donc été développé par Infologic®, pour permettre à partir du logiciel professionnel des anatomo-pathologistes le plus fréquent, Diamic®, d'extraire automatiquement, sous une version informatique les comptes rendus des cancers sur une période donnée. Ce développement a été financé par l'InVS. Il nécessite d'être installé sur les postes des anatomopathologistes, installation qui devra être financé par chaque registre. Des solutions identiques pour deux autres logiciels professionnels pour les anatomopathologistes sont en préparation.

Facilitation d'accès aux données de base

L'accès aux données de base est un problème auquel se heurtent fréquemment les registres. Les difficultés rencontrées auprès des anatomo-pathologistes, source centrale des registres et à terme du système multi sources, ont déjà été évoquées. Les perspectives d'amélioration sont limitées et on assiste pour l'instant plutôt à un durcissement et à une généralisation du mouvement de grève de la transmission des données à visée épidémiologique.

Pourtant dans le cadre du système multi-sources, l'InVS a œuvré pour l'intégration des pathologistes au projet, afin de favoriser la communication entre les producteurs de données sources, à finalité non épidémiologique, et l'InVS. Ainsi, une lettre de mission du directeur de la politique médicale de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) a grandement favorisé la collaboration des anatomocytopathologistes de l'AP-HP.

Par ailleurs, certains départements d'information médicale [DIM] sont toujours réticents à la transmission des données aux registres. Une recommandation de la CNIL quant à cette transmission est parue en novembre 2003. Un projet, soutenu par l'InVS, de circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) destinée aux directeurs d'hôpitaux et aux médecins de DIM allant également dans un sens de facilitation de la transmission des données aux registres qualifiés n'a malheureusement pas pu être finalisé. Enfin, au sein de la CNAMTS, une lettre réseau a circulé en direction des caisses locales et régionales leur rappelant l'autorisation de transmettre des données nominatives aux registres qualifiés. L'ensemble de ces démarches contribue à faciliter le fonctionnement du système de surveillance épidémiologique de l'InVS.

5.3 Mesure 2 : l'échelon régional

Développer, au sein de l'InVS, les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé.

À ce titre, l'analyse des données de mortalité régionales (DOM inclus) par cancer entre 1983 et 2002 a été réalisée en 2005, mise en ligne en 2006 et publiée en mars 2007. De même une étude a été menée en 2005 sur l'utilisation des données du PMSI pour estimer l'incidence des cancers de la thyroïde chez les femmes au niveau départemental.

Les estimations régionales de l'incidence des cancers entre 1980 et 2005 ont été mises en ligne sur le site de l'InVS le 15 octobre 2008. Elles ont été produites à partir de la base de données commune des registres, par le service de biostatistique des Hospices Civils de Lyon.

Par ailleurs les travaux d'évaluation du dépistage du cancer du sein (initiés antérieurement au plan cancer 2003-2007) sont effectués régulièrement à l'échelon départemental. D'une manière plus générale, l'InVS est responsable de l'évaluation des dépistages. Il contribue dans ce cadre à l'aide à la décision des politiques locales.

L'InVS participe également à l'orientation des politiques régionales par la réalisation d'études ponctuelles, soit d'analyses d'agrégats spatio-temporels de cancers (*clusters*), soit par des réponses à des interrogations ponctuelles, notamment environnementales. Par exemple, une étude des effets sur la santé de la vie à proximité des usines d'incinération des ordures ménagères a été réalisée.

De même, l'InVS participe au soutien des registres des cancers dans les DOM-TOM. Il est membre du conseil scientifique du registre des cancers de la Martinique et tente d'en valoriser les données, notamment par la publication des résultats d'incidence sur leur site en 2007. Il souhaiterait pour l'avenir développer le même type de partenariat avec les registres de la Réunion, de la Polynésie française et de Nouvelle-Calédonie. Les personnels de ces registres, au même titre que ceux des registres métropolitains, ont accès à une formation aux techniques de surveillance épidémiologique et d'enregistrement des cancers. Mais actuellement, seul le registre de Martinique est qualifié par le Comité national des registres.

5.4 Mesure 3 : l'échelon européen

Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC, autour d'actions-programme internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille.

5.4.1 Un partenariat InVS-CIRC inexistant

Le partenariat prévu par la mesure 3 du plan cancer n'a pas été mis en place. Seule une collaboration spécifique a été prévue et n'a finalement pas eu lieu : il s'agissait de la mise en place de la formation aux techniques de surveillance épidémiologique et d'enregistrement des cancers détaillée plus loin. Initialement, le comité scientifique chargé de son élaboration regroupait notamment l'InVS et le CIRC. Mais, finalement le CIRC n'a pas poursuivi le partenariat à ce projet. Tous nos interlocuteurs ont fait part de relations difficiles avec la direction du CIRC pendant la durée du plan.

5.4.2 D'autres partenariats à vocation européenne ou mondiale

Si le partenariat avec le CIRC n'a pas été mis en place, d'autres actions à vocation européenne ou mondiale ont été menées, hors plan cancer, par l'InVS ou d'autres organismes en France, qui auraient mérité d'être pris en compte dans le cadre de la mesure sur les actions-programme internationales.

- CLARA et l'ENCR

L'ENCR (*European Network of Cancer Registries*) est un programme financé initialement par la Commission européenne. Il s'agit d'un regroupement de près de 170 registres des cancers européens. Le projet EUROCIM puis EUROCIM2 (*European Cancer Incidence and Mortality database*) regroupe les données des différents registres membres et permet la production à intervalles réguliers de données d'incidence et de mortalité, à l'échelle européenne, avec des possibilités de comparaison. Il fournit également la formulation de recommandations méthodologiques et propose des formations. Malheureusement, son financement non pérenne ne garantit pas la continuité des activités engagées. Actuellement, il est uniquement financé par le Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes (CLARA) pour une période de deux ans.

- La formation TSEEC pour les francophones

À partir de 2004, un projet de formation aux techniques de surveillance épidémiologique et d'enregistrement des cancers destinée aux registres des cancers francophones a été élaboré par l'InVS (départements en charge des maladies chroniques, de l'international et de la formation). Initialement, le comité scientifique chargé de son élaboration rassemblait des membres de l'InVS, du CIRC et de FRANCIM.

Finalement, la première formation a eu lieu en novembre 2005, dans le cadre d'un partenariat réduit à l'InVS et à FRANCIM. Cette session a été reconduite fin 2006 et début 2008, après la contractualisation d'un nouveau partenariat entre l'InVS et l'EFEC (École de formation européenne en cancérologie) de la FNCLCC. Il est prévu que cette formation soit renouvelée dans l'avenir. L'ensemble du personnel des registres français a bénéficié de cette formation.

- À l'échelon mondial

L'InVS a participé à l'expertise du registre des cancers d'Alger en collaboration avec l'Institut de

santé publique d'Alger en 2004. Il a également réalisé une mission d'audit des trois registres des cancers en Tunisie. Il permet ainsi une diffusion de la connaissance du système français à l'international. Inversement, une visite du registre des cancers de la Tamise à Londres a apporté une expérience profitable en termes d'automatisation de la collecte des données.

5.5 Bilan : une réalisation inégale

Au total, la réalisation de ces trois premières mesures du plan cancer 2003-2007 est assez inégale.

La première mesure, si elle n'est pas totalement finalisée, a été du moins largement mise en route. Concernant les registres, la création des trois nouveaux registres urbains a été en grande partie réalisée, même si ces dispositifs se limitent finalement à une zone de couverture plus restreinte que prévu. L'obtention de la qualification pour le registre de la Gironde en 2006, pour celui du Nord en 2008 et le dépôt de la demande pour le registre du Val de Marne sont une preuve de l'état d'avancement de ces projets. L'objectif d'améliorer la représentation des zones urbaines est donc atteint, et la couverture théorique de l'ensemble des registres généraux des cancers est estimée actuellement entre 21 % et 22 % de la population métropolitaine, c'est-à-dire nettement au-delà des 15 % fixés initialement. Pour rappel, le rapport Estève (« Propositions pour un encadrement de l'enregistrement du cancer »), actualisé en 1999, estimait suffisante une couverture d'environ 10 % de la population, à condition que la représentativité de celle-ci soit établie.

Il reste maintenant à obtenir une qualification pour les deux registres candidats et à pérenniser ces nouvelles structures, notamment en assurant l'augmentation de personnel nécessaire au bon fonctionnement du registre du Val-de-Marne pour assurer le recueil des cas de cancers toutes localisations confondues.

Au-delà de ces trois nouveaux registres, le soutien financier et scientifique à l'ensemble des registres s'est nettement renforcé. Chacun d'eux a été progressivement rattaché à une structure publique et aucun ne possède plus aujourd'hui le statut associatif. Le programme de soutien financier a été consolidé par la signature de partenariats officiels, en particulier entre l'InVS et l'INCa en septembre 2008, positionnant ces deux institutions en pivots du financement des registres qualifiés. Ainsi, l'INCa succède contractuellement aujourd'hui à l'INSERM dans cette démarche de pérennisation des registres.

L'appui scientifique de l'InVS a lui aussi bénéficié de la contractualisation des partenariats, avec l'établissement de programmes de travail communs et une meilleure utilisation partagée des bases de données. Cet appui est visible au travers des publications ou mises en ligne des travaux réalisés en collaboration avec les registres. L'utilisation des données des registres semble aujourd'hui plus productive, ou du moins plus visible.

L'utilisation de sources complémentaires aux registres pour améliorer le système épidémiologique nationale de l'InVS se traduit par la mise en place du système multi-sources de surveillance épidémiologique nationale, pour l'instant limité aux cancers thyroïdiens et à quelques structures anatomopathologiques d'Ile-de-France et du Nord-Pas-de-Calais. Ce projet, qui nécessite encore plusieurs années de développement, a réalisé des avancées significatives grâce aux travaux de son comité de pilotage.

Le retard qu'il semble avoir accumulé traduit plus aujourd'hui son ampleur et sa complexité initialement sous-évaluée, avec des partenaires multiples, de nombreux prérequis, et des difficultés juridiques et institutionnelles, qu'une carence dans sa mise en œuvre. Il est probable et souhaitable que l'on assiste à une montée en charge plus rapide. Il n'en reste pas moins qu'il peut être facilité par diverses mesures portant notamment sur l'accès aux données ; par ailleurs il s'agit d'un dispositif adapté pour certains cancers, et son utilisation dans un cadre général soulève de nombreuses questions.

Concernant la mise en place du PMSI pour la radiothérapie libérale, il semble que cette mesure soit réalisée, même si elle a été mise en œuvre en 2008, après la fin du plan, et s'il faudra attendre les premiers résultats de l'exploitation de la base en cours de constitution par l'ATIH pour juger de la

qualité de son exécution.

Les résultats de la seconde mesure, sur le système épidémiologique à l'échelon régional de l'InVS, sont plus mitigés. Le plan ne prévoyait pas d'action précise dans sa formulation et il est difficile de juger du degré de réalisation du développement des analyses épidémiologiques régionales. Il est certain qu'un certain nombre ont été menées, la plus emblématique étant l'évaluation des incidences régionales des cancers entre 1980 et 2005 publiée en ligne en octobre 2008. Progressivement, les bases de données administratives sont également de plus en plus utilisées pour ce type d'études, puisqu'elles constituent une source d'information plus précise à l'échelle régionale. Le système multi-sources, une fois abouti, en fournissant des données fiables à une échelle locale, contribuera aussi à développer cette épidémiologie.

Enfin, la dernière mesure n'a pas été réalisée : le partenariat entre l'InVS et le CIRC n'a pas été conclu. L'InVS précise sur son site qu'il s'agit d'une collaboration à développer.

6 Points forts, limites et préconisations

6.1 Des progrès et avancées significatifs

6.1.1 La pérennité des registres a été renforcée

Ces dernières années ont clairement apporté une stabilité et une meilleure visibilité des registres. Leurs rôles multiples sont aujourd'hui reconnus par tous pour la surveillance nationale des cancers et pour la participation à l'échelon régional, dans la recherche et dans l'investigation d'agrégats spatio-temporels de cancers (*clusters*). Leur changement de statut, leur rattachement à des structures publiques et l'organisation de leur plan de financement par l'InVS et l'INCa ont contribué à affermir leur nécessaire pérennité. Le soutien scientifique dont ils font l'objet leur confère une dynamique en termes de recherche, à l'échelle de chaque registre comme à l'échelle de leur base commune, qu'il est important de développer et de perpétuer.

Pour poursuivre en ce sens, il est nécessaire de veiller à assurer un personnel suffisant à ces structures, notamment en favorisant le remplacement des statuts précaires encore trop nombreux (CDD...) en des empois stables.

6.1.2 La modernisation du recueil épidémiologique est lancée

Le réseau des registres et l'InVS ont dû faire face à des difficultés supplémentaires avec la création de registres urbains couvrant d'importantes populations. Grâce à ces projets, ils ont dû mettre en place une réflexion sur la nécessaire automatisation de la collecte des données. Ils abordent ainsi la surveillance épidémiologique avec une plus grande efficience. Ces considérations étaient indispensables à l'ère du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et du dossier communiquant en cancérologie par exemple. De plus en plus d'informations sont disponibles sous forme numérique et leur exploitation doit permettre de simplifier le travail de surveillance épidémiologique.

Mais ces avancées passent par des travaux sur la standardisation et la nécessaire interopérabilité des systèmes en santé, dans le respect des libertés individuelles.

Ainsi, la création de nouveaux registres a fourni l'opportunité d'initier cette nouvelle démarche. L'élaboration d'un logiciel de gestion de base de données commun pour le registre du Val-de-Marne et le registre de la zone de proximité de Lille, et d'un module d'extraction des comptes rendus d'anatomopathologie, est une première étape en ce sens.

6.1.3 Le système multi-sources permettra de systématiser l'exploitation des données à finalité non épidémiologique

Le système multi-sources de surveillance épidémiologique nationale est basé sur l'utilisation de données issues du PMSI, des mises en ALD de l'Assurance maladie et des comptes rendus d'anatomopathologie. Les deux premières sources de données sont des bases médico-administratives qui ne sont pas destinées à être utilisées pour la surveillance épidémiologique. Si leur utilisation à ces fins a été initialement assez controversée, le système multi-sources commence à en montrer le bénéfice. Pour l'instant, l'exploitation des comptes rendus d'anatomopathologie a nécessité un outil de recueil dédié, qui ne devrait théoriquement être utilisé que pour la phase pilote de ce projet. Ces comptes rendus devraient, à terme, devenir l'outil médical utilisé pour le diagnostic du patient, dont serait extraite l'information nécessaire à l'épidémiologie des cancers, sous réserve que la transmission

de l'information par les professionnels soit assurée.

6.1.4 L'harmonisation des projets a été engagée

Le système multi-sources de surveillance épidémiologique nationale est également une remarquable illustration de la difficulté mais surtout du bénéfice de l'harmonisation des projets. Effectivement, il était indispensable d'établir une cohérence entre sa mise en œuvre et celle de l'élaboration des comptes rendus-fiches standardisés en anatomopathologie ainsi que celle du dossier communiquant en cancérologie. Ces trois projets comportaient des aspects communs, à la fois en termes de contenu (items des comptes rendus-fiches, items nécessaires en épidémiologie, contenu du dossier communicant en cancérologie), mais aussi en termes de systèmes informatiques. Le comité de pilotage du système multi-sources a identifié rapidement la nécessaire compatibilité à établir entre les logiciels informatiques afin d'assurer pour l'avenir une efficacité optimale du dispositif. Encore une fois, il s'agit de garantir l'interopérabilité des systèmes de santé, au fur et à mesure de leur développement. Une norme a été choisie en ce sens (HL7), et les efforts dans cette direction doivent être poursuivis.

Il n'empêche que cette coordination, même si elle est primordiale et garantit la qualité des projets réalisés, est une source de difficultés. Les projets n'ont pas forcément le même calendrier, ni les mêmes acteurs, ni les mêmes contraintes et les agencer ensemble alourdit la démarche entreprise.

6.1.5 Une première dynamique d'analyse à l'échelon régional et infra-régional

Les besoins d'analyses épidémiologiques à l'échelle régionale et infra-régionale ont été pris en compte. On assiste à une volonté grandissante de développer ces études. Les discussions autours des inégalités territoriales de santé sont au centre des préoccupations et exigent donc que l'on puisse évaluer ces disparités. Une dynamique s'est établie en ce sens et il faut continuer à développer la surveillance de ces déséquilibres. De même, la capacité à détecter et investiguer des agrégats spatio-temporels de cancers (*clusters*) dépend de ce système épidémiologique à l'échelle locale.

6.1.6 Un réseau de surveillance des cancers plus structuré

Le système de surveillance épidémiologique des cancers semble plus que jamais organisé en un réseau structuré, dont l'InVS est le coordonnateur.

Par la multiplication des partenariats et par leur contractualisation, l'InVS a consolidé sa place centrale au sein de ce réseau. Ainsi, il peut organiser la mutualisation des moyens et des compétences, et favoriser la cohérence des travaux entrepris. Cette organisation autour d'un acteur pilote est favorable à l'ensemble du réseau, pour peu que la diffusion de l'information produite, au niveau élémentaire (données) ou plus élaboré (analyses), soit large.

6.1.7 L'imputabilité au plan cancer est difficile à évaluer

Malgré l'importance des chantiers mis en œuvre dans le domaine de l'observation des cancers, il est extrêmement difficile de juger de l'imputabilité au plan cancer de ces différents résultats. Par exemple le système multi-sources et le registre de la Gironde avaient déjà fait l'objet de travaux préparatoires avant l'annonce du plan. De même, les financements, analysés par la Cour des comptes, ne sont pas systématiquement identifiés.

En revanche, la création des registres du Val-de-Marne et de la zone de proximité de Lille semble être directement attribuable au plan cancer.

6.2 Principales limites

6.2.1 Des besoins d'information incomplètement définis

La première limite du plan cancer 2003-2007 pour son axe observation tient à l'incertitude de l'argumentation de chaque mesure en termes de besoins sous-jacents. La première mesure, dont la réalisation est la plus aboutie, est aussi celle pour laquelle les besoins d'information étaient les mieux identifiés. Il existait des travaux détaillés, préalables au plan, sur le rôle et le devenir des registres. De même, l'intérêt du système multi-sources avait largement été étayé par les recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens et le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. Ainsi, cette mesure était-elle détaillée, avec des actions précises, basées sur des besoins identifiés. Chose rare parmi les 70 mesures du plan cancer, elle contenait en plus un objectif quantifié pour la couverture de la population par les registres.

En comparaison, les deux autres mesures de l'axe sont plus générales et leur justification n'apparaît pas toujours clairement. Elles s'intègrent mal dans l'état des lieux et les propositions faites par la Commission d'orientation sur le cancer. On peut envisager que ces différences au sein des mesures soient à mettre en relation avec leur état de réalisation. Peut-être une compréhension insuffisante ou une mauvaise interprétation de certaines mesures a-t-elle pu entraver leur réalisation ?

Par ailleurs, d'autres besoins d'information prégnants n'ont fait l'objet d'aucune mesure : données sociales et territoriales, pratiques professionnelles et organisation des soins…

1.4.1 Des moyens et des délais sous-évalués

À l'inverse, si la première mesure est la mieux définie, elle est aussi la plus ambitieuse. Ses trois sous-mesures sont chacune d'une grande envergure. Si la création d'un registre en Gironde pouvait dès l'origine sembler réalisable dans le temps imparti, compte tenu des travaux déjà réalisés et des atouts dont bénéficie cette région pour la mise en place d'un registre, en revanche l'ambition d'établir un registre en Ile-de-France paraissait peu réalisable, de l'aveu même de la Commission d'orientation.

De même, le système multi-sources généralisé à l'ensemble du territoire, voire à l'ensemble des localisations cancéreuses, dépassait vraisemblablement dès l'origine le cadre temporel du plan. On constate aujourd'hui que la seule mise en place d'une base de données commune pour les données anatomopathologiques demandera encore plusieurs années.

Face à cette dimension, on admet facilement que l'atteinte des objectifs ne soit que partielle, et on comprend la source des critiques déjà émises sur l'état d'achèvement du plan cancer.

6.2.2 Plusieurs difficultés opérationnelles

Enfin et surtout, la mise en œuvre des mesures de l'axe observation du plan cancer a été confrontée à plusieurs obstacles opérationnels.

Les difficultés d'accès aux données ont impacté la mise en œuvre de certaines mesures. Il faut le rappeler, la transmission des données à visée épidémiologique n'est pas obligatoire et le bon fonctionnement de cette procédure est souvent soumis à la bonne volonté des acteurs et aux relations entretenues par les utilisateurs avec leurs fournisseurs de données. Ainsi, quelques caisses d'assurance maladie, certains départements d'information médicale, certains établissements de santé se montrent parfois réticents à communiquer leurs données ou à donner accès aux dossiers médicaux, ce qui est nécessaire à la tenue des registres.

Au-delà de ces difficultés localisées, les registres comme le système multi-sources se sont trouvés face à la grève des anatomopathologistes concernant la transmission des données à visée épidémiologique.

Cette source de données est pourtant la source centrale des registres et, à terme, celle qui garantira la qualité des données du système multi sources. Conscients de cette position centrale, les pathologistes utilisent ce moyen pour faire entendre leurs revendications de reconnaissance et de revalorisation. Tant que ce conflit n'aura pas été réglé, le système de surveillance épidémiologique des cancers rencontrera d'importantes difficultés.

De plus, le RNIPP (Répertoire national d'identification des personnes physiques), source permettant d'obtenir le statut vital d'un patient mais également d'avoir accès aux données des causes de décès du CépiDc quand le décès a été ainsi établi, est une source payante. L'obtention du statut vital de chaque patient est ainsi facturée 35 centimes d'euro. Ce coût élevé sans financement adapté est un frein majeur à la mise à jour régulière des données des registres qui n'ont pas suffisamment de moyens pour envisager d'avoir recours régulièrement à cette source de données. Par conséquent, les études dites de survie, permettant d'analyser la durée de survie des patients et éventuellement de les comparer (entre régions, entre prises en charges...), ne peuvent être effectuées aussi souvent que nécessaire.

Outre les problèmes d'accès aux données, les difficultés techniques et juridiques liées à l'anonymisation des données complexifient encore la mise en œuvre de certains projets. Le schéma de l'architecture d'anonymisation adopté pour le système multi-sources en est un exemple évident. Ces contraintes, liées à la nécessité de préserver les libertés individuelles, sont un frein aux croisements de données existantes, notamment les données administratives comme le PMSI et les ALD.

Enfin la diversité des systèmes informatiques, avec leurs contraintes propres, constitue une autre entrave à l'amélioration du système de surveillance épidémiologique. Les logiciels métiers se multiplient sans être forcément compatibles et capables d'échanger leurs fichiers de données. Il s'agit d'un problème technique sans lequel l'utilisation des données existantes serait grandement simplifiée. Il semble important de tendre vers une meilleure compatibilité des systèmes et de travailler à l'utilisation de mêmes standards dans le champ de la santé, pour améliorer l'interopérabilité.

6.2.3 Un manque de réactivité persistant

Malgré l'espoir que peut représenter le système multi-sources, actuellement, la réactivité des données produites est toujours insuffisante.

Les délais de validation des cas de cancer pour les registres sont évalués à près de quatre ans. Mais même si une amélioration est souhaitable, il n'est pas envisageable de descendre en deçà de deux ans. Cela signifie que les registres ne permettront pas la production des taux d'incidence des cancers avec moins de deux ans de recul. Quant aux techniques d'estimation de ces taux d'incidence, elles ne sont pas adaptées à des estimations locales, ou à l'estimation d'incidence de cancers très rares.

Le système multi-sources, en l'état actuel, n'est pas en mesure de fournir des données plus réactives. Cette position sera bien sûr à réévaluer une fois la phase prospective de ce projet suffisamment entamée.

Par ailleurs, le CépiDc, qui fournit les données de mortalité toutes causes, mais également les données de mortalité liée au cancer, a lui aussi un délai de production de l'ordre de deux ans, en partie lié à la non-automatisation du processus.

Finalement, le système de surveillance ne dispose pas pour l'instant de méthode suffisamment réactive d'évaluation de l'épidémiologie des cancers.

6.3 Préconisations

Face aux limites mises en évidence, plusieurs points apparaissent primordiaux. Il faut s'attacher à les résoudre en priorité, notamment dans le prochain plan cancer, mais aussi dans la future loi de santé publique.

6.3.1 Une analyse détaillée des besoins

Pour ne pas se retrouver confronté aux mêmes difficultés, le système d'observation des cancers doit bénéficier d'une analyse détaillée de ses besoins. Si cette démarche a été largement entreprise pour ce qui concerne les indicateurs épidémiologiques classiques à travers les registres, elle reste incomplète en termes de thématiques, notamment pour un certain nombre de facteurs de risques, ainsi qu'en termes de couverture pour le reste du système. Le système multi-sources, s'il est un espoir notamment pour les cancers thyroïdiens, ne sera probablement pas la solution pour l'ensemble des cancers. Rapidement, les cancers qui pourraient bénéficier d'un tel dispositif doivent être identifiés. Pour les autres cancers, une autre méthode de surveillance doit être déterminée, puis mise en place.

Ainsi, le système de surveillance doit être vu dans son ensemble, sans le limiter aux registres, et en intégrant l'ensemble des acteurs et des fournisseurs de données. Cette évaluation intégrera notamment les besoins d'analyse en termes de facteurs de risques, d'inégalités sociales et géographiques.

Dans un premier temps, identifier les besoins liés aux principaux axes du futur plan, en les cadençant dans le temps des besoins d'information rapides, même frustres, aux besoins d'information spécifiques et détaillés, par exemple destinés à l'évaluation des pratiques de soins, des coûts associés et plus généralement du coût économique et des conséquences sociales de la maladie. Les solutions adaptées à chaque type de besoin devront alors être envisagées et leur coût évalué, en privilégiant l'utilisation des données déjà existantes dans les systèmes d'information de routine pour les besoins les plus courants.

6.3.2 Favoriser l'accès aux données de base

Le deuxième point essentiel à l'amélioration du système d'observation des cancers est de promouvoir et de faciliter l'accès aux données de base. La question d'une réglementation plus générale des modalités de transmission des données doit se poser. Ce travail peut porter sur plusieurs points selon les sources. Les blocages doivent être résolus, qu'ils se trouvent au niveau des départements d'information médicale, des caisses d'assurance maladie, des anatomopathologistes, ou du registre national pour le statut vital.

Plusieurs démarches ont été entreprises en termes de communication. La CNAMTS a fait circuler une lettre réseau pour inciter à la transmission des données aux registres, une démarche similaire a eu lieu au sein de l'AP-HP. Il est souhaitable que la DHOS incite également l'ensemble des établissements hospitaliers dans ce sens. De même, le CépiDc doit pouvoir étendre la certification électronique des décès pour améliorer la réactivité des données.

D'autres sources de données sont envisageables et il faut les mettre à profit. Par exemple des données issues de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) sont utilisées parfois pour évaluer un risque professionnel de certaines populations d'actifs. Il faut également faciliter l'accès à ces données et leur rapprochement des données de morbidité, de même qu'à celles de l'échantillon démographique permanent (EDP) de l'INSEE, qui peuvent également participer à l'évaluation des disparités sociales de mortalité par une opération de rapprochement avec le fichier des causes de décès. Or ce rapprochement n'est juridiquement pas possible actuellement. Pour cela, une modification du dossier CNIL de l'EDP par l'INSEE est nécessaire. Elle n'a pas encore été réalisée, bien que le rapport du Conseil national de l'information statistique sur les inégalités sociales l'ait recommandé dès mars 2007[23].

Une règle juridique générale donnant accès aux données médico-administratives nécessaires, établissant la liste des utilisateurs et des sources de données concernées aurait tout à fait sa place dans la future loi de santé publique. Elle pourrait notamment autoriser l'accès, outre à l'Institut de veille sanitaire et au système statistique public, aux registres qualifiés, dans des conditions compatibles avec

[23] CNIS, *Rapport du n°103*, « Niveaux de vie et inégalités sociales », mars 2007. Voir la proposition 56.

les règles de la loi informatique et libertés.

Par ailleurs, les données publiques peuvent-elles être payantes ? Dans ce cas, selon quelle justification, dans quelle mesure, et pour quelles données ? Admettre que la diffusion des données soit payante n'a pas que des inconvénients : c'est parfois une manière de sécuriser et de renforcer, chez les producteurs, les moyens pour les mettre à disposition, souvent en dehors de leurs missions de base. Il faut alors prévoir et sécuriser les budgets correspondants pour les structures utilisatrices de ces données de base.

Les demandes sont de plus en plus nombreuses en matière d'épidémiologie, et plus généralement d'observation des cancers, y compris par les pouvoirs publics. Ces derniers y ont recours pour décider, orienter, et évaluer leurs politiques. Pour accroître ses productions, le système d'observation a besoin qu'on lui donne les moyens de ces exigences. Il a besoin d'un appui politique fort, et des financements adaptés à ses besoins pour continuer à s'améliorer.

6.3.3 Développer l'utilisation conjointe des données médicales et administratives dans le respect des libertés individuelles.

Cette question de l'anonymisation a déjà été soulevée à plusieurs reprises, notamment dans le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. L'utilisation d'un identifiant unique en santé distinct du NIR a par exemple été proposée. Elle ne résoudrait toutefois pas la question de l'utilisation conjointe de données médicales et administratives identifiées par le NIR.

Les sources d'information en santé sont nombreuses et encore sous-exploitées pour l'épidémiologie. Au-delà des difficultés d'accès aux données déjà présentées, les règles strictes d'anonymisation complexifient l'appariement et donc l'utilisation des différentes sources de données. Ce débat sur l'anonymisation, qui pose la question de l'articulation entre la protection des libertés individuelles et l'importance de l'intérêt collectif, est un débat de société.

L'exemple du système multi sources montre que l'on peut trouver un modèle d'architecture de l'anonymisation permettant de garantir ces deux aspects. On peut alors envisager d'étendre ce modèle d'anonymisation à plusieurs niveaux à d'autres sources de données, mais il sera alors nécessaire que les outils techniques et juridiques soient systématisés et d'une mise en œuvre plus immédiate, et que les moyens informatiques nécessaires soient mis en place dans les institutions productrices de ces données.

6.3.4 Un système épidémiologique à trois niveaux pour améliorer la réactivité

Le système d'observation des cancers tel qu'il a été développé par le plan cancer souffre encore d'imperfections. La principale est son manque de réactivité, si l'on considère que le système multi-sources peut répondre au problème de couverture de l'ensemble de la population. Une possibilité pour tenter de pallier ce défaut serait d'envisager un système à trois niveaux.

Le premier niveau serait fondé sur le réseau des registres actuellement en place, fournissant des données détaillées, mais avec des délais importants, principalement pour la recherche, mais aussi pour fournir les éléments de référence des estimations d'incidence et de survie. Pour les besoins spécifiques, il faut travailler aujourd'hui sur la qualité des données, et éventuellement leur enrichissement quand il est possible, notamment en favorisant les études dites « haute résolution ».

Le second niveau serait constitué par le système multi sources, étendu à un certain nombre de localisations pour lequel il est adapté : cancers pas trop rares et pour lesquels le besoin de connaissance est indispensable à l'élaboration des politiques publiques.

Enfin, le dernier niveau serait simplement constitué d'un appariement rapide du PMSI et des ALD, auquel on peut adjoindre le statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie. Ces sources ont déjà apporté de précieuses informations, notamment sur la conjoncture récente du cancer

du sein, et ont déjà fait l'objet de procédures de validation. Leur objectif serait de fournir des données de surveillance certes grossières mais très réactives, avec une perspective d'analyse en flux continu à terme. Ce système pourrait être utilisé comme un outil sommaire permanent, dont l'analyse porterait sur les évolutions et les tendances.

Au-delà de la surveillance épidémiologique, les besoins d'information, notamment en matière sociale, doivent pouvoir reposer sur une exploitation régulière des causes de décès appariées à l'EDP et sans doute d'enquêtes régulières en population.

L'étude des prises en charge et des pratiques professionnelles, ainsi que des coûts associés et plus généralement du coût économique de la maladie, peuvent en partie reposer sur les données médico-administratives, mais doivent aussi faire l'objet de collecte et d'analyses spécifiques à évaluer dans le cadre de la définition des besoins d'information.

6.3.5 Vers une diffusion plus large des données

Progressivement, les bases de données des cancers se multiplient et s'enrichissent. Elles contiennent une information précieuse qu'il faut exploiter au maximum. Pour faciliter cette exploitation, il apparaît que la diffusion des données doit être facilitée. Elles ne peuvent rester la propriété d'une institution. Les chercheurs devraient être encouragés à exploiter ces sources d'information, et il faudrait leur en faciliter l'accès autant que possible. Là encore, le cadre juridique de l'utilisation de ces données doit être clarifié et sécurisé.

7 Conclusion

Le système d'observation des cancers a été l'objet de plusieurs chantiers de grande ampleur au cours du premier plan cancer et des années qui ont suivi. Les principales améliorations touchent les registres. Ils sont aujourd'hui des structures pérennes et se sont étendus sur trois nouvelles zones urbaines. Leur représentativité de la population est meilleure. Ils ont aujourd'hui une triple mission de surveillance, de recherche et de soutien aux politiques publiques. La seconde avancée qu'a permise ce plan est l'initiation du système multi-sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers. Même s'il est loin d'être abouti, ce projet est porteur d'espoir pour l'avenir de la surveillance des cancers.

Malheureusement, face à ces avancées, certains éléments ne semblent pas avoir beaucoup évolué. Les données produites le sont avec un délai de plusieurs années. Certaines difficultés persistent en particulier dans l'accès aux sources de données. Leurs détenteurs font encore preuve parfois de réticence à la transmission. Certaines recherches sont également entravées par les nécessaires arbitrages entre liberté individuelle et besoins d'information de santé publique.

Ces questions ne sont pas nouvelles : des recommandations en faveur d'une évolution dans ces domaines existaient déjà non seulement dans le rapport de la Commission d'orientation sur les cancers, mais également dans le rapport de la commission pluridisciplinaire sur les cancers thyroïdiens publié en 2002. Le premier plan cancer n'a pas permis de résoudre toutes les questions en la matière, ni de disposer d'un système d'information suffisamment réactif. Il est essentiel que le prochain plan cancer fasse de l'analyse des besoins d'information dans leur ensemble et de la mise en œuvre de solutions pour y répondre l'un de ses axes de travail.

8 Annexes

8.1 Liste des abréviations

ACP	Anatomocytoathologiste
Adicap	Association pour le Développement de l'Informatique en Cytologie et en Anatomie Pathologie
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
BEH	Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire
CépiDc	Centre d'Epidémiologie des causes médicales de Décès
CESSI	Centre d'Études sur la Sécurité des Systèmes d'Information
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer
Cire	Cellule Inter Régionale d'Épidémiologie
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNR	Comité National des Registres
CPS	Carte Professionnel de Santé
CRFS	Compte-Rendu-Fiche-Standardisé
CRISAP	Centre de regroupement informatique et statistique des données d'anatomie et de cytologie pathologiques
CRISAPIF	Centre de regroupement informatique et statistique des données d'anatomie et de cytologie pathologiques Île-de-France
CRISAP	Centre de Regroupement Informatique et Statistique en Anatomo-Cytopathologie
CRISAPIF	Centre de Regroupement Informatique et Statistique en Anatomo-Cytopathologie Île-de-France
DCC	Dossier Communiquant en Cancérologie
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMCT	Département des Maladies Chroniques et des Traumatismes
DMP	Dossier Médical Personnel
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EDP	Echantillon démographique permanent
E&Y	Ernst & Young
EFEC	École de Formation Européenne en Cancérologie
EPC	Enquête Permanente Cancer
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
FOIN	Fonction d'Occultation d'Identifiants Nominatifs
FRANCIM	France-Cancer-Incidence et mortalité
GIP	Groupement d'intérêt Public
HAS	Haute Autorité de Santé
HCL	Hospices Civils Lyonnais
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HL7 CDA R2	Health Level 7, Clinical Document Architecture, Second Revision
IACR	International Association of Cancer Registries
IFR	Institut Fédératif de Recherche
INCa	Institut National contre le Cancer

Inserm	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
IRIS	Ilots Regroupés pour l'Information Statistique
ISPED	Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement
LPSP	Loi relative à la Politique de Santé Publique
NIR	Numéro d'Inscription au Répertoire
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PNSM	Programme National de Surveillance des Mésothéliomes
RESP	Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique
RNIPP	Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques
RNLE	Registre Nationale des Leucémies et Lymphomes de l'Enfant
RNTSE	Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant
RPPS	Répertoire Partagé des Professions de la Santé
SMPF	Syndicat des Médecins Pathologistes Français
SNIIRAM	Système National de l'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie
T2A	Tarification À l'Activité
TSEEC	Techniques de Surveillance Épidémiologique et d'Enregistrement des Cancers

8.2 Bibliographie

Préparation du plan cancer :
▪Rapport de la commission d'orientation sur le cancer
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/sommaire.htm
▪Recommandations pour la mise en place d'un système de surveillance national des cancers thyroïdiens

Autres lois, plans et programmes :
▪Loi relative à la politique de santé publique de 2004
▪Plan Santé au Travail
▪Plan National Santé et Environnement
▪Programme National de Surveillance du Mésothéliome

Pour les registres :
▪Le rôle des registres de morbidité dans la recherche sur le cancer et dans la surveillance et le contrôle de la maladie ; propositions pour un encadrement de l'enregistrement du cancer. (Rapport Estève) 1996, actualisé en 1999.
▪http://www.registres-cancers-aquitaine.fr
▪Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres
▪Registre des cancers en Île-de-France – Protocole de l'étude de faisabilité – Version du 22.03.05
http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/protocole_cctir_final_intra-2.pdf
▪Rapport d'activité 2004-2006 du registre du Val-de-Marne
▪Bulletin d'information bisannuel du registre du Val-de-Marne
▪Comptes-rendus du comité technique et du comité de pilotage du registre du Val-de-Marne
▪Délibération de la CNIL n° 03-053 du 27 novembre 2003 portant adoption d'une recommandation relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre par les registres du cancer

Pour le système multi sources :
▪Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens, Commission multidisciplinaire sur le cancer thyroïdien coordonnée par l'InVS (synthèse et rapport final). Synthèse du rapport, octobre 2002, InVS, Saint-Maurice, 2003.
http://www.invs.sante.fr/publications/2003/thyroide_2002/index.html
▪Protocole de l'étude de faisabilité sur le cancer thyroïdien dans deux régions pilotes : l'Île-de-France et le Nord-Pas-de-Calais, du système multi sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers, mars 2006
▪Comptes-rendus du comité de pilotage du système multi sources

Général :
▪Comptes-rendus d'activité de l'InVS
▪Insee estimations 2007 pour France et régions, 2006 pour départements
▪HCSP, Rapport d'étape, Les objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers
▪Rapport public thématique de la Cour des Comptes, La mise en œuvre du plan cancer, juin 2008

8.3 Personnes auditionnées

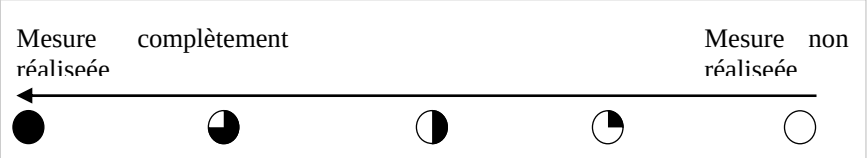
Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée
InVS	Institut de Veille Sanitaire	Laurence Chérié-Challine Juliette Bloch Georges Salines Ellen Imbernon
INCa	Institut National du Cancer	Martine Lequellec-Nathan
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer	Philippe Autier
CépiDc	Centre d'ÉPIdémiologie des causes médicales de DéCès	Eric Jougla
FRANCIM	FRANce Cancer Incidence et Mortalité	Guy Launoy
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie	Alain Weill Philippe Ricordeau Laurent Duchet
	Registre du Val-de-Marne	Hubert Isnard Karim Saadoun Emilie Boiselet Serge Faye
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer	Philippe Maigne Emmanuel Reyrat
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisatioin des Soins	Martine Aoustin Michelle Brami
ACP	Anatomo-cyto-pathologistes	Frédérique Capron

8.4 Critères de jugement de l'évaluation

Aspect envisagé		Questions évaluatives	Critères de jugement
Cohérence		*Dans quelle mesure les objectifs d'observation s'intègrent-ils de façon cohérente dans l'ensemble des orientations du plan ?*	Existence ou non de contradiction entre les objectifs
			Existence ou non de redondance entre les objectifs
			Analyse de la complémentarité ou des synergies des d'objectifs entre eux
			Analyse de la déclinaison des objectifs : des plus généraux aux plus spécifiques
		Dans quelle mesure les orientations en matière d'observation sont-elles cohérentes avec les outils d'observation existants en matière de santé ?	Existence ou non de contradiction entre les objectifs et les outils existants
			Analyse de la prise en compte des outils existants par les objectifs
Pertinence		*Les objectifs et mesures prévues par le plan sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés en matière d'accessibilité de l'information ?*	Analyse de l'identification des besoins
			Analyse des besoins et des modalités de réponse apportées par les objectifs
Bilan	Physique et financier	*Quel bilan physique et financier peut-on faire de la réalisation de cet axe et des mesures qu'il comporte ?*	Analyse du bilan physique et financier
			Analyse de l'affectation des bilans physiques et financier par axes et mesures du plan
	Mise en œuvre	*Les procédures d'animation, d'instruction, de suivi et de pilotage de l'axe ont-elles permis une organisation efficace des mesures ?*	Analyse de la définition des procédures
			Analyse de l'application des procédures
			Analyse de l'identification des besoins relatifs à la mise en œuvre
			Analyse de l'adéquation entre les procédures et les besoins relatifs à la mise en œuvre
	Résultats	*Les objectifs spécifiques et opérationnels ont-ils été atteints ?*	Analyse de l' adéquation entre les objectifs opérationnels et les réalisations
			Analyse de l'adéquation entre les objectifs spécifiques et les résultats
Effets et impacts		*Quels sont les effets et impacts des mesures sur la population ? L'objectif de disposer d'un système de surveillance des cancers à l'échelle de l'ensemble de la population est-il atteint ?*	Une connaissance plus précise a permis d'orienter la décision publique (enjeu d'aide à la décision)
			Une connaissance plus précise a permis de cibler les financements sur des actions prioritaires (enjeu de hiérarchisation)
			Une connaissance plus précise a permis de couvrir une plus grande partie de la population

Aspect envisagé	Questions évaluatives	Critères de jugement
	Les cibles chiffrées (couvrir près de 10 millions de personnes par des registres spécialisés, développer 3 nouveaux registres urbains...) sont-elles atteintes ?	Analyse de l'identification des cibles chiffrées
		Ananalyse de l'atteinte des cibles chiffrées
Conclusions et perspectives	*Quels enseignements peut-on tirer de la mise en œuvre des mesures relatives à l'observation ?* *Quels actions doivent être renforcées / maintenues / limitées / supprimées ?* *Quelles sont les évolutions stratégiques nécessaires sur ce volet ?*	

8.5 Tableau d'avancement des mesures



Mesure 1	◑	Mesure multiple, mise en œuvre disparate.
Soutenir les registres du cancer	●	Soutien financier, opérationnel et scientifique. Contractualisation des partenariats.
et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS).	◑	
• Atteindre un objectif de couverture de 15% de la population française par les registres généraux,	●	Couverture actuelle avoisinant les 21% de la population française
Grâce au développement de trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Île-de-France).	◕	Réalisé pour la Gironde. Généralisation en cours des phases pilotes pour le Nord-et-le Val-de-Marne
• Utiliser les sources d'information complémentaires, en particulier le PMSI,	◑	Système multi sources en cours de mise en place
pour améliorer la couverture	◔	Pilote en cours limité au Nord et à l'Île-de-France
et la réactivité des registres.	◔	A terme
Une phase pilote sera menée sur le cancer de la thyroïde.	◕	En cours de généralisation
• Mettre en place le codage PMSI pour la radiothérapie libérale	◑	Phase pilote en cours de généralisation
d'ici 2005,	○	Échec dans le calendrier de la mise en œuvre
afin d'obtenir l'exhaustivité du PMSI sur les différentes thérapeutiques du cancer.	○	Non obtenue (chimiothérapie hospitalière non détaillée)
Mesure 2	◑	La mesure a été réalisée avec les résultats attendus. Seul le suivi et la régulation des prescriptions n'ont pas été mis en place avec les conséquences attendues
Développer, au sein de l'InVS les analyses épidémiologiques régionales	◑	Amélioration en cours (incidence régionale des cancers)
et l'assistance aux politiques régionales de santé.	◔	Aide partielle, mais pas d'évaluation concrète possible, ni suivi
Mesure 3	○	Non réalisée
Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC, autour d'actions-programme internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille.	○	Non réalisée

PARTIE B : FACTEURS DE RISQUE DE CANCER ET PREVENTION

Évaluateurs : F. ALLA / HCSP (pilote)
L. MINARY

Ce rapport présente l'évaluation de la pertinence, de la cohérence, de la mise en œuvre et des résultats des mesures du plan cancer relatives aux facteurs de risque de cancer et à leur prévention**.** Quinze mesures du plan cancer concernent la prévention, subdivisées en trente-trois mesures et sous-mesures. Elles portent sur le tabac, l'alcool, l'alimentation et les rayonnements UV, qui étaient (et restent) effectivement parmi les facteurs de risque majeurs de cancer (hors l'environnement et les conditions de travail). Globalement, les mesures sont susceptibles de concourir à l'atteinte des objectifs de santé publique sur ces thèmes. En revanche, parmi les principaux facteurs modifiables, les agents infectieux et l'activité physique n'ont pas été intégrés au plan.

Deux tiers des mesures concernent la prévention des facteurs de risque, un tiers leur prise en charge. Dans les deux cas, des leviers d'intervention préventive importants ne sont pas présents ou le sont peu, particulièrement l'éducation pour la santé. Les manques sont particulièrement criants pour le facteur alcool, relativement à son poids épidémiologique.

Sur ces thèmes, plusieurs plans de santé publique fondés sur une approche déterminant, maladie, ou population, coexistent. Ainsi, des recoupements entre plans sont inévitables. L'approche « cancer » permet d'amplifier la notoriété des facteurs de risque et la mobilisation sociale. Cette redondance aurait pu être synergique et potentialisatrice si elle avait été organisée, ce qui n'a globalement pas été le cas, ni dans la programmation, ni dans les modalités de mise en œuvre et de suivi. Plus globalement, **l'axe prévention du plan cancer a souffert du manque d'un pilotage clair et d'une coordination générale, notamment interministérielle**.

Le bilan de la réalisation des mesures prévention est contrasté. Selon la source, on peut estimer **qu'entre un tiers et la moitié des mesures ont été totalement réalisées**. En l'absence d'objectifs chiffrés, ce bilan ne peut être que subjectif.

En raison de l'histoire naturelle de la maladie, la période retenue est trop brève pour que les résultats sur la santé des mesures préventives soient mesurables aujourd'hui.

En revanche, les données disponibles – parfois recueillies en cours de plan – permettent d'observer des **résultats contrastés en termes de comportement et d'exposition**. L'évolution de la prévalence du tabagisme est favorable, celle de l'exposition à la fumée du tabac très favorable. Les résultats sont en revanche défavorables quant à la consommation à risque d'alcool, stable chez les hommes, en augmentation chez les femmes et les jeunes. Enfin, l'évolution est globalement positive pour les objectifs nutritionnels, avec une amélioration de la consommation de fruits et légumes (les objectifs sont atteints chez les adultes, pas chez les enfants) et une tendance à la stabilisation de la croissance de la surcharge pondérale chez l'homme et chez les enfants, malgré une poursuite de l'augmentation de la prévalence de l'obésité chez la femme. Il persiste des inégalités sociales importantes concernant ces facteurs de risque. Les indicateurs disponibles semblent indiquer que ces inégalités se maintiennent, voire se creusent, concernant l'alimentation.

Les évaluateurs préconisent de **poursuivre la mise en œuvre de mesures préventives** dans un futur plan cancer pour les facteurs de risque de cancer présents dans le premier plan (tabac, alcool, alimentation et rayonnements UV) **ainsi que pour l'activité physique et les agents infectieux**. L'argumentaire du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer (2003), moyennant une mise à jour des données, reste une base pertinente pour l'élaboration des priorités.

Le choix et la formulation des objectifs, des mesures et des actions doivent être articulés, et, au-delà, co-élaborés, avec les autres plans nationaux et européens, construits sur des approches maladies, facteurs ou population.

La **prise en compte des inégalités sociales de santé** doit être présente dans la formulation des objectifs, doit se refléter dans le choix des indicateurs de résultats et dans leurs modalités de mesure, et nécessite des modalités d'action spécifiques.

Les mesures préventives doivent intégrer l'ensemble des leviers d'intervention permettant d'atteindre les objectifs de santé. Il faut en particulier **renforcer l'éducation pour la santé**. Les recommandations du rapport *Stratégies nouvelles de prévention* de la Commission d'orientation de prévention restent d'actualité.

Il conviendra d'**insérer, dès la conception du plan, un tableau de bord de suivi des objectifs, des indicateurs et des actions mises en œuvre, d'en préciser le pilotage et le financement**.

1 Champs, objectifs et méthodes de l'évaluation

Cet axe évaluatif, intitulé « Facteurs de risque de cancer et prévention », porte sur quinze mesures du plan cancer, elles-mêmes subdivisées en trente-trois mesures et sous-mesures (tableau 1). Ces mesures sont regroupées dans le plan sous les intitulés suivants :

- La **lutte contre le tabagisme** (mesures 4 à 12).
- La **lutte contre l'alcoolisme** (mesures 15 à17).
- La **prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé** (mesures 18 à 20).

L'évaluation des mesures relatives aux facteurs de risques environnementaux et professionnels fait l'objet d'un rapport d'évaluation en tant que tel (axe évaluatif « Environnement et santé au travail »).

L'évaluation du volet prévention du plan cancer avait fait l'objet d'un rapport d'étape du HCSP publié en avril 2008[24]. L'objectif du présent rapport est de l'approfondir et de le compléter.

Dès lors, la démarche mise en place pour le présent rapport a consisté en une mise à jour des données factuelles du rapport d'étape, en un ajout de données complémentaires relatives notamment à la pertinence, à la cohérence et à la mise en œuvre du plan, et en une interprétation générale de ces éléments.

Une revue documentaire (annexe 2) et des entretiens ont permis de recueillir les données. Les entretiens ont été menés auprès de représentants des parties prenantes, au sein du Comité d'évaluation (Codev) ou dans le cadre des auditions organisées par l'équipe pilote (annexe 3 du rapport final).

Ce rapport a été rédigé par François Alla et Laetitia Minary. Il a bénéficié de la relecture des membres du Codev (annexe 4 du rapport final).

Notre évaluation a porté sur la pertinence et la cohérence des mesures, sur le bilan de leur mise en œuvre, et sur leurs résultats en termes de déterminants et de santé.

L'évaluation se centre sur des indicateurs nationaux. Elle n'est ainsi pas en mesure de juger de la mise en œuvre ni de l'efficacité des interventions à caractère local ou régional qui se sont déroulées pendant la durée du plan.

[24] Haut Conseil de la Santé Publique, *Évaluation du plan cancer : rapport d'étape. Volume 1 : les objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers***,** Paris, avril 2008, 110 p.

Tableau 7 : Mesures et sous-mesures du plan cancer

Mesures		Sous-mesures	
Le tabac			
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles (« *ad valorem* ») de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente (4.1)
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac » parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion,…) par les contrôleurs
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants
6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé, comportant notamment un volet tabac
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique

Mesures		Sous-mesures	
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)		
11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes		
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins		
L'alcool			
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages		
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	16.1	Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil
		16.2	Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool		
Les actions de prévention			
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	18.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique
		18.2	Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques
La nutrition			
19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	19.1	Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer
		19.2	Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines
		19.3	Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique
		19.4	Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées
Le mélanome			
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants		

2 Des thèmes pertinents, des approches préventives à conforter

Cette partie du rapport s'intéresse à l'évaluation des mesures et sous-mesures prévention du plan cancer :

- Évaluation de leur pertinence (ces mesures répondent-elles aux besoins de santé ?) ;
- Évaluation de la cohérence interne, qui a été définie comme la cohérence des mesures avec les objectifs de la loi de santé publique (en quoi les mesures peuvent-elles contribuer à l'atteinte de ces objectifs ?) et la cohérence des mesures entre-elles (sont-elles complémentaires ou non ? Couvrent-elles l'ensemble des modalités d'interventions préventives ou non ?) ;
- Évaluation de la cohérence externe, qui a été définie comme la cohérence des mesures du plan cancer avec les autres plans abordant ces thématiques.

2.1 Des thèmes pertinents, correspondants à des facteurs de risque majeurs

L'évaluation de la pertinence des thèmes couverts par les mesures en fonction des besoins de santé se fonde sur la liste des facteurs de risque de cancer et de leur importance relative (part attribuable des cas et des décès) qui a été établie dans le rapport *Les Causes de cancer en France*, publié en 2007 par l'Académie nationale de médecine, le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) et la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)[25]. Ce rapport a soulevé un certain nombre de critiques méthodologiques, dont la principale était la sous-estimation du poids des facteurs de risques environnementaux et professionnels[26]. Ce rapport reste néanmoins pertinent pour son estimation de la part attribuable relative des facteurs de risques comportementaux les uns par rapport aux autres.

Les principaux facteurs de risque du cancer identifiés – en dehors des champs environnement et professionnel – étaient dans l'ordre décroissant de leur part attribuable sur l'incidence des cancers (tableau 2) : le tabac, l'alcool, les agents infectieux, le surpoids et l'obésité, l'insuffisance d'activité physique, les traitements hormonaux substitutifs (THS) de la ménopause et les contraceptifs oraux, les rayons ultraviolets, et la reproduction (âge aux premières règles, nombre d'enfants, âge à la première grossesse, allaitement et âge à la ménopause). Ces facteurs seraient liés à plus du tiers des décès par cancer en France (tableau 3).

Tableau 8 : Nombre de cas de cancer (N) et pourcentage de tous les cancers (%) attribués aux différents facteurs en France en 2000

Facteurs de risque (a)	Hommes		Femmes		Deux sexes	
	N	%	N	%	N	%
Tabac	43 466	27.0	7 095	6.1	50 562	18.2
Alcool	17 398	10.8	5 272	4.5	22 670	8.1
Agents infectieux	4 206	2.6	4 871	4.2	9 077	3.3
Obésité et surpoids	2 293	1.4	3 936	3.4	6 229	2.2
Insuffisance activité physique	780	0.5	5 058	4.3	5 838	2.1
Exposition aux UV	2 380	1.5	3 234	2.8	5 614	2.0
Tt hormonaux	-	-	5 159	4.4	5 159	1.9
Professionnel	4 012	2.5	316	0.3	4 328	1.6
Facteurs de reproduction§	-	-	2260	1.9	2260	0.8
Polluants (b)	243	0.1	174	0.1	217	0.1

[25] Académie nationale de médecine, Académie des sciences, CIRC, FNCLCC, *Les Causes du cancer en France* (rapport), 2007.

[26] Salines G., Eilstein D., Le Moal J., Bloch J., Imbernon E., Point de vue sur le rapport « Les causes de cancer en France », *Revue d'épidémiologie et de santé publique* (55), 2007, p. 423-424.

(a) Classés selon le nombre de cas de cancer dans les deux sexes
(b) En ne tenant compte que des agents cancérogènes reconnus (classe I). Si l'effet cancérogène de la pollution atmosphérique, notamment celui de particules fines qui est actuellement fortement suspecté, était confirmé et si 50 % des Français y étaient exposés avec une augmentation du risque de cancer du poumon de 7 %, ce pourcentage atteindrait 0,83 % chez les hommes et 0,4 % chez les femmes. On se trouverait alors près de 1 %, c'est-à-dire un chiffre voisin de celui proposé par Doll Peto en 1985 au Royaume-Uni.

Note : ces nombres ne peuvent pas s'additionner, l'origine de certains cancers étant multifactorielle.
Source : Les Causes du cancer en France, Académie de médecine, 2007.

Tableau 9 : Nombre de décès par cancer (N) et pourcentage de tous les décès par cancer (%) attribués aux différents facteurs en France en 2000

Facteurs de risques*	Hommes		Femmes		Deux sexes	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Tabac	28 934	33.4	5 449	9.6	34 383	23.9
Alcool	8 188	9.4	1 692	3.0	9 879	6.9
Agents infectieux	2 867	3.3	2 511	4.4	5 378	3.7
Profession	3 283	3.7	258	0.5	3 440	2.4
Obésité et surpoids	1 014	1.2	1 334	2.3	2 348	1.6
Insuffisance activité physique	427	0.5	1 812	3.0	2 239	1.6
Tt hormonaux	-	-	1 239	2.2	1 239	0.9
Exposition aux UV	548	0.6	499	0.9	1 047	0.7
Facteurs de reproduction (b)	-	-	606	1.2	707	0.5
Polluants (c)	38	0.04	161	0.3	200	0.1
Total (d)		42.5		23.6		35.2

(a) Classés d'après le nombre de morts dans les deux sexes.

(b) Variation concernant les facteurs liés à la reproduction entre 1980 et 2000.

(c) En ne tenant compte que des agents cancérogènes reconnus (classe I). Si l'effet cancérogène de la pollution atmosphérique, notamment celui de particules fines qui est actuellement fortement suspecté, était confirmé et si 50 % des Français y étaient exposés avec une augmentation du risque de cancer du poumon de 7 %, ce pourcentage atteindrait 0,83 % chez les hommes et 0,4 % chez les femmes. On se trouverait alors près de 1 %, c'est-à-dire un chiffre voisin de celui proposé par Doll Peto en 1985 au Royaume-Uni.

(d) En tenant compte de l'interaction multiplicative.

Source : Les Causes du cancer en France, Académie de médecine, 2007.

Les mesures du plan cancer intègrent les facteurs de risque majeurs de cancer (le tabac, l'alcool, l'alimentation, l'exposition aux UV), mais de façon partielle, comme l'objectivera l'évaluation de la cohérence. En revanche, deux des principaux facteurs de risque n'ont pas fait l'objet de mesure prévention : il s'agissait des agents infectieux et de l'activité physique, respectivement classés troisième et cinquième en termes d'incidence et de mortalité.
Les facteurs intégrés dans les mesures, en l'occurrence le tabac, l'alcool, l'alimentation et les rayonnements UV, ont fait l'objet d'un argumentaire étayé dans le Groupe technique national de définition des objectifs de santé publique (GTNDO) et dans le rapport du Groupe d'orientation sur le cancer. Depuis, un certain nombre de données, notamment synthétisées dans les expertises

collectives « Activité physique. Contextes et effets sur la santé » (2008) et « Alcool et risque de cancers : État des lieux des données scientifiques et recommandations de santé publique » (2007), sont venues renforcer cet argumentaire, dont les points clefs sont résumés ci-dessous.

2.1.1 Le tabac

En 2000, parmi les adultes, 33 % des hommes et 26 % des femmes fumaient. Le tabac représente la première cause de cancer, et plus généralement est considéré comme le premier facteur évitable de morbidité et de mortalité : le nombre de décès associés à la consommation de tabac était estimé en 2000 à 66 000 par an, soit plus d'un décès sur neuf, dont 30 000 décès par cancer, soit plus du quart des décès par cancer (85 % des cancers bronchiques, 54 % à 87 % des cancers des voies aéro-digestives supérieures selon les localisations, 40 % des cancers de la vessie et 30 % des cancers du pancréas).

2.1.2 L'alcool

En 1999, en dépit d'une relative stabilisation, la France se situait au quatrième rang européen pour la consommation annuelle d'alcool avec 10,7 litres d'alcool pur par habitant. Le nombre de consommateurs à problème (usages à risque, nocif et dépendance) était estimé en France entre 4 et 5 millions de personnes, dont 2 millions de personnes dépendantes.

Le nombre de décès attribuable à l'alcool en France était évalué en 1995 à 45 000. L'alcool contribuerait à 14 % des décès masculins et 3 % des décès féminins. De plus, l'alcool est une cause majeure de mortalité prématurée (par maladie), puisque à l'origine de 22 % des décès des hommes dans la tranche d'âge 45-54 ans, et 48,2 % dans la tranche 45-64 ans ; les pourcentages correspondants pour les femmes sont de 20,3 % et 40,8 %. La moitié des décès liés à l'alcool surviendrait avant 65 ans. La quasi-totalité de la mortalité liée à l'alcool est évitable. Plus spécifiquement, la relation entre alcool et cancer est bien établie dans la littérature scientifique27. Parmi les 45 000 décès attribuables à l'alcool (estimation 1995), 16 000 sont imputables aux cancers (14 000 chez l'homme et 2 000 chez la femme). L'alcool est responsable de plus d'un décès par cancer sur dix. L'association entre consommation d'alcool et cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) et du foie est bien établie, la relation avec le cancer du sein et celui du colon est probable, celle avec le cancer du poumon possible. La réduction progressive de la consommation d'alcool depuis 1950 a eu un effet particulièrement important sur la mortalité par cancer des VADS chez les hommes, qui a été divisée par deux entre 1981 et 2001. En revanche, la mortalité chez les femmes, nettement plus basse que chez les hommes, a tendance à stagner, voire à augmenter, vraisemblablement en lien avec l'augmentation de leur consommation de tabac et d'alcool. D'une manière générale, le risque de cancer ne dépend pas du type de boisson alcoolisée, mais de la dose d'alcool. Une consommation élevée d'alcool entraîne un accroissement du risque d'apparition des cancers. Le risque est d'autant plus élevé que cette consommation est associée à celle d'autres facteurs, comme le tabac, et qu'il existe des prédispositions génétiques. Il y a une augmentation du risque de cancer dès les consommations faibles ou modérées, mais le seuil n'est pas connu. L'existence d'une relation entre la dose et les effets est établie.

---

[27] INCa., *Alcool et risque de cancers : État des lieux des données scientifiques et recommandations de santé publique*, novembre 2007.

2.1.3 L'alimentation

En 2002, près de 30 % des adultes français étaient en surcharge pondérale, dont 10 % étaient obèses. L'augmentation de la prévalence de l'obésité était rapide (+17 % entre 1997 et 2000). Chez les enfants, la prévalence du surpoids et de l'obésité était estimée à 10-12 % au début des années 1990, elle était de plus de 16 % en 2000. L'excès de poids est responsable d'une surmortalité, surtout cardio-vasculaire. L'obésité est également associée à une augmentation du risque de certains cancers (côlon, rectum et prostate pour l'homme ; utérus, sein vésicule pour la femme). La mortalité annuelle par cancer attribuable à l'obésité et au surpoids serait de 2 300 en France28.

La faible consommation de fruits et de légumes est un déterminant de la fréquence de plusieurs maladies (notamment cancers et maladies cardio-vasculaires) associées à une morbidité et une mortalité importantes. Selon la littérature internationale, de 7 % à 31 % des cancers pourraient être évités par une consommation quotidienne de fruits et légumes d'au moins 400 grammes.

2.1.4 Les rayonnements UV

La relation entre exposition prolongée au soleil et accélération du vieillissement cutané est bien établie. Le mélanome malin, la plus grave des tumeurs cutanées, potentiellement mortelle, en est également une conséquence. Le mélanome n'est pas un cancer très fréquent par rapport aux autres cancers cutanés (7 200 cas en France en 2000), mais sa capacité à métastaser met en jeu le pronostic vital du patient. Son incidence a fortement augmenté ces dernières années : en vingt ans (de 1980 à 2000), l'incidence standardisée du mélanome a été multipliée par 3 chez l'homme et 2,4 chez la femme. De même sa mortalité (1 364 décès en 2000) a augmenté, mais à un rythme moins soutenu. La prévention primaire et le dépistage précoce sont susceptibles de faire diminuer cette mortalité. La prévention primaire repose sur la photoprotection, consistant à porter des vêtements qui protègent aux heures d'ensoleillement intense, voire à s'abriter entre 12 heures et 16 heures (plus forte irradiation solaire). Cette photoprotection est fondamentale pour les jeunes enfants.

2.1.5 Les agents infectieux

Plusieurs agents infectieux à l'origine d'un état infectieux chronique favorisent l'apparition de cancers, seuls ou en association avec une prédisposition génétique et/ou des comportementaux de santé. Les principaux agents infectieux impliqués dans le développement d'un cancer et accessibles à la prévention sont les papillomavirus (HPV) pour les cancers du col utérin et les cancers de l'oropharynx, et les virus des hépatites B et C pour les hépatocarcinomes[29]. Or, la prévention primaire du cancer du col de l'utérus, notamment par l'éducation pour la santé[30], ne figure pas dans le plan, qui comporte toutefois une mesure relative à son dépistage (mesure 48).

---

[28] Académie nationale de médecine, Académie des sciences, CIRC, FNCLCC, *Les Causes du cancer en France* (rapport), 2007.

[29] Par ailleurs, des lymphomes, des cancers du nasopharynx, et le sarcome de Kaposi peuvent être liés à une infection virale, et des cancers de l'estomac à une infection bactérienne (*Helicobacter pylori*).

[30] Et aujourd'hui par la vaccination contre les papillomavirus humains, qui n'existait pas lors de la programmation du plan cancer.

Rappelons que, selon les critères de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la mise en œuvre de toutes les mesures de prévention primaire coût-efficaces est un des prérequis au dépistage[31].
La prévention des cancers hépatiques par la prévention primaire et/ou le dépistage des hépatites ne figure pas non plus dans le plan. Cette prévention est abordée dans d'autres plans, particulièrement le Plan national hépatites virales C et B (2002-2005), et le Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST (2005-2008). Par souci de cohérence, le plan cancer aurait pu toutefois y faire référence, au même titre que pour le PNNS.

2.1.6 L'activité physique

Comme cela avait été souligné par la Commission d'orientation sur le cancer, « à côté de son implication dans la protection vis-à-vis de l'obésité (facteur de risque de certains cancers), l'activité physique, en elle-même, est aujourd'hui reconnue comme ayant un effet protecteur vis-à-vis de divers cancers. Ceci concerne l'activité physique quotidienne (la recommandation est de pratiquer au moins l'équivalent d'une demi-heure de marche rapide par jour, et si possible une heure)[32] ». La récente expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a depuis précisé et argumenté les liens entre activité physique et cancer, et a formulé des recommandations en ce sens[33]. Pourtant, la promotion de l'activité physique n'a pas fait l'objet d'une mesure du plan cancer spécifique. Cela peut être regretté.

2.2 Des mesures du plan cancer globalement cohérentes avec les objectifs de la loi de santé publique de 2004

Le plan cancer a été élaboré préalablement à la loi relative à la politique de santé publique. Il est toutefois pertinent de s'interroger sur leur cohérence. En effet, le plan cancer comme les autres plans stratégiques se définissent comme des stratégies d'actions organisées et coordonnées qui visent à répondre aux objectifs de santé publique[34].

Huit objectifs de la loi relative à la politique de santé publique concernent les facteurs de risque tabac, alcool et nutrition. Le plan cancer a pu constituer une modalité de réponse à ces objectifs, à travers les mesures correspondantes (annexe 4).

Plus précisément, la lutte contre le tabagisme a fait l'objet de deux objectifs de la loi relative à la politique de santé publique (objectifs 3 et 4), et de neuf mesures du plan cancer (mesures 4 à 12) : Les mesures 4, 7, 8, 9, 10 et 11 peuvent directement contribuer à répondre à l'objectif 3 (abaisser la prévalence du tabagisme), les mesures 5, 6, 8 et 11 à l'objectif 4 (réduire le tabagisme passif).

---

31 ANAES, *Comment évaluer a priori un programme de dépistage ?*, Paris, 2004.

32 Commission d'orientation sur le cancer (janvier 2003). http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/rapport.htm

33 Inserm, expertise collective, *Activité physique. Contextes et effets sur la santé*, Paris, 2008 : « La commission recommande la poursuite et l'amplification des action du PNNS notamment en ce qui concerne : […] [l]a promotion de l'exercice physique quotidien auprès de la population générale. »

34 DGS,« La loi relative à la politique de santé publique : objectifs de santé, plans et programmes d'action », *Santé publique* 16 (4), 2004, p. 587-596.

La lutte contre la consommation d'alcool à risque a fait l'objet de deux objectifs de la loi relative à la politique de santé publique (objectifs 1 et 2), et de trois mesures du plan cancer (mesures 15 à 17). Ces trois mesures peuvent contribuer à répondre aux deux objectifs, formulés respectivement en termes de consommation moyenne d'alcool et d'usage à risque ou nocif.

Enfin, quatre objectifs de la loi (objectifs 5, 9, 10 et 12) concernent des aspects nutritionnels qui peuvent être corrélés avec le cancer. Une mesure du plan cancer est susceptible de répondre à trois de ces objectifs (les deux relatifs à l'obésité, et celui relatif à la consommation de fruits et légumes).

Comme expliqué précédemment, l'objectif 9, relatif à l'activité physique, ne trouvait pas de réponse dans une mesure du plan cancer.

Pour diminuer la mortalité associée au mélanome, le GTNDO avait bien souligné la complémentarité des deux approches de prévention primaire et de diagnostic précoce. Le groupe se fondait pour cela sur les recommandations de la Commission d'orientation sur le cancer. Cette cohérence du constat ne s'est pas traduite dans la loi, celle-ci n'ayant intégré qu'un objectif opérationnel centré sur la détection précoce du mélanome (objectif 51). Ainsi, la mesure 20 du plan cancer (prévention du mélanome) n'a pas de correspondance dans la loi.

Deux mesures du plan cancer, la mesure 12 (« Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soin »), et la mesure 18 (« Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques »), de par leur caractère général ne trouvent pas de correspondance directe dans les objectifs de santé publique, thématiques par nature. Toutefois, ces mesures - la première en fournissant des moyens à la prévention et, plus particulièrement, la deuxième, non centrée sur un facteur de risque mais sur une population jugée prioritaire - peuvent contribuer de façon pertinente à une politique de prévention, tel que cela a été souligné, entre autres, dans le rapport de la Commission d'orientation prévention[35].

2.3 Des leviers préventifs majeurs sont absents des mesures

L'objectif est ici de s'intéresser à la cohérence des mesures entre elles, plus particulièrement par l'analyse de leur complémentarité, ou des manques éventuels, dans une perspective d'approche préventive globale, prenant en compte, par des stratégies adaptées, les différents déterminants des facteurs de risque de cancer. Afin de systématiser notre analyse, l'équipe d'évaluation a construit une grille de questionnement, représentée sur la figure 1, à partir des classifications habituelles des déterminants de santé[36].

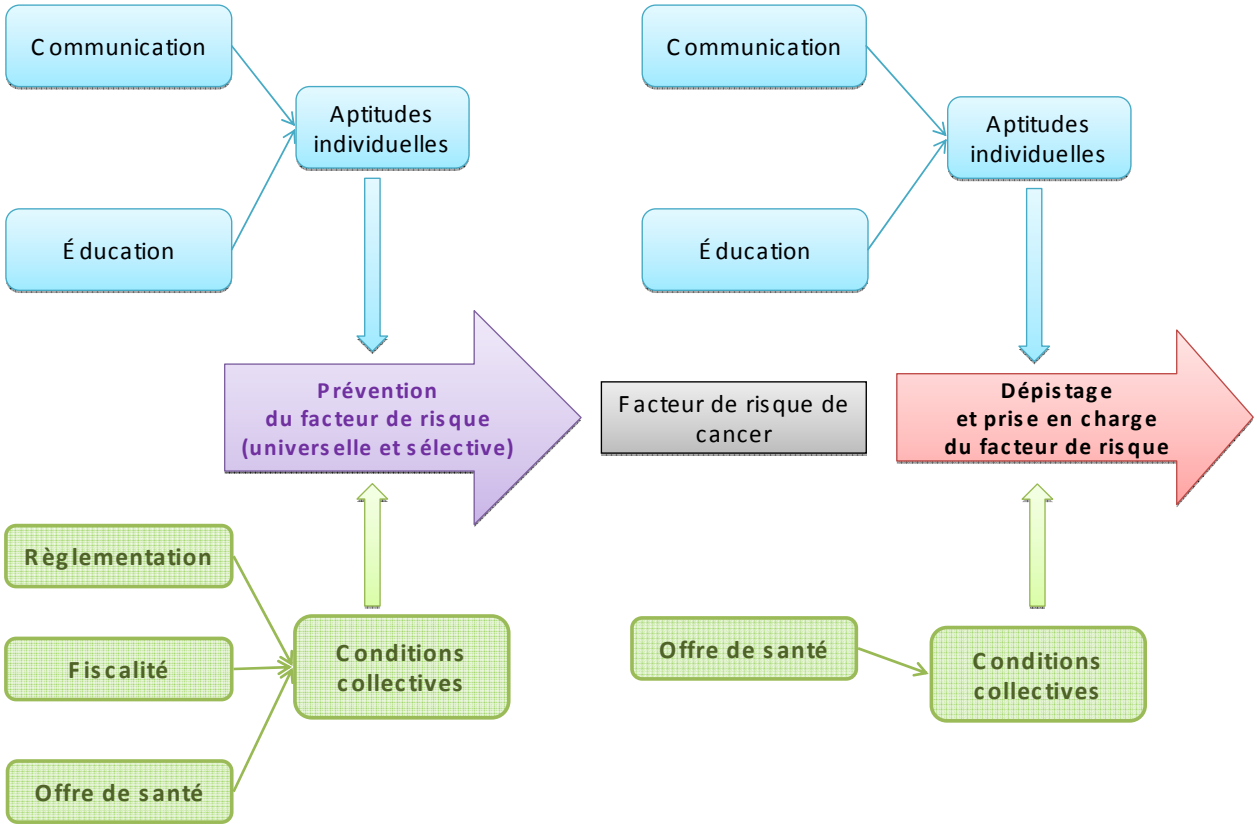
Les évaluateurs ont simplifié les classifications pour s'adapter à la logique d'intervention des mesures du plan. Notamment, le questionnement a volontairement été limité aux interventions qui avaient comme objectif direct une modification du comportement, que ce soit par le développement d'aptitudes individuelles (par exemple, par l'éducation pour la santé) ou par la réalisation de conditions collectives favorables à l'adoption de comportements sains (par

35 Commission d'orientation prévention, *Stratégies nouvelles de prévention* (2006). http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/toussaint_151206/rapport.pdf

36 Alla F., « Les déterminants de santé », *in* Bourdillon F., *Manuel de prévention* (sous presse).

exemple, par la réglementation, la fiscalité, l'offre de santé). Ainsi, la dimension des déterminants sociaux (au sens de déterminants macrosociaux, économiques et culturels) des comportements et de la santé, malgré leur importance objectivée[37], n'apparaît pas dans notre évaluation. Cette dimension est en effet absente des mesures du plan cancer.

Figure 6 : Les principaux types d'action menées face à un facteur de risque*.



*À noter que cette figure est centrée, non pas sur une maladie, mais sur un facteur de risque de l'état de santé, facteur que l'on peut prévenir (partie gauche du schéma), et/ou dépister et prendre en charge (partie droite).

** Les interventions universelles s'adressent à l'ensemble de la population, les interventions sélectives s'adressent à des populations à sur-risque ou prioritaires en raison de leurs caractéristiques, sexe, âge, professions, etc.[38].

*** L'offre de santé peut comprendre notamment la formation des acteurs de santé et de soins, l'accessibilité à des informations sur la santé, aux prestations de soins, l'organisation même des soins, des environnements favorables à l'adoption de comportements sains, etc.

Globalement, si l'on tente de classer les mesures et sous-mesures selon ce schéma (annexe 3), on constate que 23/33 relèvent plutôt de la prévention du facteur de risque et 9/33 plutôt de sa prise en charge (sevrages tabagique et alcoolique). Les leviers d'intervention privilégiés sont pour la

[37] Wilkinson R., Marmot M., *Les Déterminants sociaux de la santé : les faits*, deuxième édition, Genève, OMS, 2004, 41 p.

[38] Gordon R.S., « An Operational Classification of Disease Prevention », *Public Health Report* (98), 1983, p. 107-110.

prévention des facteurs de risque, la réglementation (n=11) et la communication (n=4), et pour leur prise en charge, le développement de l'offre de santé (n=9, dont 3 de formation de professionnels). L'éducation pour la santé n'est présente explicitement que de façon marginale (n=3) et indirecte, sous la forme de contrats ou d'accords cadres avec l'Éducation nationale (sous-mesures 6.1, 18.1 et 18.2). L'approche préventive est généralement universelle, à l'exception des mesures centrées sur les jeunes et d'une mesure concernant les femmes enceintes.

Ainsi, cette analyse globale des mesures objective un certain manque de cohérence par défaut : des leviers d'intervention préventive importants n'apparaissent pas à la lecture des mesures.

Le principal manque concerne l'éducation pour la santé. Les mesures ont privilégié l'approche communication au détriment de l'approche éducative proprement dite (le bilan financier objective un déséquilibre encore plus important). Or, si la communication contribue aux changements du comportement, elle n'est pas suffisante par elle-même. Comme le soulignait en 2001 le Plan national d'éducation pour la santé, « [u]n programme d'éducation pour la santé comporte des actions de trois natures différentes, articulées entre elles de façon cohérente et complémentaire :

- Des campagnes de communication, d'intérêt général, dont l'objectif est de sensibiliser la population à de grandes causes de santé et de contribuer à modifier progressivement les représentations et les normes sociales.

- La mise à disposition d'informations scientifiquement validées sur la promotion de la santé, sur les moyens de prévention, sur les maladies, sur les services de santé…, en utilisant des supports et des formulations variés, adaptés à chaque groupe de population.

- Des actions éducatives de proximité qui, grâce à un accompagnement individuel ou communautaire, permettent aux personnes et aux groupes de s'approprier des informations et d'acquérir des aptitudes pour agir dans un sens favorable à leur santé et à celle de la collectivité[39] ».

Pourtant, il est admis que ces actions de prévention de proximité dans la collectivité, en milieu de travail, en milieu scolaire, permettent d'obtenir des résultats concrets en termes de comportement[40] et à plus longue échéance en matière de santé. Ces actions sont de plus indispensables dans un objectif de réduction des inégalités[41]. Soulignons toutefois que l'efficacité de ces interventions est très dépendante des principes et des modalités d'action. Cela explique la grande hétérogénéité des résultats, soulignée par les revues systématiques et les méta-analyses concernant le tabac, l'alcool, l'alimentation, telles que celles organisées par la Collaboration Cochrane[42]. Cette hétérogénéité ne doit pas remettre en cause l'intérêt de ce type d'action, mais inciter à une démarche d'intervention rigoureuse et fondée sur les preuves.

Il est important de noter que les mesures sont jugées ici telles que rédigées. Ce n'est pas parce que l'approche éducative n'apparaît pas explicitement dans les mesures qu'elle n'a pas été mise

---

[39] Plan national d'éducation pour la santé (2001).

[40] Selon le modèle Sim-Smoke pour la France, en cours de validation, les actions de proximité permettraient de doubler l'effet des campagnes nationales en termes de réduction de la prévalence du tabagisme (*BEH* n°21-22, 2008).

[41] UIPES, *L'Efficacité de la promotion de la santé. Agir sur la santé publique dans une nouvelle Europe* (rapport), 2000.

[42] http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/mrwhome/106568753/HOME

en œuvre. Au contraire, de nombreuses actions d'éducation pour la santé, généralement locales, ont été réalisées. Ces actions portent, entre autres, sur le tabac, l'alcool ou la nutrition, et sont en particulier financées dans le cadre des programmes régionaux de santé publique, par le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS - Assurance maladie), les crédits d'État spécifiques au champ - Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Directions régionales et Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS/DDASS) - ainsi que par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ou l'Institut national du cancer (INCa)[43]. Le manque d'affichage explicite de ce type d'actions dans les mesures nuit malgré tout à la cohérence générale de la stratégie d'intervention préventive et peut générer des inégalités, notamment territoriales (une partie de ces actions relevant d'initiatives locales ou régionales et non plus d'une stratégie nationale). De plus, l'affichage explicite de mesures d'éducation pour la santé intégrées dans le plan cancer aurait permis de mettre en évidence les différents lieux d'intervention (en milieu du travail, en milieu scolaire, à l'échelle des territoires…), mais également les populations spécifiques et/ou prioritaires ou vulnérables (personnes en situation de précarité, femmes enceintes,…). Cela aurait permis d'intégrer la réduction des inégalités de santé comme une approche spécifique visant l'équité[44].

Par ailleurs, la prise en charge des facteurs de risque s'est centrée sur un renforcement de l'offre de soins, notamment par la formation des professionnels et l'amélioration de l'accessibilité. Cette offre est bien sûr nécessaire, mais son efficacité ne peut être que limitée en l'absence de mesures d'accompagnement, notamment éducatives, et de l'implication d'autres acteurs. En effet, l'efficacité du repérage et de la prise en charge ne tient pas qu'à la mise à disposition de ressources (telles qu'une consultation). Toutes nécessaires qu'elles soient, ces ressources ne se situent qu'à un niveau d'intervention, encore faut–il, à l'image des démarches préventives, que le patient souhaite les utiliser et maintienne, par la suite, l'acceptation de cette prise en charge (maintien de l'abstinence tabagique, suivi du traitement, etc.). Soulignons, par exemple, le faible recours des jeunes au système de soins pour initier une démarche de sevrage tabagique, pourtant envisagée par une part importante d'entre eux. En outre, cet accompagnement est à opérer de manière pluridisciplinaire et ne peut se limiter à l'intervention des seuls médecin et infirmier. Les professionnels médico-sociaux, les associations de patients, les professionnels paramédicaux, les éducateurs pour la santé, etc., sont autant de ressources nécessaires à associer à l'offre de soins.

Au delà de ce constat général, les différents facteurs de risque présentent des spécificité en termes de cohérence des approches préventives, décrites ci-dessous.

---

[43] Il n'est d'ailleurs ni dans nos objectifs (notre évaluation est nationale) ni dans nos possibilités (tous les budgets ne sont pas tracés et/ou fléchés « cancer ») d'évaluer ces actions locales. Des bilans régionaux intermédiaires sont disponibles à https://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/12_bilan_plan_cancer_regions.pdf

[44] Commission d'orientation prévention, *Stratégies nouvelles de prévention* (2006). http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/toussaint_151206/rapport.pdf

2.3.1 Le tabac :

Les mesures relatives au tabac sont celles qui intègrent le mieux les différents modes d'intervention préventifs, tels que listés figure 1. Ces mesures sont essentiellement centrées sur la prévention du comportement tabagique :

- Par le développement d'aptitudes individuelles, *via* la communication (mesure 11), ou la limitation de la promotion (mesures 7, 8, 11).
- Par l'amélioration des conditions collectives, *via* la réduction de l'accessibilité du produit (mesures 4, 12) et l'interdiction de fumer dans les lieux publics (mesures 5 et 6).

La prise en charge (sevrage) n'est pas oubliée avec la mesure 9. De plus, les différentes mesures de prévention de l'initiation peuvent contribuer à favoriser le sevrage (à l'exemple de l'interdiction de fumer dans les lieux publics). Toutefois, les remarques émises précédemment concernant l'éducation pour la santé et le renforcement de l'offre de soins restent valables pour le tabac, dont la couverture des mesures reste à ces niveaux incomplète.

2.3.2 L'alcool

Les mesures relatives à l'alcool ne couvrent que très partiellement les champs d'intervention possibles. Les mesures se limitent à de l'information générale (mesures 15 et 17) et au renforcement de l'offre de santé (aide à l'arrêt de la consommation excessive, mesure 16).

2.3.3 La nutrition

L'éventail des mesures nutrition reste limité à l'information (sous-mesures 19.1 et 19.3) et à l'amélioration des conditions collectives en milieu scolaire (cantines, sous-mesure 19.2, et fontaines à eau, sous-mesure 19.4). Outre les limites déjà exposées pour l'alcool et le tabac, soulignons l'absence totale de mesure concernant la prise en charge en direction des personnes en surpoids ou obèses, particulièrement des jeunes.

2.3.4 La prévention du mélanome

Cette thématique n'est abordée que de façon très partielle par une mesure de type informatif (mesure 20), de plus formulée de façon restrictive (risque d'exposition solaire des enfants). Soulignons toutefois que la mise en œuvre est allée au delà de cette formulation (voir chapitre correspondant).

2.4 Des recoupements et redondances avec d'autres plans de santé publique

La prévention des maladies peut être abordée par au moins trois approches différentes : par le déterminant (ex : le tabac), par la maladie prévenue (ex : le cancer), ou par la population ciblée (ex : les adolescents). Les mesures du plan cancer reposent sur une approche par maladie ; les autres plans de santé publique sont fondés sur l'une ou l'autre de ces trois approches, à l'exemple

du PNNS (approche déterminant) ou du récent plan santé des jeunes (approche population). Ce qui explique que les mesures du plan cancer peuvent se retrouver dans d'autres plans ou contribuer à des objectifs formulés par ailleurs (tableau 4).

La redondance avec le PNNS a été affirmée, ce qui n'est pas le cas pour les autres plans. La mesure 19 du plan cancer est en effet rédigée comme suit : « Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire.»

La reprise dans plusieurs plans d'un même objectif peut avoir un effet synergique de potentialisation. En particulier, l'approche « cancer » permet « d'amplifier la notoriété des facteurs de risque de cancer et des moyens de les réduire[45] », avec des effets de mobilisation sociale, d'implication de professionnels, voire des moyens supplémentaires[46]. Par exemple, la mobilisation nationale autour du cancer n'a pas été pour rien dans la mise en application effective de la loi Evin de 1991 concernant l'interdiction de fumer dans les lieux publics.

Encore faut-il que cette redondance soit affirmée et organisée. En dehors du PNNS, ce n'a pas été le cas, avec des conséquences néfastes en termes de perte d'efficience dans le pilotage, dans la réalisation, comme dans l'évaluation (par exemple, quand les indicateurs de résultats ne sont pas standardisés). Cet aspect sera abordé lors de l'analyse du pilotage du plan.

2.4.1 Pour le tabac

Les mesures , 5, 6, 8, 9, 10 et 11 sont cohérentes avec la mesure 1.4 du plan gouvernemental qui visait à empêcher ou à retarder la première cigarette, à inciter et à aider les fumeurs à arrêter de fumer, et à protéger les non fumeurs.
Les mesures 6 et 8 du plan cancer concordent avec les mesures 19, 20 et 21 du plan addictions (2007-2011). De même, les mesures 10 et 11 du plan cancer font écho aux mesures 16 et 17 de ce plan.

2.4.2 Pour l'alcool

Les mesures 15, 16 et 17 sont en cohérence avec la mesure 1.3 du plan gouvernemental qui vise à abaisser les consommations d'alcool aux seuils définis par l'OMS.
Les mesures 15,16 et 17 du plan addictions ont les mêmes objectifs que les mesures 15, 16 et 17 du plan cancer.
La mesure du plan santé des jeunes visant à lutter efficacement contre les conduites à risque chez les jeunes vis-à-vis de l'alcool correspond à la mesure 16 du plan cancer adaptée à une population particulièrement vulnérable.

---

[45] Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008.

[46] Sur les moyens supplémentaires, la Cour des comptes reste circonspecte : « La mesure 19 dupliquait quelques-unes des actions du Programme national nutrition santé (PNNS). Les moyens sont restés modestes. Une campagne radiophonique a été centrée en 2003 par le ministère sur le rôle protecteur des fruits et légumes vis-à-vis du cancer (1,5 million d'euros). D'autres mesures inscrites au plan cancer (fontaines à eau scolaires…) n'avaient rien de spécifique et n'ont pas été financées par lui. Quant à une amélioration du marquage des produits (taux de graisses, rapport graisses saturées/insaturées et apport calorique), les études n'avaient pas encore abouti quand le plan cancer a pris fin. L'INCa a notamment signé fin 2005 une convention avec l'Institut national de la recherche agronomique (INRA) et son réseau national de recherche sur le cancer (NACRe). Les moyens - 0,22 million d'euros - ne paraissent pas avoir été à la hauteur des enjeux. L'INCa prévoit une mise à jour en 2008 du document *Nutrition et cancers : vérité, hypothèses, idées fausses*.

2.4.3 Pour l'alimentation

Une des mesures du plan santé des jeunes vise à développer un environnement nutritionnel équilibré chez les jeunes en agissant sur l'impact des messages publicitaires. Elle est en adéquation avec la mesure 19 du plan cancer. Il existe d'ailleurs un recoupement affiché entre cette mesure 19 et certains axes du PNSS 1 qui sont :

- Informer et orienter les consommateurs vers des choix alimentaires et un état nutritionnel satisfaisant .
- Éduquer les jeunes et créer un environnement favorable à une consommation alimentaire et un état nutritionnel satisfaisants.
- Impliquer les industriels de l'agro-alimentaire et de la restauration collective ainsi que les consommateurs au travers des associations de consommateurs et de leurs structures techniques.

Cette mesure est également en cohérence avec l'axe « prévention nutritionnelle » du PNNS 2.

2.4.4 Pour les actions de prévention en milieu scolaire

Cette mesure est en adéquation avec la mesure 1.4 du plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)[47].

2.4.5 Pour le mélanome

La mesure concernant le mélanome ne possède pas, à notre connaissance, d'homologue dans les autres plans nationaux.

[47] 1.4 Tabac : Empêcher ou retarder la première cigarette, inciter et aider les fumeurs à arrêter de fumer, protéger les non fumeurs.

Tableau 10 : Cohérence entre les mesures du plan cancer et les principaux autres plans gouvernementaux

		Mesures du plan cancer	Autres plans
Tabac	4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	Plan addictions (2007-2011)
	6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	Plan addictions (2007-2011) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	
	8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	Plan addictions (2007-2011) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé	Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)	Plan addictions (2007-2011) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes	Plan addictions (2007-2011) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
	12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins	
Alcool	15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages	PNNS 2 (2006-2010)
	16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008) Plan santé des jeunes Plan addictions (2007-2011)
	17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool	PNNS 1(2001-2005) et PNNS 2 (2007-2011) Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008)
Prévention des autres risques et	18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	

promotion des attitudes favorables à la santé	19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	PNNS 1(2001-2005) et PNNS 2 (2007-2011) Plan santé des jeunes
	20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants	

Sources : Plan cancer. Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool (2004-2008). Plan santé des jeunes. Plan addictions (2007-2011). PNNS 1, PNNS 2.

3 Un degré de réalisation contrasté, un pilotage globalement défaillant

3.1 La moitié des mesures ont été réalisées

Selon le bilan publié par l'INCa en juin 2008[48], sur les trente-trois mesures et sous-mesures concernées, vingt et une ont été totalement réalisées, neuf partiellement réalisées ou en cours de réalisation et trois abandonnées ou non réalisées (tableau 6, détail annexe 7). Globalement, sur les quinze mesures, sept auraient été réalisées, sept partiellement réalisées et une abandonnée.

À noter que la sous-mesure 9.3 (« Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé, comportant notamment un volet tabac ») était considérée comme partiellement réalisée en juin 2008. Or, le nouveau programme de la première année de la licence santé, qui se substituera, à partir de l'année 2009 à la première année du premier cycle des études médicales (PCEM1), ne comporte pas de module de prévention[49]. Cette mesure doit être ainsi considérée comme abandonnée, et non plus comme partiellement réalisée.

Un an auparavant, la Cour des comptes dressait un bilan de réalisation moins positif, relevant seulement quatre mesures réalisées (tableau 5, détail annexe 7).

Tableau 11 : Comparaison des conclusions de la Cour des comptes (2007) et de l'INCa (2008) sur la mise en œuvre et le degré de réalisation des mesures du plan cancer de l'axe prévention.

	Cour des comptes	INCa
Réalisée	4	7
Partiellement réalisée/ en cours	8	7
Non réalisée/ abandonnée	3	1
Total	15	15

Cette discordance souligne la difficulté de l'appréciation du degré de réalisation ou non des mesures, qui peut laisser une part importante à la subjectivité de l'évaluateur. En l'occurrence, l'appréciation est aisée pour une mesure qui comporte un résultat facilement objectivable (à l'exemple des mesures d'ordre réglementaire, pour lesquelles il est facile de vérifier si le texte prévu est paru ou non). En revanche, elle est plus complexe pour des mesures formulées de façon générale sans objectif quantifié. Par exemple, la mesure 20 (« Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants ») n'est pas chiffrée. À partir de quel niveau d'activité doit-on considérer qu'une

[48] Bilan par l'INCa du plan cancer 2003-2007 (juin 2008) http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/4_chapitre1_prevention_mai08.pdf

[49] Référence circulaire du 21 novembre 2008.

telle mesure est réalisée ou non ? Les évaluations effectuées par les structures et tutelles concernées, en premier lieu l'INCa, ont eu tendance à considérer qu'une mesure était réalisée dès que des actions avaient été mises en place. Ce choix peut être discuté – certaines de ces actions ont été très ponctuelles – mais reste néanmoins légitime en l'absence de références sous la forme d'indicateurs de résultats quantifiés[50].
Comme cela a été souligné en introduction, afin d'éviter de telles difficultés dans le suivi et l'évaluation du plan, les évaluateurs recommandent une meilleure formulation des mesures sous la forme d'objectifs quantifiés.

Si l'on s'intéresse aux douze mesures ou sous-mesures non réalisées ou partiellement réalisées d'après le bilan de l'INCa, trois principaux facteurs explicatifs se dégagent :

- La **tension entre des intérêts industriels et financiers et les priorités sanitaires**[51]. Par exemple, la mise en œuvre de la mesure 4.1 (« Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac […] ») a été interrompue, malgré son efficacité, sous la pression industrielle. Selon la même logique, la mesure 15 (« Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages») n'a pas été mise en œuvre[52], et la mesure 19.3 (« Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique ») ne se concrétise pas. De plus, pour les mêmes raisons, la réalisation de certaines mesures a été retardée. La plus emblématique d'entre elles est la mesure 5.4 (« Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants »), qui n'a été pleinement mise en application qu'au premier janvier 2008.
- **Le manque de coordination avec des ministères ou d'autres acteurs de secteurs non sanitaires** (mesures 7.1, 9.3, 18.2, 19.2[53]). C'est légitime et pertinent pour des mesures préventives, par nature intersectorielles. Cependant, le fait que ces mesures aient eu du mal à se concrétiser interroge l'implication effective des acteurs des secteurs non sanitaires, en premier lieu desquels l'Éducation nationale, dans la préparation, la mise en œuvre et le suivi du plan. Cette analyse sera prolongée dans le chapitre sur le pilotage.

---

50 La Cour des comptes a été confrontée à la même difficulté évaluative : « Les indicateurs relatifs aux moyens effectivement mis en œuvre ont fait souvent défaut. La complexité, notamment médicale ou scientifique, de la plupart des mesures aurait dû en imposer le suivi. » « À défaut, le degré de mise en œuvre des mesures a été apprécié par la Cour sur la base des données -- plus souvent qualitatives que chiffrées - validées par les principaux acteurs, et au premier chef par le ministère chargé de la santé ainsi que par l'INCa. Ces données ont porté principalement sur les moyens et, plus rarement, sur les résultats. Elles ont été complétées par des sondages auprès d'agences régionales de l'hospitalisation (ARH), de directions régionales ou départementales des Affaires sanitaires et sociales (DRASS, DDASS, etc.), d'établissements hospitaliers et d'opérateurs de statuts divers. Du fait de l'insuffisance des tableaux de bord, cette appréciation est parfois plus intuitive que scientifique et repose parfois sur de simples données déclaratives complétées par des vérifications effectuées par sondage quant à leur concrétisation. Ces vérifications ont été inégalement concluantes. »

51 Bourdillon F., « Les lobbies agroalimentaires contre la santé publique », in *Santé publique*, 4 (17), 2005, p. 515-516.

52 Comme le soulignait justement la Cour des comptes, l'apposition d'un pictogramme « femme enceinte », pour fondée qu'elle soit, ne répond pas aux objectifs du plan cancer.

53 7.1 : Mobiliser les Douanes (débits et points de vente).

9.3 : Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé, comportant notamment un volet tabac.

18.2 : Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques.

19.2 : Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines.

- **La difficulté d'orienter concrètement l'activité des professionnels soignants vers la prévention** comme l'illustrent la non-réalisation ou la réalisation partielle des mesures 9.4, 16.1, 16.2[54], par delà l'absence de mise en œuvre de la consultation de prévention. Cette orientation nécessite un certain nombre de prérequis qui ne sont pas réunis à l'heure actuelle. Ces prérequis sont, entre autres, et au delà d'une réelle volonté politique d'aboutir, l'élaboration et la définition d'un cadre d'intervention, d'un contenu et de référentiels pour ces interventions, l'organisation de formations et la mise en place d'une rémunération adaptée.

Un certain nombre d'actions ont également été réalisées en région dans le cadre du plan cancer. Cette dimension régionale est inscrite dans le plan, et dès 2003 les préfets ont mis en place des comités régionaux de pilotage. Notre évaluation nationale n'analyse pas précisément ces interventions régionales, qui sont par ailleurs en cours d'évaluation dans la plupart des régions. L'INCa a publié un bilan intermédiaire portant sur la période 2003-2006[55].

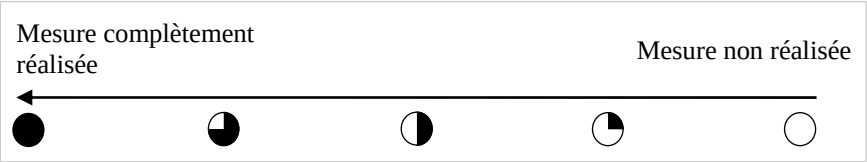
[54] 9.4 : Inclure cette démarche minimale de conseil dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique.

16.1 : Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil.

16.2 : Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique.

[55] https://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/12_bilan_plan_cancer_regions.pdf

Tableau 12 : Réalisation des mesures et sous-mesures



Mesures		Sous-mesures		Réalisation
Le tabac				
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles *(« ad valorem »)* de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation	◑
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente. (4.1)	●
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool	●
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac» parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail	●
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif	●
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion…) par les contrôleurs	●
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants	●
6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)	●
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour	●
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)	*○
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale	●
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants	●
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)	●
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels, et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie	●
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt	●
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)	●
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé comportant notamment un volet tabac	◔
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseil dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique	◔
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)			●
11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes			◑
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins			●

*non réalisée selon la DGS, partiellement réalisée selon l'INCa

Mesures		Sous-mesures		Réalisation
L'alcool				
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages			○
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	16.1	Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil	◔
		16.2	Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique	○
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool			●
Les actions de prévention				
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	18.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique	●
		18.2	Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques	◑
La nutrition				
19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	19.1	Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer	●
		19.2	Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines	◑
		19.3	Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique	◑
		19.4	Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées	◑
Le mélanome				
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants			●

Sources : Bilan par l'INCa du plan cancer 2003-2007, juin 2008.

3.2 Un bilan financier difficile à établir

Le bilan financier du plan a été réalisé par la Cour des comptes, dans le cadre du rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer* (juin 2008). Les données utilisées pour ce bilan ont été mises à jour en 2008[56].

Ce bilan a été difficile à établir, car, ni la Direction générale de la santé (DGS) ni l'INCa n'ont pris la responsabilité d'effectuer un tel bilan en routine lors du suivi du plan. Comme l'indique la Cour des comptes : « [L]es sondages effectués par la Cour ont confirmé que les dépenses ont été suivies de manière extrêmement approximative au niveau national. ». « [L]'INCa s'est abstenu, malgré les missions qui lui incombaient, de prendre la responsabilité du suivi financier. Le plan impliquait qu'il le fît, mais la tutelle ne le lui demanda pas. Depuis l'enquête de la Cour, il a entrepris d'en établir un bilan financier, mais se heurte à l'hétérogénéité des données (autorisations d'engagement ou de programme, crédits de paiement, versements différés, Assurance maladie, etc.)[57].»

Concernant plus particulièrement les mesures et sous-mesures prévention du plan cancer, il faut souligner que près de la moitié d'entres elles étaient d'ordre réglementaire ou fiscal, ce qui n'engendrait pas de dépenses directement valorisables.

Pour les autres mesures, les données existantes sont insuffisantes pour apprécier de façon précise les dépenses attribuables au plan cancer. Premièrement, un certain nombre de dépenses « cancer », au niveau national comme régional, n'ont pas été explicitement identifiées comme portant sur cette thématique. Deuxièmement, des dépenses attribuées au plan cancer auraient été effectuées de toute façon, même en l'absence du plan (comme les dépenses communication sur les thèmes tabac, alcool ou alimentation)[58]. Enfin, la mobilisation nationale associée au plan cancer a généré d'autres financements et cofinancements qui n'ont pas été recensés : prévention du tabagisme, de la consommation d'alcool à risque et de la nutrition (collectivités territoriales, associations, Europe…).

Les principales dépenses publiques identifiables effectuées dans le cadre du plan cancer l'ont été par l'INCa (tableau 7), l'INPES (tableau 8), la DGS, l'Assurance maladie et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). (Détail par mesure annexe 6.)

---

56 Bilan par l'INCa du plan cancer 2003-2007, juin 2008 : https://www.e-cancer.fr/Institut-National-Cancer/Plan-cancer-2003-2007/op_1-it_112-la_1-ve_1.html

57 Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008, p. 8.

58 Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008, p. 64: « La plupart de ces mesures préexistaient et ont simplement été développées : le mérite du plan a surtout été d'amplifier la notoriété des facteurs de risque de cancers et des moyens de les réduire, tout en associant prévention, dépistage, soins et recherche. Leur financement n'a jamais été totalisé et n'a manifestement représenté qu'une part extrêmement faible des dépenses annuelles de prévention sanitaire. »

Tableau 13: INCa, répartition des moyens entre les axes d'action (2006)

	Masse salariale (15 M€)	**Subventions versées (58 M€)**
Recherche, observatoire, valorisation	36 %	76 %
Offre de soins	24 %	17 %
Prévention, dépistage, formation, information	17 %	4 %
Fonction support	23 %	-
Total	100 %	100 %

Source : Cour des comptes, rapport public thématique La Mise en œuvre du plan cancer, *juin 2008.*

Tableau 14 : Dépenses « Cancer, Tabac et Alcool » de l'INPES

Euros	**Cancer**	**Alcool**	**Tabac**	**Total**
2003	4 303 211	2 865 577	19 620 689	26 789 477
2004	3 840 436	5 920 359	20 269 775	30 030 569
2005	160 914	6 599 247	14 800 030	21 560 191
2006	76 713	11 465 186	17 159 376	28 701 275
2007 prév.	0	8 113 000	16 318 000	24 431 000
Total	**8 381 274**	**34 963 369**	**88 167 870**	**131 512 513**
%	6 %	27 %	67 %	100 %

Source : Cour des comptes, rapport public thématique La Mise en œuvre du plan cancer, *juin 2008.*

3.3 Le pilotage a été défaillant

Le pilotage général du plan fait l'objet d'un autre axe évaluatif ; celui-ci se centrera donc sur l'analyse des spécificités de la thématique prévention.

Pour l'axe prévention, comme pour le plan en général, les modalités de pilotage ont évolué au cours de la période du plan : d'une réelle difficulté à la création de l'INCa, largement commentée dans le rapport de la Cour des comptes, à une situation plus saine à la fin de la période du plan. La DGS a piloté l'essentiel des mesures prévention et l'INPES les mesures centrées sur des campagnes d'information. D'autres organismes étaient pilotes ou partenaires d'un certain nombre de sous-mesures, à l'exemple d'autres directions du ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, de directions d'autres ministères et de structures interministérielles, d'agences sanitaires, voire d'associations (annexe 3).

Des difficultés persistent toutefois dans la coordination du plan. Ces difficultés sont amplifiées pour cet axe en raison de son caractère nécessairement intersectoriel et interministériel. La

coordination entre directions du ministères de la Santé (DGS, DHOS et DGSS principalement), entre ministères (notamment avec l'Éducation nationale), avec les autres structures concernées (en premier lieu l'INCa) n'a été ni organisée ni protocolisée. Cette collaboration semble reposer surtout sur de la bonne volonté et sur l'engagement quasi personnel de professionnels des différentes structures. De même, aucune structure formelle n'organise la coordination entre l'ensemble des plans concernés par la prévention du cancer, entraînant ainsi une perte d'efficience du pilotage, de la réalisation, comme de l'évaluation.

Au démarrage du plan existait pourtant une structure qui pouvait jouer ce rôle. Il s'agissait de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC), dont la création était prévue par le plan et qui avait pour mission d'initier le plan au niveau national et en région, ainsi que de préparer la création de l'INCa. De par sa composition, elle avait le potentiel d'assurer cette cohésion intersectorielle et interministérielle qui a tant fait défaut. Telle n'était pas sa mission : à la création de l'INCa, qui s'y substituait, elle devait disparaitre. Cette structure, officiellement créée en 2003[59], a ainsi été dissoute de fait à la création de l'INCa, en juin 2005.

Il semble qu'il y a eu une réelle confusion entre le pilotage, relevant de la puissance publique dans une dimension nécessairement interministérielle, et la mise en œuvre, pouvant relever effectivement de l'INCa. Cette confusion n'est pas pour rien dans les difficultés soulignées de pilotage, de suivi et d'évaluation du plan, notamment dans sa dimension interministérielle. Ces manques ont été soulignés par la Cour des comptes : « L'élan interministériel qu'elle [la MILC] entretint ne lui survécut pas. » « La MILC a certes assuré à son niveau une concertation interministérielle du printemps 2003 au début 2005, mais après sa disparition le plan n'a plus bénéficié d'un tel pilotage. La fonction en a alors incombé à l'INCa, sans que les dirigeants de l'époque y apportent l'attention appropriée.[60] »

[59] Décret n°2003-418 du 7 mai 2003 portant création d'une Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.

[60] Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008, p. 28.

4 Des résultats objectivables en termes de comportement et d'exposition

Dans le champ de la prévention, les indicateurs de résultats d'intervention sont généralement formulés en termes de déterminants de santé, à l'exemple d'un comportement (ex : prévalence du tabagisme, consommation de fruits et légumes), d'une exposition (ex : proportion de personnes exposées à la fumée du tabac), ou d'une conséquence de ces déterminants, elle-même déterminante de l'état de santé (ex : prévalence de l'obésité).

Une des difficultés de l'évaluation des résultats du plan cancer est liée au fait que le plan comporte une série de mesures sans indicateurs de résultats (à trois exceptions près dans le champ de la prévention)[61]. Pour contourner cette difficulté, l'équipe d'évaluation a reconstitué un processus de planification *a posteriori*, en articulant les mesures du plan cancer avec les objectifs de la loi de santé publique qui leur correspondent (annexe 4), bien que le plan cancer ait été élaboré préalablement à la loi de santé publique[62].

Les indicateurs listés ci-après sont ainsi ceux qui seront utilisés dans le cadre de l'évaluation de la loi de santé publique. Pour chacun de ces indicateurs, les tableaux suivants présentent la valeur initiale, la valeur à atteindre et la valeur obtenue. Il est à noter que, pour limiter les biais de comparaison, ce n'est pas la dernière valeur mesurée qui a été retenue mais la dernière valeur disponible, dont la méthode et les conditions de mesure étaient identiques à celles de la valeur initiale.

De plus, en raison des délais de mise à disposition des données et des rythmes de répétition des enquêtes nationales (à l'exemple du baromètre santé), ne sont pas disponibles à ce jour les données 2008 pour l'ensemble des indicateurs – mais des données obtenues en cours de plan, en 2007, en 2006, voire en 2005.

Enfin, un certain nombre d'interventions ont un caractère régional[63] et leurs résultats, même positifs, ne sont pas mis en évidence par le suivi d'indicateurs nationaux.

Ces réserves mises à part, quel constat peut être formulé ? Globalement, les résultats en termes de déterminants de santé peuvent être qualifiés de contrastés, comme cela sera développé par la suite. Sur les sept objectifs de la loi de santé publique qui s'intègrent à cet axe :

- Deux objectifs relatifs au tabac sont atteints ou en progression.
- Les trois objectifs relatifs à la nutrition sont atteints ou en progression.
- Les deux objectifs relatifs à l'alcool sont plus problématiques, puisqu'on constate une tendance à l'aggravation pour les consommations à risque.

---

61 Indicateurs clefs du plan : Tabac : baisse de 30 % de la prévalence du tabagisme chez les jeunes, baisse de 20 % de la prévalence du tabagisme chez les adultes. Alcool : moins 20 % d'adultes dépendants.

62 Sans que ces processus ne soient indépendants. Notamment, les constats de la Commission d'orientation sur le cancer ont largement été repris dans l'argumentaire du GTNDO.

63 Voir le rapport *La Mise en œuvre du plan cancer dans les régions*, https://www.e-cancer.fr/Institut-National-Cancer/Plan-cancer-2003-2007/Bilan-national-2003-2006-avril-2006/Bilan-region-par-region/op_1-it_547-la_1-ve_1.html

- Les données permettant d'évaluer la mesure concernant le mélanome ne sont pas disponibles (les seules données disponibles sont celles d'une enquête sur la perception des risques réalisée en 2004[64]).

Peut-on attribuer ces résultats aux mesures du plan cancer ? Il est difficile de répondre à la question. L'évolution dans le temps des facteurs de risque est multifactorielle, liée à des phénomènes intercurrents provoqués ou non, à des tendances décennales dont les mécanismes sont complexes à mettre en évidence (par exemple, la baisse de la consommation quotidienne d'alcool). En outre, de nombreuses actions ont été entreprises, notamment dans le cadre du PNNS[65].

Il n'est donc pas possible d'attribuer avec certitude ces évolutions aux mesures du plan cancer. Globalement, même si les moyens mis en œuvre ont été jugés parfois modestes[66], et si la contribution propre du plan cancer a été estimée faible[67], le plan a pu avoir un effet facilitateur important, notamment pour les mesures d'ordre législatif et réglementaire. Cet effet a été clairement déterminant et majeur pour l'atteinte des objectifs liés au tabac.

4.1. Le tabac

Parmi l'ensemble des actions relatives à la lutte contre le tabagisme, deux ont eu un impact particulièrement important : l'augmentation des prix de 2003-2004, qui a entraîné une diminution de la prévalence du tabagisme, et le décret du 15 novembre 2006 sur le tabagisme passif.

Les objectifs quantitatifs de réduction de la prévalence du tabagisme[68] sont globalement en passe d'être atteints chez les femmes (en effet la prévalence du tabagisme est passée de 33 % en 2000 à 30 % en 2006 chez les hommes, et de 26 % à 21 % chez les femmes sur la même période ; les données du baromètre santé environnement de 2007, mesurées chez les 18-75 ans, montrent une poursuite de cette tendance à la baisse[69]). Cette baisse est observée dans toutes les tranches d'âge et pour les deux sexes (à l'exception des femmes âgées de 20 à 25 ans), y compris chez les plus jeunes, qui représentaient une cible privilégiée. Cette tendance en population générale masque de profondes disparités en fonction de la catégorie socioprofessionnelle : en 2006, les ménages d'ouvriers et d'employés se distinguaient par un tabagisme plus fréquent, avec un tiers de fumeurs habituels contre un cinquième chez les ménages de cadres[70]. De même, le baromètre santé environnement 2007 montre que la proportion de fumeurs est plus élevée chez les chômeurs que chez les actifs occupés, chez les ouvriers que chez les cadres, chez les non ou

---

64 Bottero J., « Connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis des risques liés à l'exposition aux ultraviolets, 2004 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (50), 2007, p. 420-422.

65 Serge Hercberg, *Éléments de bilan du PNNS 2001-2005 et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 2006-2008* (rapport), février 2006.

66 « Les moyens sont restés modestes. Une campagne radiophonique a été centrée en 2003 par le ministère sur le rôle protecteur des fruits et légumes vis-à-vis du cancer (1,5 million d'euros). » (Cour des comptes).

67 « D'autres mesures inscrites au plan cancer (fontaines à eau scolaires…) n'avaient rien de spécifique et n'ont pas été financées par lui. » (Cour des comptes).

68 Objectif 3 : « Abaisser 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). »

69 INPES. *Baromètre santé environnement 2007*, 2008.

70 IRDES, Enquête santé protection sociale, 2006.

faiblement diplômés que chez les détenteurs de diplôme universitaire[71]. De plus, le tabagisme est environ une fois et demie plus fréquent chez les personnes en situation de précarité que dans le reste de la population[72].
Par ailleurs, notons que la prévalence du tabagisme au cours de la grossesse a diminué de près d'un tiers entre 2000 et 2005 (de 29 % à 21 %). Cette baisse est du même ordre de grandeur que celle de la prévalence du tabagisme de l'ensemble des femmes du même âge (de 42,5 % à 30 %).

Entre le 1er janvier 2003 et le 1er janvier 2004, les prix du tabac ont connu une augmentation significative (+ 42 % en un an, avec trois augmentations successives : + 11 % en janvier 2003, + 20 % le 20 octobre 2003 et + 5 à 10 % le 5 janvier 2004). Cette augmentation s'est accompagnée d'un certain nombre de mesures pour éviter un contournement de l'effet dissuasif (par exemple, l'interdiction des paquets contenants dix-neuf cigarettes). La diminution de la consommation de tabac, observée entre 2000 et 2005, peut être très probablement attribuée à cette augmentation des prix. En effet, si l'on analyse les évolutions annuelles des ventes de tabac, on observe deux décrochements, en 2003 et en 2004, concomitants des deux augmentations de prix, puis une certaine stabilité jusqu'en 2007[73]. De même, si l'on s'intéresse à la prévalence de la consommation, on observe une diminution en 2003-2004 par rapport aux années antérieures, puis une stabilisation, voire un retournement de tendance chez les jeunes de 15 à 25 ans (prévalence de 36 % en 2003, de 42 % en 2006), tout en restant à un niveau inférieur du maximum antérieur (44,5 % en 1999)[74]. La hausse des prix a donc atteint son objectif principal. Il est toutefois important d'en évaluer les impacts potentiels à moyen terme, tels que les éventuelles stratégies de contournement (report vers d'autres produits du tabac, achats à l'étranger, sur le marché noir…), pour l'instant minoritaires mais qui pourraient se développer.
Concernant l'objectif relatif au tabagisme passif[75], il faut noter que le décret n° 2006-1386 du 15 novembre 2006 a permis une réelle mise en application des principes de la loi de 1991, dite « loi Evin », et a été suivi d'une baisse importante du tabagisme passif dans les lieux collectifs. Ce décret a abrogé et remplacé le décret n° 92-478 du 29 mai 1992. Il a rappelé et précisé l'étendue du principe de la loi Evin d'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Il interdit totalement de fumer dans les établissements scolaires, y compris dans les lieux non couverts. Il a prévu également l'interdiction de mettre en place des endroits réservés aux fumeurs à compter du 1er février 2007[76]. L'entrée en vigueur en a été différée au 1er janvier 2008 pour les débits permanents de boissons à consommer sur place, les casinos, les débits de tabac, les discothèques, les hôtels et les restaurants.

---

71 INPES, *Baromètre santé environnement 2007*, 2008.

72 Jean-Jacques Moulin, Virginie Dauphinot, Caroline Dupré, Catherine Sass, Emilie Labbe, Laurent Gerbaud, René Guéguen., « Inégalités de santé et comportements : comparaison d'une population de 704 28 personnes en situation de précarité à une population de 516 607 personnes non précaires, France, 1995-2002 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (43), 2005, p. 213-215.

73 OFT, Indices mensuels tabagisme passif, 2008.

74 INPES, Étude de prévalence 2006, 2006.

75 Objectif 4 : «Réduire le tabagisme passif dans les établissements scolaires (disparition totale), les lieux de loisirs et l'environnement professionnel. »

76 Dans les établissements scolaires, l'interdiction de fumer date de la loi Evin du 10 janvier 1991. Dans l'environnement professionnel, l'interdiction de fumer date du décret du 15 novembre 2006 modifiant la loi Evin (avec une mise en application au 1er février 2007). Dans les restaurants, bars-tabac, casinos et discothèques, l'interdiction de fumer date du décret du 15 novembre 2006 modifiant la loi Evin (avec une mise en application au 1er janvier 2008).

Les indicateurs perceptuels montraient que, dans les faits, les principes de la loi Evin n'étaient pas respectés, ni effectifs jusqu'à une date récente. Cela concernait particulièrement les établissements scolaires (lycées et universités) : en décembre 2006, soit quinze ans après la promulgation de la loi Evin, 97,1 % des personnes déclaraient être exposées à la fumée de tabac dans ces établissements (dont 63 % toujours ou assez souvent). L'entrée en vigueur du décret n° 2006-1386 a été suivie en revanche d'une baisse importante de l'exposition à la fumée du tabac (perçue et objectivée par des mesures environnementales[77]). L'année 2007 a en effet connu une forte évolution. La proportion de personnes se déclarant exposées à la fumée du tabac dans les établissements scolaires a été divisée par deux (46,1 % en janvier 2008). La proportion de personnes se déclarant exposées à la fumée sur leur lieu de travail est passée de 52,8 % en décembre 2006 à 27,2 % en janvier 2008[78]. L'évolution est la même dans les restaurants (88,8 % en janvier 2007 à 19,4 % en janvier 2008), bars-tabac (92,2 % en janvier 2007 à 30,5 % en janvier 2008), casinos et discothèques (94,3 % en janvier 2007 à 37,7 % en janvier 2008). Ainsi, l'objectif, s'il n'est pas encore atteint, est en passe de l'être. Les derniers résultats, communiqués le 7 janvier 2009, montrent un maintien de l'évolution favorable en 2008, avec une exposition d'environ 5 % pour les restaurant et d'environ 8 % pour les bars[79].
En revanche, cette mesure ne semble avoir eu pour l'instant qu'un effet limité sur la prévalence du tabagisme[80]. Il est toutefois nécessaire de disposer de plus de recul pour en apprécier les effets[81].

Les autres mesures relatives à la lutte contre le tabagisme ne semblent pas avoir eu d'effet majeur sur l'atteinte des objectifs de santé publique, notamment sur la prévalence du tabagisme. Cette affirmation se doit d'être nuancée : d'une part, ces mesures ont probablement eu un effet en appui des deux principales, leur effet propre est ainsi difficilement individualisable ; d'autre part, un certain nombre d'interventions avaient un caractère local ou régional et leurs résultats, même positifs, ne peuvent être mis en évidence par des indicateurs nationaux.
Nonobstant ces réserves, on aurait pu espérer des résultats plus importants liés à ces mesures. Mais, pour cela, celles-ci auraient dû être mises en œuvre de façon optimale, ce qui n'a pas été le cas. Par exemple, le modèle SimSmoke, en cours de validation pour la France, montre que la réduction de l'accessibilité du tabac aux jeunes entraîne une réduction de l'initiation de seulement 3 % si cette interdiction est peu appliquée et de 30 % si elle est appliquée de manière rigoureuse (contrôlé quatre fois par an à chaque point de vente, amendes conséquentes et appliquées, communication intense et implication de la communauté[82]).

Parmi les mesures avec un résultat contrasté, l'aide au sevrage tabagique est particulièrement problématique. En effet, malgré une amélioration tangible de l'offre de soins (citons l'augmentation du nombre de consultations spécialisées ou la mise en place du forfait de 50 euros), l'évolution des ventes de médicaments d'aide à l'arrêt du tabac, certes positive, est restée modeste (l'équivalent « nombre de patients traités » était en 2007 en augmentation par

77 OFT, Indicateurs mensuels du tabagisme passif, *Mesure des bénéfices de l'interdiction totale de fumer*, 2008.

78 INPES, Enquêtes ImETS (Indices mensuels, Exposition Tabagisme Santé), 2008.

79 http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG//pdf/Dossier_de_presse__tabac.pdf

80 Selon l'industrie, une baisse modeste des ventes (-2.3 %) a été observée en 2008.

81 OFDT, *Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac*, février 2008.

82 « Modèle SimSmoke de simulation des politiques de lutte contre le tabac », *BEH*, mai 2008.

rapport en 2006, mais finalement proche du niveau de 2003[83] ; 2008 semble montrer une baisse[84]), et le forfait a été relativement peu utilisé (428 770 forfaits en 2007, soit environ un tiers de l'enveloppe prévue[85]). Cela est une illustration des conclusions sur la cohérence des approches préventives : agir sur l'offre de soins n'est pas suffisant sans action complémentaire sur les aptitudes individuelles.

Tableau 15 : Indicateurs de suivi des objectifs de la loi relative à la politique de santé publique relatifs au tabac, résultats attendus et obtenus

Indicateur	Source	Population cible	Valeur de référence	Année de référence	Valeur cible	Source de la valeur cible	Dernière valeur disponible	Année de la dernière valeur disponible
Prévalence du tabagisme quotidien	Baromètre santé et enquête prévalence tabac (INPES)	Hommes 15-75 ans	33 %	2000	25 %	LPSP	30 %	2006
Prévalence du tabagisme quotidien		Femmes 15-75 ans	26 %	2000	20 %	LPSP	21 %	2006
Prévalence du tabagisme quotidien		Garçons 15-19 ans	39 %	2000			32 %	2006
Prévalence du tabagisme quotidien		Filles 15-19 ans	44 %	2000			31 %	2006
Prévalence du tabagisme	Baromètre santé (INPES)	Femmes 25-35 ans en cours de grossesse	29 %	2000			21 %	2005
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - à domicile	Enquête IPSOS/DGS/ CFES	Population française	30 %	2000			-	
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - dans les lycées et les universités	INPES	Élèves étudiants	97,1 % (dont 34 % rarement)	2006			46,1 % (dont 13 % rarement)	2008
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - en milieu professionnel	INPES	Professionnels	52,8 % (dont 24% rarement)	2006			27,2 % (dont 14 % rarement)	2008
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - dans différents lieux de loisirs : restaurants	INPES	Population française	79 % (dont 35 % rarement)	Déc. 2006			19 % (dont 11 % rarement)	Janv. 2008
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - dans différents lieux	INPES	Population française	45 % (dont 31 % rarement)	Déc. 2006			15 % (dont 11 % rarement)	Janv. 2008

83 OFDT, *Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac, bilan de l'année 2007* http://www.ofdt.fr/ofdt/fr/tt_07bil.pdf

84 OFDT, *Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac*, octobre 2008.

85 Ce dispositif va être évalué en 2009.

Indicateur	Source	Population cible	Valeur de référence	Année de référence	Valeur cible	Source de la valeur cible	Dernière valeur disponible	Année de la dernière valeur disponible
de loisirs : hôtels								
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - dans différents lieux de loisirs : bars et cafés	INPES	Population française	92 % (dont 16 % rarement)	Déc. 2006			31 % (dont14 % rarement)	Janv. 2008
Pourcentage de personnes qui déclarent être exposées au tabac : - dans différents lieux de loisirs : discothèques	INPES	Population française	94 % (dont 11 % rarement)	Déc. 2006			37 % (dont 16 % rarement)	Janv. 2008

4.2. L'alcool

Entre 1999 et 2006, la consommation moyenne annuelle a baissé de 10 % (tableau 10). Ainsi, si la tendance est positive, l'objectif[86] ne sera probablement pas atteint en 2008. Il faut souligner que la diminution observée entre 1999 et 2006 est la poursuite d'une tendance observée depuis quarante ans (entre 1961 et 2003, la consommation d'alcool a diminué de 47,5 %). Cette tendance décennale à la baisse de la consommation moyenne annuelle est elle-même liée à une diminution de la consommation quotidienne qui est passée de 19 % des 12-75 ans en 2000 à 14 % en 2005. Il semble exister un mouvement sociétal profond impliquant une baisse de la consommation globale, par une baisse dans de nombreux compartiments de la vie : travail, hygiène et santé, image sociale, tolérance dans les couples et les familles… La lutte contre l'alcool au volant pourrait expliquer en partie l'accélération de cette baisse en 2003-2004.

La loi relative à la politique de santé publique a pour objectif de réduire la prévalence de la consommation d'alcool à risque ainsi que l'installation dans la dépendance[87]. L'évolution de ces indicateurs est problématique, stable chez les hommes, en augmentation chez les femmes. Chez les jeunes, on observe une augmentation très importante entre 2002 et 2005 de la fréquence des ivresses régulières qui concernent, à 17 ans, un tiers des garçons et près d'une fille sur cinq.

Plus précisément, il faut noter que ces indicateurs sont issus d'enquêtes déclaratives en population générale. Le premier indicateur (dit AUDIT-C) est produit à partir des trois premières questions du test *Alcohol Use Disorders Identification Test* (AUDIT) développé par l'OMS. Il porte sur les consommations actuelles à risque, intégrant les notions de fréquence et de quantité d'alcool durant les douze derniers mois. Comportant dix questions, ce test est conçu pour détecter les sujets dont le mode de consommation est déjà responsable de troubles ou risque de causer des dommages dans le futur (santé physique ou mentale). L'AUDIT-C permet de définir les consommateurs à risque ponctuels (consommation de 6 verres ou plus en une occasion, une fois par mois maximum) et les consommateurs à risque chronique (consommation de 6 verres ou plus en une occasion, au moins une fois par semaine ou consommation hebdomadaire de 22 verres au moins chez l'homme, de 15 verres au moins chez la femme). L'AUDIT-C n'est pas un test prévu pour repérer l'alcoolodépendance (qui n'est pas distinguée par cet outil de la

86 Objectif 1 « Diminuer la consommation annuelle moyenne d'alcool par habitant de 20 % : passer de 10,7 l/an/hab. en 1999 à 8,5 l/an/hab. d'ici à 2008. » Il faut noter que à la suite de la concertation organisée par la DREES et la DGS avec les différents organismes concernés par ces questions, il a été jugé préférable de rapporter les volumes d'alcool consommés non pas à la population générale, comme formulé initialement dans l'objectif, mais à celle des 15 ans et plus. Le choix de cette population de référence implique mécaniquement une hausse du niveau de l'indicateur (14,7 l en 1999 au lieu de 10,7 l).

87 Objectif 2 « Réduire la prévalence de l'usage à risque ou nocif de l'alcool et prévenir l'installation de la dépendance. »

consommation à risque chronique). L'évolution de ces indicateurs dans l'enquête santé et protection sociale (ESPS) est présentée tableau 10. Globalement, on n'observe pas d'évolution majeure entre 2002 et 2006, à l'exception d'une augmentation des consommations à risque ponctuel chez les femmes. Cette augmentation concerne particulièrement les femmes de 18 à 44 ans (17,6 % en 2002, 21 % en 2006). Selon les mêmes sources, il existe des disparités selon la catégorie sociale, cependant ces disparités ne suivent pas le gradient que l'on peut observer pour les autres facteurs, les liens entre le risque d'alcoolisation excessive et les catégories socio-économiques sont en effet contrastés. Chez les femmes, le risque est plus important pour les cadres, alors que chez les hommes il touche aussi bien les ouvriers que les cadres, mais moins fréquemment les employés. Le risque est plus souvent chronique que ponctuel chez les personnes ayant connu des épisodes de précarité au cours de leur vie, chez les hommes exerçant une profession intermédiaire, chez les artisans, commerçants ou chefs d'entreprise, ainsi que chez les hommes ayant des revenus faibles. La non-consommation, quant à elle, se concentre dans les catégories les moins aisées[88]. Ces données contrastées sont à mettre en relation avec la mortalité alcoolique, qui elle est fortement liée à la catégorie sociale. Comme le soulignait la Commission d'orientation sur le cancer, le risque de décès attribuable à l'alcool (en ce qui concerne les cirrhoses et les cancers VADS) est dix fois plus élevé chez les hommes ouvriers-employés que chez les cadres supérieurs.

Le second indicateur, le test DETA (Diminuer, entourage, trop, alcool), est censé repérer l'usage d'alcool à risque d'abus ou de dépendance ; il porte sur toute la durée de vie. Selon les baromètres santé (INPES), en 2000, 8,6 % des 12-75 ans étaient DETA+ (13,3 % des hommes, 4,0 % des femmes) ; en 2005, ils étaient 9,4 % (13,8 % des hommes, 5,0 % des femmes). Ainsi, on observe une certaine stabilité chez les hommes et une augmentation chez les femmes.

Concernant les jeunes, deux indicateurs avaient été retenus, les consommations et les ivresses régulières (tableau 10). La consommation régulière (au moins dix fois par mois) reste stable à 17 ans (12 % en 2005, 11 % en 2000), la consommation quotidienne reste rare (1 % en 2005). En revanche, les proportions de jeunes de 17 ans déclarant des ivresses répétées (au moins trois dans l'année) et régulières (au moins dix dans l'année) sont en forte augmentation, chez les garçons comme chez les filles de 17 ans (un tiers des garçons et près d'une fille sur cinq sont concernés). Ce phénomène évoque un changement des modes de consommation chez les jeunes Français ; ces modes de consommation pourraient ainsi se rapprocher du modèle anglo-saxon ou des pays du nord de l'Europe, plus tourné vers les consommations ponctuelles importantes et l'ivresse alcoolique. Cela est confirmé par l'enquête HBSC (*Health Behaviour in School-aged Children*)[89], menée en 2005/2006 dans quarante et un pays ou régions du monde occidental chez des jeunes de 15 ans, qui montre que, au cours du mois écoulé, 60 % des garçons et 57 % des filles de l'échantillon français ont bu de l'alcool, 11 % des garçons et 5 % des filles en ont eu un usage régulier, 20 % des garçons et 12 % des filles ont vécu un état d'ivresse (la France restant toutefois dans une position plutôt favorable par rapport aux autres pays).

Tableau 16: Indicateurs de suivi de la loi relative à la politique de santé publique, résultats attendus et obtenus

Indicateur	Source	Population cible	Valeur de référence	Année de référence	Valeur cible	Source de la valeur cible	Dernière valeur disponible	Année de la dernière valeur disponible
Consommation annuelle moyenne d'alcool	IDA/INSEE	Population française de plus	14,4 l d'alcool pur/an/hab.	1999	11,5 l d'alcool pur/an/	LPSP	12,9 l d'alcool pur/an/hab.	2006

88 Laure Com-Ruelle, Paul Dourgnon, Florence Jusot, Pascale Lengagne. « Les problèmes d'alcool en France : quelles sont les populations à risque ? », *in Questions d'économie de la santé* (12) 9, janvier 2008.

89 WHO, *Inequalities in Young People's Health, HBSC International Report from the 2005/2006*, enquête. 2008 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20080616_1)

pur/habitant de plus de 15 ans		de 15 ans			hab.			
Prévalence déclarée des consommations excessives ou à risque de dépendance (18 ans ou plus)	ESPS (IRDES)	Consom-mateurs à risque ponctuel	H :33,1 % F : 11,8 %	2002			H : 33,2 % F : 13,9 %	2006
Prévalence déclarée des consommations excessives ou à risque de dépendance (18 ans ou plus)	ESPS (IRDES)	Consom-mateurs à risque chronique	H : 12,1 % F : 2,4 %	2002			H : 14,6 % F : 2,7 %	2006
Prévalence de la consommation régulière déclarée à 17 ans	ESCAPAD	Jeunes de 17 et 18 ans	H : 18,8 % F : 6,1 %	2002			H : 17,7 % F : 6,1 %	2005
Prévalence des ivresses répétées déclarées à 17 ans	ESCAPAD	Jeunes de 17 et 18 ans	H : 27,2 % F : 12,4 %	2002			H : 33,4 % F : 18,3 %	2005
Prévalence des ivresses régulières déclarées à 17 ans	ESCAPAD	Jeunes de 17 et 18 ans	H : 10,1 % F : 2,5 %	2002			H : 14,2 % F : 5,0 %	2005

4.3. L'alimentation

Les indicateurs retenus concernant l'obésité et le surpoids en population générale[90] étaient la prévalence du surpoids (valeurs de l'indice de masse corporelle (IMC) supérieures ou égales à 25 kg/ m^2 et inférieures à 30) et celle de l'obésité (valeurs supérieures ou égales à 30 kg/ m^2). Ils figurent tableau 11. Entre 2003 et 2006, selon les données déclaratives issues de l'enquête ObEpi, la prévalence du surpoids et de l'obésité est restée stable dans la population adulte (42 % au total, 50 % chez les hommes, 38 % chez les femmes). Il semble ainsi y avoir une inflexion de l'augmentation observée précédemment (37 % en 1997, 39 % en 2000, 42 % en 2003). Cependant, la prévalence de l'obésité semble poursuivre sa courbe ascendante chez la femme (8,3 % en 1997, 10 % en 2000, 11 % en 2003, 13,6 % en 2006). L'objectif de diminution n'est ainsi pas atteint. De plus, ces données déclaratives sous-estiment généralement la prévalence réelle du surpoids et de l'obésité. Selon l'enquête nationale nutrition santé (ENNS) 2006, basée sur des données mesurées, la prévalence du surpoids et de l'obésité était de 49 % en 2006 (16 % d'obésité et 41 % de surpoids chez les hommes, 18 % d'obésité et 24 % de surpoids chez les femmes). De plus, ces indicateurs globaux masquent des disparités sociales importantes. Selon l'enquête santé 2003 de l'Insee, les disparités sont importantes chez les adultes et semblent un peu plus marquées chez les femmes. Ainsi, la prévalence de la surcharge pondérale variait de 45,0 % (cadres) à 58,6 % (artisans, commerçants, chefs d'entreprise) chez les hommes et de 20,5 % (cadres) à 49,2 % (agricultrices) chez les femmes. Parallèlement, la prévalence de l'obésité variait de 6,6 % (cadres) à 16,6 % (agriculteurs) chez les hommes, et de 5,0 % (cadres) à 16,7 % (ouvrières) chez les femmes. Les écarts, que l'on se base sur la catégorie professionnelle, le niveau de vie ou le niveau de diplôme, sont allés en s'accroissant de 1981 à 1992 et de 1992 à 2003[91].

90 Objectif 5 « Obésité : réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité (IMC>25kg/m²) chez les adultes : passer de 10 % en 2000 à 8 % en 2008 (objectif PNNS 1) »

91 Saint Pol T. (de) « L'obésité en France : les écarts entre catégories sociales s'accroissent », *Insee Première* n° 1123, février 2007.

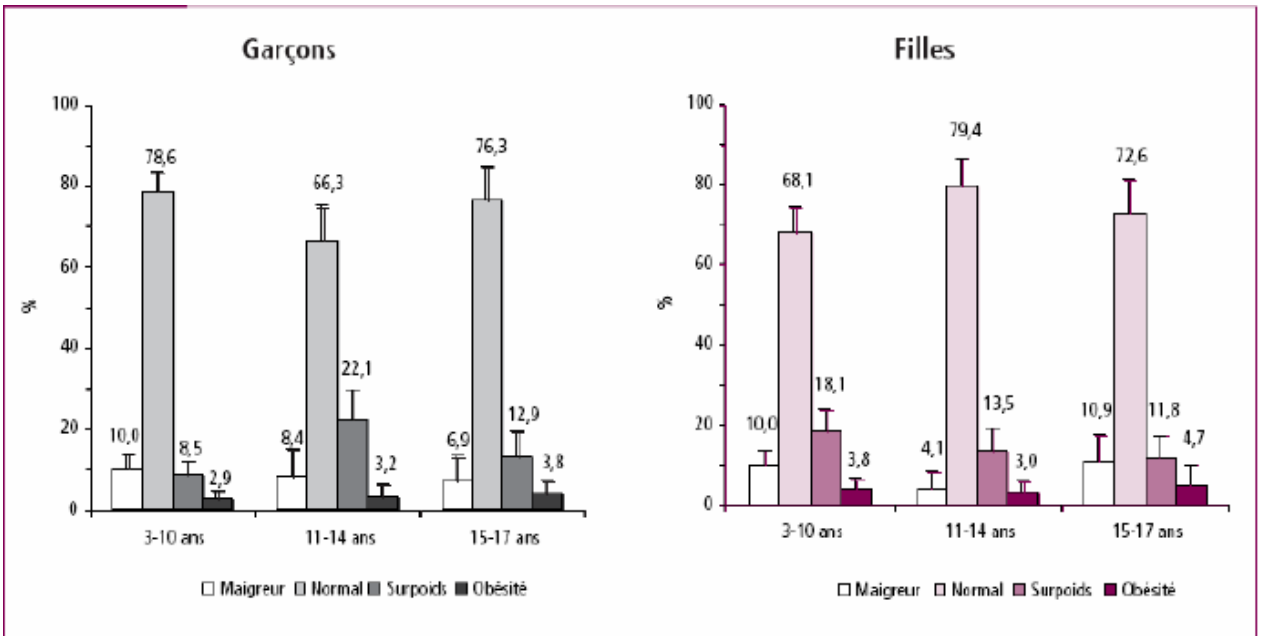
Les indicateurs relatifs à l'obésité et au surpoids de l'enfant[92] étaient la prévalence du surpoids (valeurs de l'IMC supérieures ou égales à 25 kg/m^2 mais inférieures à 30) et celle de l'obésité (valeurs supérieures ou égales à 30 kg/m^2). En 2006, selon les résultats de l'enquête déclarative ENNS, 17,8 %des enfants et adolescents âgés de 3-17 ans étaient en surcharge pondérale (la prévalence de l'obésité s'élevait à 3,5 %, celle du surpoids à 14,3 % ; elles étaient identiques chez les garçons et chez les filles). Le détail des résultats par classe d'âge et par sexe est présenté figure 2. Chez les enfants et les adolescents, on observait des disparités importantes de la prévalence de la surcharge pondérale selon la catégorie socioprofessionnelle du père. Par exemple, en 2004-2005 la prévalence de la surcharge pondérale chez les élèves de CM2 évoluait de 7,4 % chez les enfants dont le père était cadre à 24,5 % chez les enfants dont le père était ouvrier, avec un accroissement de ces écarts sociaux depuis 2002[93].

Les données nationales de suivi permettant de répondre à l'évaluation de cet objectif ne sont pas encore disponibles. En revanche, un certain nombre d'enquêtes locales ont été réalisées. De façon convergente elles objectivent une stabilisation, voire une baisse de la prévalence de la surcharge pondérale chez l'enfant (figure 3). L'objectif serait ainsi atteint, ce qui reste à confirmer avec des données nationales de suivi.

92 Objectif 12 « Obésité : interrompre la croissance de la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants (objectif PNNS) »

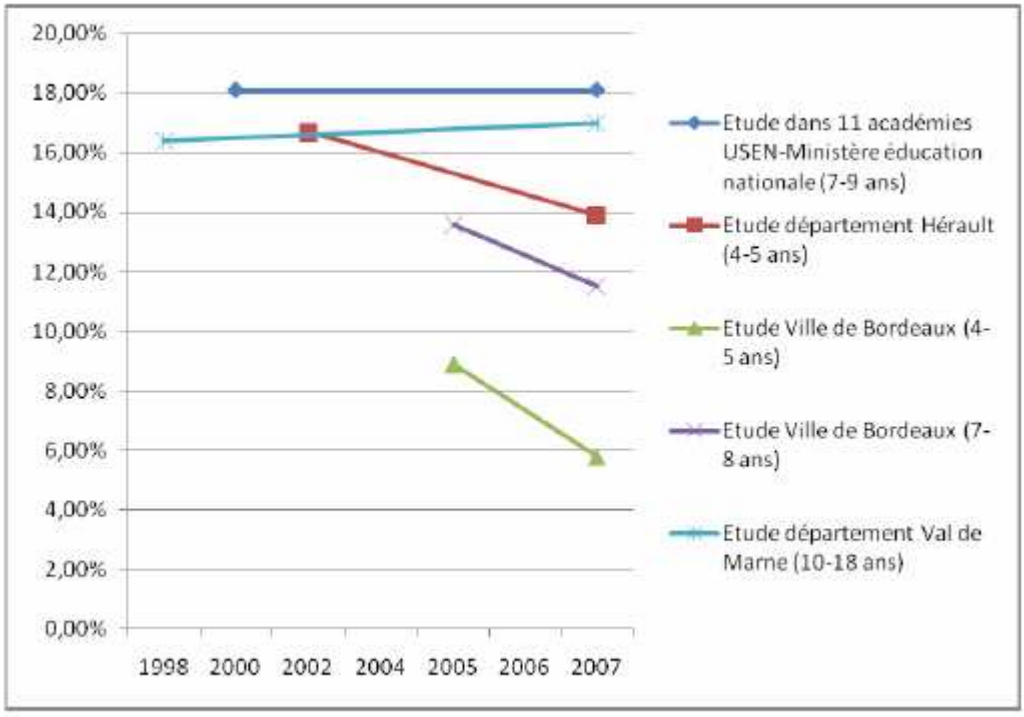
93 DREES, « La santé des enfants scolarisés en CM2 en 2004-2005. Premiers résultats », *Etudes et résultats* n° 632), avril 2008.

Figure 7 : Distribution des garçons et des filles de 3-17 ans selon la corpulence (IMC, référence IOTF) et selon l'âge



Source : étude ENNS 2006

Figure 8 : Prévalence (%) de la surcharge pondérale du surpoids et/ou de l'obésité en population



Source : données déclarées

Concernant la consommation de fruits et légumes, l'objectif[94] est atteint chez les adultes (en 2006, 35 % de petits consommateurs de fruits et légumes, soit moins de 3,5 portions, ou 280 g/jour, contre 45 % attendus en 2008). En revanche, il n'est pas atteint chez les enfants (en 2006, 58 % de petits consommateurs de fruits et légumes contre 45 % attendus en 2008). À noter qu'en l'absence de données initiales nationales, il n'est pas possible de caractériser précisément l'évolution (la valeur initiale de 60 % était une estimation effectuée à partir de sources disparates). Chez les adultes, comme chez les enfants, l'expertise scientifique collective de l'Institut national de la recherche agronomique (INRA)[95] soulignait les disparités de la prévalence des petits consommateurs de fruits et légumes en fonction du revenu. La situation semble particulièrement problématique dans les populations en situation de grande précarité (une enquête réalisée chez les bénéficiaires de l'aide alimentaires objectivait 95 % de petits consommateurs de fruits et légumes[96]). La question de l'accessibilité financière aux fruits et légumes est posée.

94 Objectif 10 : « Faible consommation de fruits et légumes: 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 PNNS). »

95 http://www.inra.fr/l_institut/expertise/expertises_realisees/les_fruits_et_legumes_dans_l_alimentation

96 InVS, *Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire* », résultats de l'étude Abena, 2004-2005, 2006.

Tableau 17 : Indicateurs de suivi de la loi relative à la politique de santé publique, résultats attendus et obtenus

Indicateur	Source	Population cible	Valeur de référence	Année de référence	Valeur cible	Source de la valeur cible	Dernière valeur disponible	Année de la dernière valeur disponible
Prévalence de la surcharge pondérale	ObEpi (Sofres, Institut Roche, Inserm)	Population française adulte	42 %	2003	33 %	LPSP	42 %	2006
Prévalence du surpoids (25<IMC<30kg/m^2)			H : 39,1 % F : 24,5 %	2003			H : 37,6 % F : 24,3 %	2006
Prévalence de l'obésité (IMC>30kg/ m^2)			H : 12 % F : 11 %	2003			H : 12,5 % F : 13,6 %	2006
Prévalence du surpoids	ENNS 2006	Population française adulte					H : 41,0 % F : 23,8 %	2006
Prévalence de l'obésité							H : 16,1 % F : 17,6 %	2006
Prévalence du surpoids		Enfants et adolescents de 3 à 17 ans					14,3 %	2006
Prévalence de l'obésité							3,5 %	2006
Proportion de personnes déclarant avoir consommé moins de 3,5 portions de fruits ou légumes par jour			60 %	2000	45 % 2008	LPSP		
	ENNS (InVS)						adultes : 35 % enfants : 58 %	2006
Proportions de personnes déclarant avoir consommé moins de 5 portions de fruits ou légumes la veille	Baromètre Santé Nutrition (INPES)		H : 92,3 % F : 87,3 %					
Proportions de personnes déclarant avoir consommé moins de 3 portions de fruits ou légumes la veille	Baromètre Santé Nutrition (INPES)		H : 80,9 % F : 71,2 %	2002				
Achats de fruits et légumes par an et par personne	Compta-bilité nationale (Insee)		Fruits : 62,3 kg Légumes : 190,6 kg	2000			Fruits : 66,4 kg Légumes : 195,7 kg	2005

5. Il est encore trop tôt pour mesurer des effets et impacts sur la santé

Les évaluateurs définissent les effets du plan comme les résultats en termes de santé (en l'occurrence baisse de l'incidence des cancers et baisse de la mortalité spécifique par cancer) des actions préventives sur les déterminants de santé. En raison de l'histoire naturelle de la maladie, la période retenue est trop brève pour que les résultats sur la santé des mesures préventives soient mesurables aujourd'hui. De plus, le délai de mise à disposition des résultats de santé ne permet pas une évaluation à ce jour des effets du plan (les données relatives à l'incidence par cancer en France, publiées par l'Institut de veille sanitaire (InVS) en février 2008, portent pour l'essentiel sur 2003 et font l'objet d'une extrapolation à 2005).

En plus des effets directs, il est intéressant d'observer les impacts du plan (définis ici comme des effets sanitaires autres que ceux attendus). Dans le cadre de la prévention, l'étude de ces impacts est particulièrement pertinente en raison du caractère non spécifique des déterminants du cancer. En effet, aussi bien le tabac que l'alcool ou l'alimentation sont également des déterminants d'autres affections, en particulier des maladies cardio-vasculaires. Ainsi, par delà l'effet sur le cancer, les mesures préventives mises en place dans le cadre du plan cancer peuvent potentiellement avoir un effet plus général en termes de santé. Pour les impacts, les délais sont également trop courts pour observer des évolutions objectives de la morbi-mortalité. On peut toutefois citer une notable exception. Des résultats provisoires, à prendre avec une extrême prudence, semblent montrer une baisse importante (de 15 %) des admissions aux urgences pour infarctus du myocarde et d'accidents vasculaires cérébraux dans les semaines ayant suivi l'interdiction de fumer dans tous les lieux publics, cafés, bars, discothèques au 1er janvier 2008. Ces résultats, s'ils se confirmaient, seraient concordants avec ceux obtenus dans d'autres pays, notamment européens [97],[98].

Plus objectivable est la diminution des manifestations respiratoires et oculaires constatée chez les employés des établissements concernés, en accord avec les données internationales[99],[100].

---

[97] Vasselli S, Papini P, Gaelone D, Spizzichino L, De Campora E, Gnavi R, Saitto C, Binkin N, Laurendi G., « Reduction incidence of myocardial infarction associated with a national legislative ban on smoking », *Minerva Cardioangiol*, 56 (2), avril 2008, p.197-203.

[98] Pell JP, Haw S, Cobbe S, Newby DE, Pell AC, Fischbacher C, McConnachie A, Pringle S, Murdoch D, Dunn F, Oldroyd K, Macintyre P, O'Rourke B, Borland W., « Smoke-free legislation and hospitalizations for acute coronary syndrome », *The New England Journal of Medicine*, 359 (5), 2008, p. 482-491.

[99] Menzies D, Nair A, Williamson PA, Schembri S, Al-Khairalla MZ, Barnes M, Fardon TC, McFarlane L, Magee GJ, Lipworth BJ., « Respiratory symptoms, pulmonary function, and markers of inflammation among bar workers before and after a legislative ban on smoking in public places », *Journal of the American Medicine Association* »,. 296 (14), 2006, p. 1742-1748.

[100] Goodman P, Agnew M, McCaffrey M, Paul G, Clancy L., « Effects of the irish smoking ban on respiratory health of bar workers and air quality in Dublin pubs », *.American Journal of Respiratory and Critica Care Medicine*,, 175(8), 2007, p. 840-845.

6. Il faut poursuivre et renforcer cet axe

6.1. Synthèse et conclusions

Ce rapport présente l'évaluation de la pertinence, de la cohérence, de la mise en œuvre et des résultats des mesures du plan cancer relatives aux facteurs de risque de cancer et à leur prévention. Quinze mesures du plan cancer concernent la prévention, subdivisées en trente-trois mesures et sous-mesures. Elles portent sur le tabac, l'alcool, l'alimentation et les rayonnements UV, qui étaient (et restent) effectivement parmi les facteurs de risque majeurs de cancer (hors l'environnement et les conditions de travail). Globalement, les mesures sont susceptibles de concourir à l'atteinte des objectifs de santé publique sur ces thèmes. En revanche, parmi les principaux facteurs modifiables, les agents infectieux et l'activité physique n'ont pas été intégrés au plan.

Deux tiers des mesures concernent la prévention des facteurs de risque, un tiers leur prise en charge. Dans les deux cas, des leviers d'intervention préventive importants ne sont pas présents ou le sont peu, particulièrement l'éducation pour la santé. Les manques sont particulièrement criants pour le facteur alcool, relativement à son poids épidémiologique.

Sur ces thèmes, plusieurs plans de santé publique fondés sur une approche déterminant, maladie, ou population, cœxistent. Ainsi des recoupements entre plans sont inévitables. L'approche « cancer » permet d'amplifier la notoriété des facteurs de risque et la mobilisation sociale. Cette redondance aurait pu être synergique et potentialisatrice si elle avait été organisée, ce qui n'a globalement pas été le cas, ni dans la programmation, ni dans les modalités de mise en œuvre et de suivi. Plus globalement, l'axe prévention du plan cancer a souffert du manque d'un pilotage clair et d'une coordination générale, notamment interministérielle.

Le bilan de la réalisation des mesures prévention est contrasté. Selon la source, on peut estimer qu'entre un tiers et la moitié des mesures ont été totalement réalisées. En l'absence d'objectifs chiffrés, ce bilan ne peut être que subjectif.

En raison de l'histoire naturelle de la maladie, la période retenue est trop brève pour que les résultats sur la santé des mesures préventives soient mesurables aujourd'hui.

En revanche, les données disponibles – parfois recueillies en cours de plan – permettent d'observer des résultats contrastés en termes de comportement et d'exposition. L'évolution de la prévalence du tabagisme est favorable, celle de l'exposition à la fumée du tabac très favorable. Les résultats sont en revanche défavorables quand à la consommation à risque d'alcool, stable chez les hommes, en augmentation chez les femmes et les jeunes. Enfin, l'évolution est globalement positive pour les objectifs nutritionnels, avec une amélioration de la consommation de fruits et légumes (les objectifs sont atteints chez les adultes, pas chez les enfants) et une tendance à la stabilisation de la croissance de la surcharge pondérale chez l'homme et chez les enfants, malgré une poursuite de l'augmentation de la prévalence de l'obésité chez la femme. Il persiste des inégalités sociales importantes concernant ces facteurs de risque. Les indicateurs disponibles semblent indiquer que ces inégalités se maintiennent, voire se creusent, concernant l'alimentation.

6.2. Préconisations pour un futur plan cancer

Agir sur les facteurs de risque majeurs

Les facteurs sur lesquels portent les mesures prévention du plan cancer, le tabac, l'alcool, l'alimentation et les rayonnements UV, restent des facteurs de risque majeurs de cancer et doivent être présents dans un futur plan. Mais il est nécessaire d'y ajouter des objectifs relatifs aux autres facteurs de risque modifiables majeurs, ignorés jusqu'alors, tels que les agents infectieux et l'activité physique.

L'argumentaire du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer (2003), moyennant une mise à jour des données, reste une base pertinente pour l'élaboration des priorités. Cette élaboration ainsi que le choix et la priorisation des mesures doivent être articulés aux objectifs annexés à la loi de santé publique.

Plus précisément :

- Les objectifs de réduction du tabagisme passif et actif se devront d'être maintenus et actualisés. Le suivi de l'application des mesures, en particulier l'augmentation des prix et l'interdiction totale de fumer dans les lieux publics, doit être poursuivi. Il faut veiller au maintien de ces mesures et à éviter toute stratégie de contournement. La lutte contre le tabagisme passif doit se poursuivre par un suivi dans l'environnement public et une réflexion sur les modalités de réduction des expositions au domicile. Concernant le tabagisme actif, les efforts de prévention, comme de sevrage, se doivent d'être renforcés, particulièrement en direction des jeunes non fumeurs (pour retarder et limiter l'initiation) et fumeurs (pour inciter et favoriser le sevrage). Il faut une meilleure accessibilité au sevrage. Pour cela, une meilleure prise en charge financière des traitements est une mesure indispensable, notamment dans un souci d'équité sociale. Cependant, elle n'est pas suffisante à elle seule. Il faut favoriser des actions de proximité au plus près des lieux de vie ou de travail visant à développer les compétences individuelles.
- L'alcool, relativement à son importance épidémiologique, était le parent pauvre du plan cancer. Les objectifs relatifs à ce facteur doivent être renforcés et les mesures doivent mieux intégrer les différentes modalités d'intervention possible. Un consensus doit être élaboré sur les messages préventifs afin de tenir compte de l'ensemble des risques sanitaires, notamment cardio-vasculaires (à ce sujet, la question des faibles consommations n'est pas réglée). Des objectifs et mesures devront spécifiquement prendre en compte les populations les plus sensibles, comme les femmes enceintes et les adolescents. Les trois plans – le plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies (2008-2011), le plan addictions (2007-2011) et le plan santé des jeunes – ont élargi le champ d'intervention de la lutte contre les consommations d'alcool à risque. De plus, le projet de loi « Hôpital, patient, santé, territoire » intégrerait cette dimension. Les mesures du plan cancer doivent être rédigées en cohérence et ses actions doivent venir en appui à ces différents plans :
- La lutte contre l'alcool doit, comme le tabac, s'inscrire dans une politique globale de lutte contre les addictions qui, tout en tenant compte des spécificités de chaque produit, doit présenter un cadre cohérent et global.
- Les objectifs nutritionnels doivent être maintenus, complétés d'un volet activité physique. À ce titre, les objectifs ainsi que les plans d'action du deuxième PNNS[101] doivent être inscrits dans la politique de lutte contre le cancer.
- Concernant le mélanome, une stratégie globale doit être élaborée associant prévention primaire et dépistage.

[101] Deuxième programme national nutrition santé – 2006-2010, septembre 2006.

Une nécessaire transversalité

Généralement, les facteurs de risque de cancer ne sont pas spécifiques. Coexistent donc plusieurs plans de santé publique, qu'ils soient fondés sur une approche déterminant, maladie ou population. L'approche maladie est particulièrement mobilisatrice et permet d'amplifier la notoriété des facteurs de risque et la mobilisation sociale. Les approches déterminant ou population semblent plus opérationnelles pour la mise en œuvre d'actions. L'association des différents types d'approches peut être synergique à condition d'être organisée.

Ainsi, le choix et la formulation des objectifs, des mesures et des actions doivent être articulés et co-élaborés avec les autres plans nationaux et européens. Il est de plus nécessaire que soit systématiquement proposée une structure de pilotage commune entre plans ou, du moins, des procédures de coordination.

Prendre en compte les inégalités et veiller à ne pas les aggraver

La prise en compte des inégalités sociales de santé doit être présente dans la formulation des objectifs (intégrer des objectifs qui tiennent compte des écarts, et/ou de populations jugées prioritaires ou plus vulnérables), doit se refléter dans le choix des indicateurs de résultats et dans leurs modalités de mesure, et nécessite des modalités d'action spécifiques.

Pour aller plus loin, on pourrait proposer de formuler, en plus des mesures thématiques, des mesures plus globales, centrées non pas sur un facteur, mais sur un environnement spécifique (milieu de vie, milieu de travail, milieu scolaire) ou une population vulnérable ou jugée prioritaire (à l'exemple de l'actuelle mesure 18[102]).

Pour une approche préventive globale et innovante

Les mesures préventives doivent intégrer l'ensemble des leviers d'intervention permettant d'atteindre les objectifs de santé. Cette intégration est nécessaire pour atteindre des objectifs plus ambitieux. Il faut en particulier renforcer l'éducation pour la santé, notamment à destination des populations jugées prioritaires et peu touchées par les autres modes d'action. Les recommandations du rapport *Stratégies nouvelles de prévention*, de la Commission d'orientation de prévention, restent d'actualité.

Les initiatives en faveur de la recherche sur les déterminants et sur les interventions, prises en particulier par l'INCa et l'INPES, doivent être poursuivies et amplifiées.

Un pilotage nécessaire

Dans le futur plan, il est nécessaire de distinguer le pilotage, qui relève de la puissance publique, de la mise en œuvre, qui doit être confiée aux opérateurs adaptés et ce de façon protocolisée.

La prévention est par nature intersectorielle. La mise en œuvre de mesures dans ce champ nécessite par conséquent un pilotage interministériel. Le pilote (en l'occurrence la DGS) se devra d'assurer une coordination interministérielle et avec les autres intervenants nationaux (citons l'Assurance maladie).

L'INCa a démontré l'intérêt d'une coordination thématique associant prévention, soin et recherche.

Le caractère non spécifique de la plupart des facteurs de risque invite à confier la mise en œuvre des mesures préventives et de la recherche dans le domaine plutôt à l'INPES, dont c'est la mission et le champ de compétence. Un partage des rôles doit être effectué avec l'INCa.

[102] Mesure 18 : « Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques. »

Un suivi à organiser

Il conviendra d'insérer, dès la conception du plan, un tableau de bord de suivi des objectifs, des indicateurs et des actions mises en œuvre, d'en préciser le pilotage et le financement.

Il persiste un besoin de générer ou d'améliorer les systèmes d'information relatifs aux mesures des niveaux d'exposition et des comportements de la population, et des conséquences sanitaires de ces facteurs. Il faut de plus progresser dans l'utilisation des statistiques sanitaires existantes afin d'améliorer leur qualité et leur disponibilité.

Ce système doit permettre le suivi des inégalités sociales de santé et de sous-groupes jugés prioritaires.

7. Annexes

7.1. Annexe 1. Liste des abréviations

ADOSEN : Action et documentation santé pour l'éducation nationale

AFSSA : Agence française de sécurité sanitaire des aliments

ANIA : Association nationale des industries alimentaires

CNA : Conseil national de l'alimentation

CNC : Conseil national de la consommation

Codev : Comité d'évaluation

DGAL : Direction générale de l'alimentation

DGS : Direction générale de la santé

DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

DRT : Direction de la recherche technologique

GTNDO : Groupe technique national de la définition des objectifs de santé publique

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

IFN : Institut français pour la nutrition

PLFSS : Projet de loi de financement de la sécurité sociale

THS : Traitements hormonaux substitutifs

VADS : Voies aéro-digestives supérieures

7.2. Annexe 2. Bibliographie

Les documents suivants ont été utilisés pour cette évaluation :

• Commission d'orientation sur le cancer - Rapport 2003 :
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/

• GTNDO, *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique. Définition d'objectifs* - Rapport 2004
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/rapport_integral.pdf

• DGS, DREES, *Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique*, juillet 2005 :
http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000601/0000.pdf

• *Le Plan cancer* : http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/plancancerbase.pdf

• DREES, *L'État de santé de la population en France* - Rapport 2007 :
http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2007/santepop2007.htm

• Suivi des mesures du plan cancer par l'INCa : prévention.
http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/4_chapitre1_prevention_mai08.pdf

Le tabac :

• Institut de veille sanitaire, les hôpitaux de Lyon, Francim, et Institut du cancer. 21 février 2008 : *Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005)* :
http://www.invs.sante.fr/presse/2008/communiques/cancer_evolution/DPCancer21FEV08bd.pdf

• Guilbert P., Baudier F., Gautier A., Goubert A.C., Arwidson P., Janvrin M.P., volume 2 « Résultats », 144 p. Guilbert P., Baudier F., Gautier A. (sous la dir.), volume 1 « Méthode », *Baromètre santé 2000*, Vanves, INPES, 2001, 480 p.

• Guilbert Ph., Gautier A. (sous la dir.), *Baromètre santé 2005 : premiers résultats*, Saint-Denis, INPES, coll. « Baromètres santé », 2006, 176 p.

• Karsenty S., Mélihan-Cheinin P., Ducrot E., « L'application de la loi Évin sur le tabac dans les hôpitaux publics français en 2006 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, InVS, n° 21, mai 2007, p. 180-182.

• DGS : RESUM, «Étude visant à évaluer l'application de la réglementation relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements de santé», rapport, septembre 2006, non publié.

• TNS Direct, «Connaissance et application de la législation de protection face au tabagisme dans les restaurants», rapport *Les Droits des non-fumeurs (DNF)*, octobre 2004. Site internet: www.dnf.asso.fr

•Karsenty S., Díaz-Gómez C., , « Le tabac dans les lycées français de 2002 à 2006 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, InVS, n° 21, mai 2007, p. 178-180.

• Karsenty S., Maignon G., Díaz-Gómez C., Brannellec T., 2007, *Règles et usages en matière de tabac : évolution 2002-2006 dans les lycées français*. Rapport, OFDT, 79 p.

• (DGS / CNAMTS / CFES) - 27 et 28 avril 2001 « Enquête Ipsos » (sur 1 015 personnes, échantillon national représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus).

• Pr B. Dautzenberg, *Indicateurs mensuels du tabagisme passif : mesure des bénéfices de l'interdiction totale de fumer*. Mission, janvier 2008.

• OFDT « Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac », février 2008.

• INPES «Enquête prévalence tabac 2006».

• Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008 : http://www.drogues.gouv.fr/article4879.html

• Plan de prise en charge et de prévention des addictions, - 2007-2011 : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_addictions_2007_2011/plan_addictions_2007_2011.pdf

L'alcool :

• Programme national nutrition santé 2001-2005 : http://www.mangerbouger.fr/telechargements/pnns/intro/Pnns.pdf

• Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008 : http://www.drogues.gouv.fr/article4879.html

• Plan addictions 2007-2011 : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_addictions_2007_2011/plan_addictions_2007_2 011.pdf

• *Commission for Distilled Spirits, World Drink Trends*, Henley on Thames, WARC, 2004, 184 p.

• INSERM, expertise collective, *Alcool, dommages sociaux, abus et dépendance*, 2003, 536 p.

• Got C., Weill J. (dir.), *L'Alcool à chiffres ouverts, consommations et conséquence : indicateurs en France*, Seli Arslan, 1997, 350 p.

• OFDT, *Drogues et dépendances : données essentielles*, La Découverte, 2005, 202 p.

• OFDT: http://www.ofdt.fr/

•Commission européenne : http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/echi_en.htm

• Com-Ruelle L., Dourgnon P., Jusot F., Latil E., Lengagne P., « Identification et mesure des problèmes d'alcool en France : une comparaison de deux enquêtes en population générale», *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n° 97, série « Méthode », 2005, 8 p

• Beck F., Legleye S., Spilka S., *Drogues à l'adolescence - Niveaux et contextes d'usage de cannabis, alcool, tabac et autres drogues à 17-18 ans en France*, enquête Escapad 2003, Saint-Denis, OFDT, 2004.

• Beck F., Legleye S., Spilka S. *Les Drogues à 17 ans - Évolutions, contextes d'usage et prises de risque*. Résultats de l'enquête nationale Escapad, 2005.

• Legleye S., Beck F., Spilka S., Le Nezet O. *Drogues à l'adolescence en 2005 - Niveaux, contextes d'usage et évolutions à 17 ans en France*. Résultats de la cinquième enquête nationale Escapad.

• INSERM-CépiDc.

• Laure Com-Ruelle, Paul Dourgnon, Florence Jusot, Pascale Lengagne. « Les problèmes d'alcool en France : quelles sont les populations à risque ? », *Questions d'économie de la santé* n° 129, janvier 2008.

• Deuxième Programme national nutrition santé – 2006-2010, septembre 2006 : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/pnns_060906/plan.pdf

• Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool -2004-2008, http://www.drogues.gouv.fr/article4879.html

• Plan addictions - 2007-2011" : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_addictions_2007_2011/plan_addictions_2007_2011.pdf

La nutrition :

• Hill C, Doyon F. « La fréquence des cancers en France en 2005 : évolution de la mortalité depuis 1950 et résumé du rapport sur les causes de cancer », *Bull Cancer 2008* ; 95(1) : 5-10 ENNS 2006.

• Étude nationale nutrition santé - ENNS, 2006 : *Situation nutritionnelle en France en 2006 selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme national nutrition santé (PNNS)* : http://www.urml-reunion.net/prof-sante/nutrition-sante-enns2006.pdf

• Enquête ObEpi 2003, *L'Obésité et le surpoids en France*, Institut Roche de l'obésité - Sofres 2003.

• Guilbert P., Perrin-Escalon H. *Baromètre santé nutrition 2002*. Saint-Denis, INPES, 259 p.

• InVS *Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire*, étude Abena, 2004-2005. Rapport de l'étude épidémiologique, 2006. http://www.invs.sante.fr/publications/2007/abena_2007/Rapport_Abena_epidemio_2007.pdf

• INSEE 2000, «Comptabilité nationale ».

• INSEE 2005, «Comptabilité nationale».

• Serge Hercberg, *Éléments de bilan du PNNS (2001-2005) et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 (2006-2008)*. Rapport, février 2006 : http://www.academie-medecine.fr/UserFiles/File/rapports_thematiques/nutrition/Elements_de_bilan_PNNS_2001-2005_et_propositions_de_nouvelles_strat_gies_pour_le_PNNS2_par_Pr_Serge_Hercberg.pdf

• INSERM, expertise collective, *Activité physique - Contextes et effets sur la santé*, Synthèse et recommandations, 2008.

• Deuxième Programme national nutrition santé – 2006-2010, septembre 2006 : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/pnns_060906/plan.pdf

7.3. Annexe 3. Mesures, sous-mesures, organismes pilotes et partenaires

(Sources : bilan par l'INCa du plan cancer 2003-2007, juin 2008[103])

Mesures		Sous-mesures		Organismes	
				Organisme pilote	Organismes partenaires
Le tabac					
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles (« *ad valorem* ») de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation	Ministère de la Santé (DSS-DGS)	Direction générale des douanes et droits indirects (DGDDI), Direction de la législation fiscale (DLF), ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente (4.1)	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (DGS)	Sans objet.
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS), Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Douanes	Direction générale des douanes et droits indirects (DGDDI). Et pour l'Observatoire de vente aux moins de 16 ans : Opérateur : Comité national contre le tabagisme (CNCT). Experts : Université de Rennes, Université de Reims, Institut national du cancer (INCa), Ligue nationale contre le cancer (LNCC).

[103] https://www.e-cancer.fr/Institut-National-Cancer/Plan-cancer-2003-2007/op_1-it_112-la_1-ve_1.html

Mesures		Sous-mesures		Organismes	
				Organisme pilote	Organismes partenaires
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac » parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)	Ministère du Travail, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Institut national du cancer (INCa) et associations
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS), Direction des relations au travail (DRT)	Sans objet
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion…) par les contrôleurs	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Institut national du cancer (INCa) et associations, ministère de l'Équipement (direction des transports ferroviaires et collectifs)
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT),), Institut national du cancer (INCa) et associations

Mesures		Sous-mesures		Organismes	
				Organisme pilote	Organismes partenaires
6	Mettre en place des opérations « écoles sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)	Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) et ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (DGS)	Rectorats/DRASS
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS) et Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanies (MILDT). INCa (au travers du comité de pilotage IGAS et de la mission parlementaire)	
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques	Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)	Ministère de la Santé et des Solidarités, Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Institut national du cancer (INCa) Institut de gestion de Rennes (IGR-IAE) Associations : Comité national contre le tabagisme (CNCT) Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale	Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants	Ministère de la Santé et des Solidarités (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	

Mesures		Sous-mesures		Organismes	
				Organisme pilote	Organismes partenaires
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Institut national du cancer (INCa)
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels, et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (DHOS) et INCa
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt	La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)), Haute Autorité de santé (HAS) et Institut national du cancer (INCa)
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)	Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) et Institut national du cancer (INCa)
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé comportant notamment un volet tabac	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)			Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (DGS)	Institut national du cancer (INCa) Réseau hôpital sans tabac (RHST) Association périnatalité prévention recherche information (APPRI)
11	Financer des campagnes grand public et établir des «chartes de bonne conduite» avec les médias pour jeunes			Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie et ministère de la Santé

Mesures		Sous-mesures		Organismes	
				Organisme pilote	Organismes partenaires
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins			Ministère de la Santé, direction de la Sécurité sociale	Organismes d'Assurance maladie
L'alcool					
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages			Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS)) et Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)	
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	16.1	Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil	Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports (particulièrement la Direction générale de la santé (DGS))	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Ordre des médecins, Société française de médecine générale (SFMG), Société française d'alcoologie (SFA), Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie (ANPAA), Fédérations des acteurs de l'alcoologie et de l'addictologie (F3A) et Institut national du cancer (INCa)
		16.2	Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique.	Direction générale de la santé (DGS)	
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool			L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie et ministère de la Santé

Les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque					
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	18.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique	Le ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.	
		18.2	Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques	Le Ministère de la Santé et des Solidarités et le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche e	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie(MILDT)
La nutrition					
19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	19.1	Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer	L'Institut national de prévention et d'éducation à la santé dans le cadre du PNNS	Ministère de la Santé et Assurance maladie, Agence française de sécurité sanitaire des aliments
		19.2	Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines	Direction générale de la santé	Ministère de l'Éducation nationale, départements, communes, mairies
		19.3	Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique	Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF)	ANIA, IFN, CNA, CNC et CLCV-DGAL
		19.4	Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées	Direction générale de la santé	Mairies de France, académies
Le mélanome					
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants			L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2003), puis l'Institut national du cancer (depuis 2004)	

7.4. Annexe 4. Articulation entre objectifs de la loi relative à la politique de santé publique et mesures du plan cancer

		Mesures du Plan Cancer	Objectifs de la loi de santé publique
Tabac	4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	3 - Abaisser la prévalence du tabagisme (fumeurs quotidiens) de 33 à 25 % chez les hommes et de 26 à 20 % chez les femmes d'ici à 2008 (en visant en particulier les jeunes et les catégories sociales à forte prévalence)
	7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	
	8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	
	9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé.	
	10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)	
	11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes	
	5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	4 - Réduire le tabagisme passif dans les établissements scolaires (disparition totale), les lieux de loisirs et l'environnement professionnel
	6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	
	8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	
	11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes	
	12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins	
Alcool	16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	1 - Diminuer la consommation annuelle moyenne d'alcool par habitant de 20 % : passer de 10,7 l/an/hab. en 1999 à 8,5 l/an/hab. d'ici à 2008
			2 - Réduire la prévalence de l'usage à risque ou nocif de l'alcool et prévenir l'installation de la dépendance
	17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool	
Prévention des autres risques et promotion des attitudes favorables à la santé	18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	
	19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	5 - Obésité : réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité (IMC>25kg/m²) chez les adultes : passer de 10 % en 2000 à 8 % en 2008 (objectif PNNS).
			10 - Faible consommation de fruits et légumes: 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 PNNS)
			12 - Obésité : interrompre la croissance de la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants (objectif PNNS).
	20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants	

7.5. Annexe 5. Typologie d'intervention des mesures « facteurs de risque et prévention »

Mesures		Sous-mesures		Législation/ Règlementaire	Fiscalité	Information/ Communication	Éducation pour la santé	Formation des professionnels de santé	Offre de santé autre	Autre (mobilisation d'acteurs, chartes, financement…)
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles (« *ad valorem* ») de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation		X					
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente (4.1)	X						
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool	X						
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac » parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail							X
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme, et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif	X						

Mesures		Sous-mesures		Législation/ Règlementaire	Fiscalité	Information/ Communication	Éducation pour la santé	Formation des professionnels de santé	Offre de santé autre	Autre (mobilisation d'acteurs, chartes, financement…)
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion…) par les contrôleurs	X						
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants	X						
6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)				X			
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour	X						
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques					X		
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)							X
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale	X						
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants	X						
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac.	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)	X						
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels, et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie					X		

Mesures		Sous-mesures		Législation/ Règlementaire	Fiscalité	Information/ Communication	Éducation pour la santé	Formation des professionnels de santé	Offre de santé autre	Autre (mobilisation d'acteurs, chartes, financement…)
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé.	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt						X	
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)						X	
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé comportant notamment un volet tabac					X		
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation de santé publique						X	
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)					X			X	
11	Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes					X				X
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le									X

Mesures		Sous-mesures		Législation/ Règlementaire	Fiscalité	Information/ Communication	Éducation pour la santé	Formation des professionnels de santé	Offre de santé autre	Autre (mobilisation d'acteurs, chartes, financement…)
	cancer et de soins									
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages			X						
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	16.1	Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil					X		
		16.2	Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique						X	
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool					X				
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	18.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique				X			X
		18.2	Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques				X			X

Mesures		Sous-mesures		Législation/ Règlementaire	Fiscalité	Information/ Communication	Éducation pour la santé	Formation des professionnels de santé	Offre de santé autre	Autre (mobilisation d'acteurs, chartes, financement…)
19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	19.1	Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer			X				
		19.2	Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines							X
		19.3	Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique	X						
		19.4	Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées							X
Le mélanome										
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants					X				

7.6. Annexe 6. Bilan financier des mesures

(Sources : Bilan par l'INCa du plan cancer 2003-2007, juin 2008[104])

Mesures		Sous-mesures		Bilan financier
Le tabac				
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles (« *ad valorem* ») de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation	Pas de mobilisation de ressources financières
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente	NR
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool	- Montants : 425 800 euros pour l'Observatoire de la vente de tabac aux moins de 16 ans, CNCT - Périodicité : financement total du projet pour les trois années consécutives 2004/2005/2006 - Origine : financé dans le cadre de l'appel à projets nationaux 2003 DGS, Bureau des pratiques addictives
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac » parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme, et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif	NR

[104] https://www.e-cancer.fr/Institut-National-Cancer/Plan-cancer-2003-2007/op_1-it_112-la_1-ve_1.html

Mesures		Sous-mesures		Bilan financier
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion…) par les contrôleurs	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »
6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques	Sans objet
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa»
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan Crédits cancer – DGS, INPES, INCa»
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants	Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa»
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)	NR
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels, et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie	En 2007, l'INCa a financé six projets associations tabac pour un montant de 445 500 euros
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé.	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt	428 770 forfaits de 50 euros ont été remboursés par la CNAMTS

Mesures		Sous-mesures		Bilan financier
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)	Montants directement liés à la création des consultations : - Montants : 2003, 2004, 2005 DHOS : 4 millions d'euros au total (1 million, 1 million et 2 millions) 2006 : 2,51 millions d'euros - Périodicité : annuelle - Origine : DHOS/INCa crédits plan cancer PLFSS (projet de loi de financement de la Sécurité sociale) = 1 million d'euros en 2004 et 2 millions d'euros en 2005 Un budget de 21 millions d'euros a été réservé sur le plan addictologie pour la tabacologie en 2007
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé, comportant notamment un volet tabac	NR
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation de santé publique	NR
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)			Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa » Trente-quatre projets pour le développement de la prise en charge des femmes enceintes ont été financés en 2006 dans le cadre de l'appel à projet DHOS/INCa Projet APPRI « Grossesse et tabac » financé par INCa à hauteur de 50 000 euros

<table>
<tr><th colspan="2">Mesures</th><th colspan="2">Sous-mesures</th><th>Bilan financier</th></tr>
<tr><td>11</td><td>Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes</td><td></td><td></td><td>- Montants dépensés depuis 2003 (agences de communication, achat d’espace, hors médias, études) :
- Total : 56,1 millions d’euros
<table>
<tr><td>En millions d’euros</td><td>2003</td><td>2004</td><td>2005</td><td>2006</td><td>2007</td></tr>
<tr><td>Communication</td><td>16,4</td><td>16,5</td><td>10</td><td>12</td><td>En cours d’actualisation</td></tr>
<tr><td>Etudes</td><td>0,37</td><td>0,34</td><td>0,2</td><td>0,3</td><td></td></tr>
<tr><td>Total</td><td>16,8 millions d’euros</td><td>16,8 millions d’euros</td><td>10,2 millions d’euros</td><td>12,3 millions d’euros</td><td></td></tr>
</table></td></tr>
<tr><td>12</td><td>Utiliser l’augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins</td><td></td><td></td><td>Dans le budget 2004 de la Sécurité sociale, l'augmentation des taxes sur le tabac a été affectée à la Sécurité sociale qui a consacré près de 173 millions d'euros au plan cancer.</td></tr>
<tr><td colspan="5">L’alcool</td></tr>
<tr><td>15</td><td>Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages</td><td></td><td></td><td>Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »</td></tr>
<tr><td>16</td><td>Aider à l’arrêt de la consommation excessive d’alcool</td><td>16.1</td><td>Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil</td><td>Montants :
Budget INCa :
- 2006 : Formation des médecins généralistes au RPIB : 89 999 euros
- 2006 : enquête sur les pratiques des chirurgiens-dentistes : 25 000 euros
- 2006 : traduction guidelines européens : 7 454 euros
Budget DGS : les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th colspan="2">Mesures</th><th colspan="2">Sous-mesures</th><th>Bilan financier</th></tr>
<tr><td></td><td></td><td>16.2</td><td>Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique</td><td>Montants :
Budget INCa :
- 2006-2008 : analyse de l’historique de la consommation d’alcool, 105 000€ dont 20 000€ engagés par l’INCa dont 10 000 versés en 2006
- 2006 : organisation des Rencontres parlementaires : 7 000 euros
- 2006 : soutien Alcool-Assistance : 80 000 euros
DGS : voir récapitulatifs crédits tabac alcool Annexe 1 - crédits cancer DGS</td></tr>
<tr><td>17</td><td>Relancer une campagne d’information grand public sur les risques sanitaires liés à l’excès d’alcool</td><td></td><td></td><td>Budget de l’INPES : total : 34,2 millions d’euros
<table>
<tr><th>En millions d’euros</th><th>2003</th><th>2004</th><th>2005</th><th>2006</th><th>2007</th></tr>
<tr><td>Communication</td><td>2,6</td><td>5,1</td><td>4,5</td><td>8,5</td><td>5,7</td></tr>
<tr><td>Etudes</td><td>0,14</td><td>0,2</td><td>0,24</td><td>0,27</td><td>0,2</td></tr>
<tr><td>Autres</td><td>0,1</td><td>0,6</td><td>1,9</td><td>2,1</td><td>2,1</td></tr>
<tr><td>Total</td><td>16,8 millions d’euros</td><td>5,9 millions d’euros</td><td>6,6 millions d’euros</td><td>10,9 millions d’euros</td><td>8,0 millions d’euros</td></tr>
</table></td></tr>
<tr><td colspan="5">Les actions de prévention</td></tr>
<tr><td rowspan="2">18</td><td rowspan="2">Renforcer, de l’école jusqu’à l’université, les actions de prévention et d’éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques</td><td>18.1</td><td>Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l’Éducation nationale autour d’objectifs communs de santé publique</td><td>Les ressources financières mobilisées par les différents organismes sous différentes sous-mesures sont répertoriées dans le tableau « Bilan crédits cancer – DGS, INPES, INCa »</td></tr>
<tr><td>18.2</td><td>Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques</td><td>- Montants et périodicité : en 2003, 4 millions d'euros ont été consacrés à ces projets régionaux et 3,5 millions en 2004. Ces projets, au vu de leur bilan, pourront bénéficier de nouveaux financements en 2005
- Origine : MILDT et la Direction des enseignements scolaires</td></tr>
<tr><td colspan="5">La nutrition</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th colspan="2">Mesures</th><th colspan="2">Sous-mesures</th><th>Bilan financier</th></tr>
<tr><td rowspan="4">19</td><td rowspan="4">Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de promotion de l’hygiène alimentaire</td><td>19.1</td><td>Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer</td><td>Budget INPES :
<table>
<tr><th>En millions d’euros</th><th>2003</th><th>2004</th><th>2005</th><th>2006</th><th>2007</th></tr>
<tr><td>Communication</td><td>2,9</td><td>3,1</td><td>5,4</td><td>5,3</td><td>Actualisation en cours</td></tr>
<tr><td>Etudes</td><td>0,05</td><td>0,15</td><td>0,21</td><td>0,4</td><td></td></tr>
<tr><td>Autres</td><td>1,3</td><td>0,95</td><td>1,8</td><td>3,1</td><td></td></tr>
<tr><td>Total</td><td>4,3 millions d’euros</td><td>5,2 millions d’euros</td><td>7,4 millions d’euros</td><td>9,8 millions d’euros</td><td></td></tr>
</table></td></tr>
<tr><td>19.2</td><td>Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines</td><td>NR</td></tr>
<tr><td>19.3</td><td>Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique</td><td>NR</td></tr>
<tr><td>19.4</td><td>Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées</td><td>NR</td></tr>
<tr><td colspan="5">Le mélanome</td></tr>
<tr><td>20</td><td>Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d’information sur le risque d’exposition solaire des petits enfants</td><td></td><td></td><td>
<table>
<tr><th></th><th>2003</th><th>2004</th><th>2005</th><th>2006</th><th>2007</th></tr>
<tr><td>Action d’information</td><td>INPES : 770 000 €</td><td></td><td>INCa : 1 640 581 €</td><td>INCa : 2 787 082 €</td><td>INCa : 1 800 000 €</td></tr>
<tr><td>Financement associations</td><td></td><td></td><td colspan="2">100 000 €</td><td>86 000 €*</td></tr>
</table>
* projet « vivre avec le soleil » uniquement. 77 400 € versés en 2007.</td></tr>
</table>

7.7. Annexe 7. Réalisation des mesures et des sous-mesures

Le contenu de la colonne « Réalisation d'après l'INCa » est tiré du suivi par l'Institut national du cancer des soixante-dix mesures du plan cancer 2003-2007 (juin 2008)

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
Le tabac							
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac	4.1	Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles (« *ad valorem*») de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits, y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation	Le taux d'imposition est passé de 76 % du prix de vente en 2003 à 80,39 % en 2007. (Augmentation significative du prix du tabac mise en œuvre début janvier 2003, puis deuxième augmentation (20 %) le 20 octobre 2003 et dernière augmentation (5 à 10 %) le 5 janvier 2004. Le paquet de vingt cigarettes de la marque la plus vendue passe de 3,90 euros en 2003 à 5 euros en 2004. Politique d'augmentation des prix stoppée en raison de l'opposition des buralistes. Moratoire fiscal pour quatre ans à compter de 1er Janvier 2004 et contrat d'avenir pour les buralistes. Nouvelle augmentation le 7 août 2007)	◑	Il était prévu d'« *augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac* ». Une augmentation de 20 % en octobre 2003 a été suivie d'une deuxième, de 5 à 10 % début 2004 (dans le même temps, la hausse de l'indice des prix à la consommation a été de 8,4% entre le lancement du plan en mars 2003 et son achèvement en décembre 2007). Cette hausse a alors été stoppée pour la durée du plan en raison de l'opposition des buralistes, invoquant notamment la montée réelle des achats transfrontaliers. L'objectif « *régulièrement* » a ainsi disparu. La hausse suivante, de 6 %, est intervenue en août 2007 à l'initiative des fabricants. Les ventes ont baissé en 2003 (-14 % de cigarettes vendues) et 2004 (-21 %), à un plancher record, avant de se stabiliser (+2 % en 2006, -1,5 % en 2007).	◑

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		4.2	Interdire les paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente	Codifié au L.3511-2 du Code de la santé publique : « Sont interdites la vente, la distribution ou l'offre à titre gratuit de paquets de moins de vingt cigarettes et de paquets de plus de vingt qui ne sont pas composés d'un nombre de cigarettes multiple de cinq ainsi que des contenants de moins de 30 grammes de tabacs fine coupe destinés à rouler des cigarettes, quel que soit leur conditionnement. » Nota : Loi nº 2005-842 du 26 juillet 2005 art. 46 II : la modification du deuxième alinéa de l'art L. 3511-2 du Code de la santé publique entre en vigueur à compter du 2 janvier 2006	●	D'autres interdictions ont suivi, celles des « paquets comportant un nombre réduit (dix ou quinze) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente » (2004, renforcée en 2006), de « la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans» (2004), et de « la publicité pour le papier à rouler » (2003). Les ventes de ce dernier ont augmenté avant de baisser en 2007 (-2,1 %), celles de tabac à pipe ont baissé de moitié, ainsi que celles de tabac à mâcher (28 substances cancérigènes), quoique plus faiblement. Le narghilé est devenu à la mode, alors qu'une heure de consommation équivaut à plus de 100 cigarettes.	●
		4.3	Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool	Adoption texte législatif et décret d'application : Loi n° 2003-715 du 31 juillet 2003 visant à restreindre la consommation de tabac chez les jeunes. Codifié au CSP : Art. L. 3511-2-1	●		

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs	5.1	Développer un label « entreprise sans tabac » parrainé par les ministères du Travail et de la Santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail	Édition par l'INPES d'un guide « entreprise sans tabac » pour la mise en œuvre en entreprise d'une protection efficace des non-fumeurs sur la base de la réglementation de 1992 Puis le décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 abroge et remplace le décret n°92-478 du 29 mai 1992. Il rappelle et précise l'étendue du principe, de la loi de 1991, dite loi Evin, d'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Ce principe s'applique à l'ensemble des entreprises à compter du 1er février 2007. Toutes les entreprises deviennent de fait « entreprise sans tabac »	●	L'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif a été instaurée en 2007 et étendue en janvier 2008. Elle avait notamment été appuyée par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS). Les mesures 4, « Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac » et 5, « Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectif », ont ainsi été les plus visibles La ratification en 2004 de la Convention cadre internationale pour la lutte antitabac (Cclat) de l'Organisation mondiale de la santé et plusieurs organismes ou rapports ont conforté cette politique, dont les bases étaient anciennes	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		5.2	Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT, les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme, et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non-fumeurs et le risque du tabagisme passif	Circulaire DGS-DRT n° 2004-525 du 4 novembre 2004 relative à la prévention des cancers en milieu professionnel, NOR : SANP0430586C	●		
		5.3	Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, train, avion…) par les contrôleurs	Le décret n° 2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif publié au J.O n° 265 du 16 novembre 2006, page 17 249 - texte n° 17, renforce l'interdiction et son application dans les moyens de transport collectifs. Dans le cadre de la mise en œuvre du décret du 15 novembre 2006, la DGS, avec l'appui de l'IGAS, a mobilisé les différents ministères, notamment celui de l'Équipement (Direction des transports ferroviaires et collectifs), pour l'élaboration de plans de contrôle	●		

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		5.4	Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants	Le décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 remplace le décret n°92-478 du 29 mai 1992. Il rappelle et précise l'étendue du principe, de la loi de 1991, dite loi Evin, d'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Il est entré en vigueur le 1er janvier 2008 pour les débits permanents de boissons à consommer sur place, les casinos, les débits de tabac, les discothèques, les hôtels et les restaurants	●		

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
6	Mettre en place des opérations « école sans tabac »	6.1	Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)	Partenariats institutionnels concrétisés, dans le contrat cadre avec la Direction générale de la santé, mais aussi par des conventions – avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, la Direction de la recherche, des études et des statistiques, l'Institut national de veille sanitaire, l'Inserm – ou encore dans le cadre d'un programme interministériel, avec la MILDT. Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école d'avril 2005, décret relatif aux établissements publics locaux d'enseignement (EPLE) du 9 septembre 2005 programme quinquennal de prévention et d'éducation relatif à la santé des élèves (2003-2008)	●	S'agissant du milieu scolaire, la mesure 6 prévoyait l'interdiction de fumer dans les établissements, devenue effective en 2006, et des « programmes de prévention et d'éducation à la santé » que le ministère de l'Éducation a poursuivis avec l'INPES	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		6.2	Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour	Dans le contexte de recommandations IGAS d'une interdiction totale de fumer et notamment dans les établissements d'enseignement, le décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 remplace le décret n°92-478 du 29 mai 1992. Il rappelle et précise l'étendue du principe de la loi de 1991, dite loi Evin, d'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Il renforce considérablement l'interdiction de fumer dans les établissements scolaires, y compris dans les lieux non couverts	●	Le « tabagisme passif dans les établissements scolaires » était le quatrième des cent indicateurs de la loi de santé publique, désormais caduc	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		6.3	Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques	Expérimentation de « lycées non-fumeurs » menée dès la rentrée 2003 dans vingt-deux établissements volontaires. Ce projet s'appuie sur une démarche cohérente de prévention (information, sensibilisation, éducation à la santé), de respect des règles communes en la matière et d'orientation pour l'aide au sevrage tabagique. Cette action s'appuie sur une mobilisation des personnels de la communauté scolaire, en particulier des personnels de santé, en lien avec le réseau local de partenaires, notamment dans le domaine de la prévention et du développement de l'aide au sevrage tabagique. Journée de formation des personnels infirmiers, assurée par l'Action et documentation santé pour l'éducation nationale (ADOSEN), et réunion de travail commune aux chefs d'établissement et aux infirmières, co-animée par la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) et ses partenaires. Les établissements ont été dotés de matériels pour l'aide au sevrage tabagique (testeurs de monoxyde de carbone (CO), de substituts nicotiniques, et de documents de communication divers)	●	« Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques » a été entrepris, mais sans que l'Éducation nationale dispose d'indicateurs de moyens et de résultats	◑

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac	7.1	Mobiliser les Douanes (débits et points de vente)	En cours : - Des tentatives de mobilisation de la Direction générale des douanes et droits indirects (DGDDI) sur le respect de la législation par les débitants de tabac (interdiction de vente de tabac aux mineurs de 16 ans ; apposition de l'affiche réglementaire rappelant cette interdiction ; respect de limitations apportées à la publicité pour le tabac sur les lieux de vente) ont eu lieu à plusieurs reprises. - La DGDDI a ainsi été sollicitée, entre autres, pour apporter son concours lors de la mise en place de l'observatoire de l'interdiction de vente aux mineurs de 16 ans. - La DGDDI participe à l'élaboration du tableau de bord tabac OFDT en fournissant les données du nombre de saisies effectuées par les services des Douanes. Pour le tableau de bord tabac OFDT. - Participation de la DGDDI au groupe de travail sur l'article 5.3 de la CCLAT	◯	La mesure 7 prévoyait aussi de « mobiliser les Douanes (débits et points de vente) ». La Direction générale des douanes et droits indirects n'a pas répondu à la Cour sur ce point, qui demeure non documenté. Les mentions « légères » ou équivalentes sur les paquets de cigarettes ont été prohibées, mais la couleur des paquets et d'autres mentions familières peuvent contribuer à contourner cette interdiction européenne ; la DGS réfléchit à de nouvelles dispositions. Le plan n'a pas inclu d'objectifs ni d'indicateurs en matière de lutte contre la contrebande. La culture du tabac demeure subventionnée par la Politique agricole commune (PAC), dépense publique qui contrecarre cette politique de santé publique	◑

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		7.2	Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale	- La loi n° 2004-806 du 9 août 2004, loi de santé publique, reconnaît la responsabilité des personnes morales. Codifié à l'article L3512-3 du Code de la santé publique	●	L'interdiction de la publicité en faveur du tabac *via* internet et la transposition en droit français de la directive européenne du 26 mai 2003 relative à la publicité et au parrainage en faveur du tabac ont été effectives en 2004, avec une aggravation des sanctions pénales	●
		7.3	Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants	Les infractions aux dispositions des articles L. 3511-2, L. 3511-3 et L. 3511-6 sont punies de 100 000 euros d'amende	●		
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac	8.1	Donner à toute association de plus de cinq ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac)	La possibilité d'ester en justice a été élargie aux associations de consommateurs et aux associations familiales pour les infractions à la législation en matière de lutte contre le tabagisme, Loi nº 2004-806 du 9 août 2004. Codifié à l'article L3512-1	●	Des associations ont été subventionnées - jusqu'à plus de 3 millions d'euros/an - mais nul ne dispose d'indicateurs, notamment sur le nombre et le résultat de leurs actions en justice à l'encontre des contrevenants. Suite à ce constat de la Cour, l'INCa a prévu d'évaluer ces actions en 2008	●
		8.2	Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels et veiller à leur financement par l'État ou l'Assurance maladie	Financement de projets dans le cadre de différents appels à projet cancer-tabac et financements d'actions	●		

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé	9.1	Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt	Étude CNAMTS : en 2005, une expérimentation de mise à disposition gratuite des substituts nicotiniques auprès des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) relevant des trois régimes obligatoires a été menée dans trois régions françaises : Alsace, Languedoc-Roussillon et Basse-Normandie	●	L'Assurance-maladie rembourse depuis 2007, dans la limite de 50 euros par an, des substituts nicotiniques ou médicaments d'aide au sevrage sur prescription. En 2007, leurs ventes ont augmenté de 30,6 %, soit 517 447 mois de traitement de plus qu'en 2006, à un coût annuel pour le régime général dépassant 21 millions d'euros (une enveloppe de 60 millions d'euros avait été prévue)	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		9.2	S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (seize départements en sont encore dépourvus en 2003)	- Dès 2004, dans le cadre du plan cancer, tous les établissements de santé ont pu bénéficier de la création d'une consultation de tabacologie et des consultations hospitalières de groupe ont été mises en place pour réduire les délais d'attente. - Le 11 janvier 2006 : Première Journée de la tabacologie hospitalière s'adressant aux médecins coordonnateurs des unités de tabacologie ainsi qu'aux responsables des établissements de santé, des ARH et des DRASS chargés de la tabacologie. Elle avait pour objet de soutenir la mise en place de consultations de tabacologie hospitalière et d'encourager les responsables hospitaliers dans leur lutte contre le tabagisme au sein de leur établissement. Renforcement en 2006. Appel à projets DHOS/INCa (mai 2006) pour l'arrêt du tabac dans le cadre du renforcement de la tabacologie hospitalière. Son objectif-cible est l'émergence de projets pilotes pour la prise en charge de la dépendance tabagique au sein de deux populations prioritaires : les femmes enceintes et les patients hospitalisés gros fumeurs. Appel à projets ouvert aux établissements de santé publics, privés et PSPH	●	Le nombre de consultations de tabacologie en établissement a été doublé à 536 fin 2006. La DHOS indique leur avoir affecté, dans le cadre de l'Objectif national des dépenses de l'Assurance maladie (Ondam), au titre du plan cancer (addictologie), un total de 6,51 millions d'euros de 2003 à 2006, puis 21 millions d'euros pour la seule année 2007 ; mais l'évaluation de ces consultations se limite à une enquête annuelle auprès des ARH. En 2007, l'OFDT a enregistré une moyenne mensuelle très modérée de quatorze nouveaux patients par consultation (+ 6 % par rapport à 2006). L'IGAS, examinant la gestion d'un réseau départemental de sevrage tabagique mis en place en 2003, a noté avec perplexité un prix de revient par jour et par patient de 648 euros et l'absence de suivi des résultats à six mois	●

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		9.3	Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé comportant notamment un volet tabac	L'inscription d'un module prévention et éducation à la santé en première année d'études médicales comportant notamment un volet tabac est en cours de discussion dans le cadre de la mise en œuvre de la loi de santé publique. Un état des lieux de la formation initiale en éducation pour la santé en France a été réalisé par l'INPES en 2006. Une Commission d'orientation de prévention a été créée et a rendu son rapport en décembre 2006. Elle a émis des propositions pour soutenir le développement de la formation initiale de l'ensemble des professionnels concernés par la santé dans ce domaine		Les mesures prévoyant d'introduire un volet « tabac » dans les études médicales et dans les consultations de prévention prévues par la loi de santé publique de 2004 restaient, fin 2007, au stade des réflexions	

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
		9.4	Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique	La mise en œuvre de la consultation de prévention s'inscrit dans la mise en œuvre de la loi de santé publique. Une Commission d'orientation de prévention a été créée et a rendu son rapport en décembre 2006. Les propositions pour la mise en œuvre de la consultation de prévention prévue par la loi de santé publique sont décrites dans ce rapport. Les consultations de prévention prévues par la loi relative à la politique de santé publique ne sont pas encore mises en place, à l'exception d'expérimentations pour des consultations dans des tranches d'âge qui ne sont pas les plus appropriées au conseil pour l'arrêt à une consommation excessive d'alcool (12 ans, 70 ans)	◔		
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)			Inclusion dans le dossier obstétrical-livret de maternité d'une question sur le statut tabagique et la consommation de tabac de la femme enceinte dans la partie « antécédents » afin de pouvoir orienter la femme enceinte vers une consultation de tabacologie. Développement de l'activité « maternités sans tabac » du Réseau hôpital sans tabac (RHST) et développement du référenciel « maternités sans tabac ». Étude (INCa) 2006 sur la mise		La mesure 10, « Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes», a fait l'objet de financement de projets locaux sur appel d'offres DHOS/INCa ainsi que d'associations nationales par la DGS	

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
				œuvre pratique des recommandations de la conférence de consensus « Grossesse et tabac » 2004. Appel à projets DHOS/INCA en mai 2006 pour l'arrêt du tabac dans le cadre du renforcement de la tabacologie hospitalière. Soutien financier apporté par l'INCa à hauteur de 6 000 euros pour l'organisation de la VII^{e} Rencontre nationale « Femmes et tabac » (Angers, mai 2006). Étude observationnelle sur la prise en charge des femmes enceintes fumeuses dans la région Nord - Pas de Calais. L'INCa a financé à hauteur de 50 000 euros le projet d'étude APPRI « Grossesse et tabac ». Soutien financier de l'INCa d'un montant de 4 000 euros pour la traduction en version française de l'étude INWAT BCCEWH (*British Columbia Centre of Excellence for Women's Health*) « Pour tourner la page. Les femmes, le tabac et l'avenir ». Soutien financier de la DGS à l'APPRI chargée du RHST et de l'application de la conférence de consensus		
11	Financer des campagnes grand public et établir des			**Réalisé** Date de mise en œuvre : l'INPES a mené des campagnes de		La mesure 11, « Financer des campagnes grand public tabac », a été **partiellement réalisée** par l'INPES, alors que les chartes de bonne conduite	

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
	« chartes de bonne conduite » avec les médias pour jeunes			communication en direction du grand public et des publics prioritaires (femmes, femmes enceintes, jeunes, jeunes filles) tous les ans, depuis 2003. Les professionnels de santé ont également fait l'objet d'actions d'information. De façon complémentaire, depuis 2002, il a organisé un important dispositif d'actions locales sur l'ensemble du territoire national (dispositif emplois-jeunes), et a soutenu les initiatives régionales dans le cadre de l'appel à projets organisé chaque année à partir de 2003. **Abandonné** L'idée d'une charte de bonne conduite avec les médias jeunes a été abandonnée, les médias jeunes revendiquant leur indépendance éditoriale par rapport à des messages portés par les pouvoirs publics. Cette charte s'est transformée en actions de partenariat ponctuelles avec certains animateurs		avec les médias pour jeunes ont été abandonnées. Les dépenses sont réparties entre de nombreux opérateurs, sans chiffres consolidés. L'INPES y a consacré 67 % de ses dépenses déclarées	

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins			Dans le budget 2004 de la Sécurité sociale, l'augmentation des taxes sur le tabac a été affectée à la Sécurité sociale, qui a consacré près de 173 millions d'euros au plan cancer	●	La Cour avait préconisé dans son rapport 2000 d'augmenter les moyens consacrés à la prévention, notamment en accroissant la part des recettes sur le tabac affectée à l'Assurance maladie : la loi de finances rectificative pour 2007 a affecté ces recettes à l'ensemble de la Sécurité sociale, et non pas à la seule Assurance maladie. La mesure 12 prévoyait, elle, d'utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions contre le cancer ; les ministères chargés du Budget comme de la Santé n'ont fourni aucune explication à la Cour sur son abandon	○
L'alcool							
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages			1) Un arrêté publié au J.O. du 2 octobre 2006 précise que les bouteilles de boissons alcoolisées devront désormais porter soit un logo, soit une mention écrite prévenant les femmes des risques consécutifs à la consommation d'alcool pendant la grossesse. 2) Depuis le 3 octobre 2007, en application de l'arrêté ministériel du 2 octobre 2006, un message sanitaire à destination des femmes enceintes, préconisant l'absence de consommation d'alcool, est apposé sur toutes les unités de conditionnement d'alcool	○	La mesure 15 visait à « un avertissement sanitaire plus lisible […] de type "l'excès d'alcool peut faciliter la survenue de cancers", assorti d'un numéro d'appel ». Cette mesure a été considérablement restreinte par un arrêté de 2006 la limitant, à partir d'octobre 2007, à un pictogramme « femme enceinte » ou à une mention prévenant que « la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant », sans mention des risques de cancer. La Cour a déjà relevé que, pour fondée qu'elle soit, cette mesure partielle n'a pas répondu aux enjeux du plan. Son constat n'avait, un an plus tard, pas encore eu de suites	○
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	16.1	Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au	**En cours** Dans le cadre du plan national de diffusion des outils du RPIB, la DGS a mobilisé	◑	La mesure 16 visait à « aider à l'arrêt de la consommation excessive », à l'instar des plans de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008, et de prise en charge des	◑

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
			repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil	les différents partenaires pour la conduite de projet pilote dès 2006 L'INCa a soutenu un programme d'information, de sensibilisation et de formation des médecins généralistes à la démarche dite Repérage précoce et intervention brève (RPIB) définie par l'OMS. L'INCa participe au programme plus large mis en place par la DGS autour de cette démarche		addictions 2007-2011. L'INCa ne dispose pas d'indicateurs quant aux actions qu'il a subventionnées	
		16.2	Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue à la loi relative à la politique de santé publique	**Non réalisé** Justification : les consultations de prévention prévues par la loi relative à la politique de santé publique ne sont pas encore mises en place, à l'exception d'expérimentations pour des consultations dans des tranches d'âge qui ne sont pas les plus appropriées au conseil pour l'arrêt à une consommation excessive d'alcool (12 ans, 70 ans)	○		○
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool			•Chaque année, diffusion de campagnes grand public (TV et presse) •Diffusion de plus de 1 100 000 dépliants « Alcool, votre corps se souvient de vous » auprès des médecins, etc. •Information dans les collèges et les lycées concernant les conséquences de la consommation d'alcool et de drogue sur la santé	●	Une campagne prévue sur les risques sanitaires liés à l'alcool n'a jamais été réalisée, mais l'INPES a développé ses campagnes, financées hors plan ; son slogan, selon lequel « trois verres d'alcool » par jour favorisent l'apparition d'un cancer, est depuis lors contrebattu par la probabilité précitée que n'importe quelle dose en dessous de ce seuil soit un facteur de risque	○

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
Les actions de prévention							
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	18.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique	Le 17 juillet 2003 a été signé un contrat-cadre entre le ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche et le ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées	●	Un contrat entre les ministères de la Santé et de l'Éducation nationale a été décliné localement, mais sans indicateurs de moyens ni de résultats	◑
		18.2	Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques	**En cours:** Les appels à projets lancés par l'INPES en 2003 et 2004 ont permis d'engager vingt-deux actions régionales de prévention du cancer et d'éducation à la santé, notamment en milieu scolaire	◑		
La nutrition							
19	Développer, dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS), des actions de	19.1	Conduire une campagne pour augmenter la consommation des fruits et légumes en informant sur le rôle	•Six guides alimentaires diffusés •PNNS 2006-2010, lancé en septembre 2006 •Interdiction des distributeurs automatiques de boissons et de produits alimentaires	●	La mesure 19 dupliquait quelques-unes des actions du Programme national nutrition santé (PNNS), à la suite du PNLC. Une réduction drastique des régimes riches en matières grasses et en calories et une augmentation significative de la consommation des fruits et légumes diminueraient à terme de plus	◑

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
	promotion de l'hygiène alimentaire		protecteur des ces aliments vis-à-vis du cancer	dans les établissements scolaires depuis le 1er septembre 2005 •Campagnes médiatiques menées par l'INPES		de 20 % l'incidence et la mortalité relatives aux cancers, selon les estimations de l'InVS48. Les moyens sont restés modestes. Une campagne radiophonique a été centrée, en 2003, par le ministère sur le rôle protecteur des fruits et légumes vis-à-vis du cancer (1,5 million d'euros). Dans ce contexte, et compte tenu des incertitudes sur les liens entre alimentation, cancers et récidives de cancer, l'INCa s'est limité à la recherche, tout en contribuant à l'élaboration et au pilotage du PNNS 2 (2007-2010). Il a notamment signé, fin 2005, une convention avec l'Institut national de la recherche agronomique (INRA) et son réseau national de recherche sur le cancer (NACRe). Les moyens - 0,22 million d'euros - ne paraissent pas avoir été à la hauteur des enjeux. L'INCa prévoit une mise à jour en 2008 du document *Nutrition et cancers : vérité, hypothèses, idées fausses*	
		19.2	Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines	**Modification** Compte tenu de la lourdeur de cette mesure et de l'impossibilité d'en assurer le pilotage et le contrôle de la mise en œuvre, dans le cadre du PNNS 2, il a été annoncé la parution d'un arrêté sur le sujet, qui viendra compléter la circulaire de juin 2001 sur la qualité des repas servis en restauration scolaire. Les éléments collectés, notamment, lors d'une étude confiée à l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) par la DGS, la DGAL et la DeSco, ont montré l'insuffisance de	◑		◔

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
				mise en œuvre des recommandations pratiques contenues dans cette circulaire			
		19.3	Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique	**En cours depuis 2004** La question de l'étiquetage nutritionnel des produits alimentaires fait l'objet d'expertise de l'AFSSA et de débats entre les administrations et les acteurs économiques. Elle fait aussi l'objet de débat au niveau de l'Union européenne avec le projet d'élaboration d'une directive européenne	◑	Quant à une amélioration du marquage des produits (taux de graisses, rapport graisses saturées/insaturées et apport calorique), les études n'avaient pas encore abouti quand le plan cancer a pris fin	◔
		19.4	Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées	- Circulaire n° 2003-210 du 1er décembre 2003 relative à la santé des élèves. - Proposition de loi prévoyant l'installation de fontaines à eau dans les établissements scolaire, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 23 juin 2004 et renvoyée à la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du règlement. - Charte « Villes actives du PNNS » proposée aux municipalités ainsi qu'un guide *Améliorer la nutrition et la santé de la population*, destiné aux élus et aux techniciens municipaux. - Guide	◑	D'autres mesures inscrites au plan cancer (fontaines à eau scolaires…) n'avaient rien de spécifique et n'ont pas été financées par le plan cancer	◔

Mesures		Sous-mesures		Réalisation d'après l'INCa		Réalisation d'après la Cour des comptes	
				La Nutrition à l'échelle de la ville, édité par Réseau français des villes-santé de l'OMS			
Le mélanome							
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants			•Soutien de l'INCa aux projets « Vivre avec le soleil à l'école » et « Météo solaire » développés par l'association Sécurité solaire, centre collaborateur de l'OMS pour l'éducation solaire. •Campagne d'information auprès du grand public et notamment des parents. •L'INCa a mobilisé des ressources financières d'un montant de 6.4 millions d'euros entre 2005-2007 pour mener à bien cette mesure	●	Au titre de la prévention, des actions « Vivre avec le soleil à l'école » et « Météo solaire » ont aussi été conduites, à un niveau non documenté	●

PARTIE C : LUTTE CONTRE LES CANCERS ENVIRONNEMENTAUX ET PROFESSIONNELS

Évaluateurs : B. FOUILLET / HCSP (pilote)
F. THOUILLOT / ISPED, Université Bordeaux 2

Résumé :

La **mesure 13 « Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer » se fonde sur le besoin de reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers**, reconnaissance encore sous-estimée de nos jours. De ce fait, si la mesure 13 était pertinente en 2003 au lancement du plan cancer, elle demeure pertinente encore aujourd'hui.

Selon L'INCa deux mesures seraient réalisées et quatre en cours. Selon la Cour des comptes, la mise en œuvre de la mesure 13 serait « *variable, souvent tardive, rarement mesurée, au risque de prolonger des situations dangereuses et onéreuses pour la branche AT-MP* ».

Il semble que **le bilan de mise en œuvre soit difficile à tirer** du fait du temps nécessaire pour réaliser chaque sous-mesure. Le plan cancer 2003-2007 est ambitieux alors que le cancer est une maladie à effet différé, ce qui en complexifie l'étude. Cependant, le contact entre les ministères chargés de l'Emploi et de la Santé est établi, l'InVS a déjà engagé plusieurs programmes de surveillance des cancers d'origine professionnelle, avec entre autres le développement de diverses matrices emplois-expositions. L'abaissement des seuils comme le prévoyait le plan a été effectué pour les rayonnements ionisants, l'amiante et les poussières de bois. Pour les autres cancérogènes les résultats sont mitigés.

Si pour les grandes entreprises, le document unique (DU) 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 plus fait selon une logique de respect d'obligation de procédures que de résultat. Quand il existe, le risque cancer n'est pas toujours considéré. Certaines entreprises se limitent aux risques entraînant un accident du travail. Pour que les contrôles, par l'Inspection du travail, de dépassement de seuil soient efficaces, il faut que les valeurs limites d'expositions professionnelles soient contraignantes, ce qui permet, après une première injonction, de verbaliser l'entreprise si les valeurs sont dépassées.

Pour les PME et surtout les TPE, des campagnes d'information et d'aide devront être entreprises en collaboration avec les fédérations professionnelles pour la rédaction du document unique et la prévention du risque cancérogène.

La mesure 14 «Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement » n'a pu être conçue sur une approche classique de santé publique dans la mesure où la hiérarchisation des actions prioritaires pour prévenir les cancers environnementaux ne pouvait être dressée, par manque de données sources. Le PNSE 1 apportera une meilleure dynamique dans la lutte contre les cancers d'origine environnementale par la formulation d'objectifs opérationnels plus clairs et plus nombreux pour atteindre les objectifs de la loi de santé publique.

La mesure 14 semble être à un état d'avancement encore précoce. Si la sous-mesure 14.1 (inclusion de l'évaluation spécifique du risque cancer dans le cahier des charges des études d'impact) est réalisée, c'est parce que la mesure était déjà effective avant le plan.

L'étude des déterminants environnementaux des cancers, réalisée par l'InVS, est encore parcellaire, se limitant à des études d'impact d'incinérateurs d'ordures ménagères sur l'imprégnation et l'incidence des cancers chez les populations riveraines. Sans remettre en cause l'intérêt et la qualité du travail réalisé, ce constat souligne une fois de plus le temps qui est nécessaire à l'étude et à la mise en évidence des facteurs de risques environnementaux.

L'AFSSET a entrepris des actions thématiques de recherche dont peu ont encore abouti à l'heure actuelle, si ce n'est la publication de l'expertise collective *Cancer et environnement* INSERM/AFSSET.

Enfin, le traitement des sites pollués ne concerne que l'amiante. Est déploré le manque de visibilité dans la mise en œuvre de la politique de traitement des sites pollués par des cancérogènes reconnus.

1 Objectifs de l'évaluation, méthodologie et limites

Le plan cancer a prévu des mesures relatives à la prévention du cancer, qu'il s'agisse de la prévention des comportements à risque et de la prévention des expositions professionnelles et environnementales. Concrètement, le groupe de travail en charge de l'évaluation du plan cancer a décidé de subdiviser la thématique de la prévention en deux axes évaluatifs :

- D'une part, l'axe « Facteurs de risque de cancer et prévention » qui porte sur quinze mesures du plan cancer. Les mesures concernées par cet axe portent sur la lutte contre le tabagisme (mesures 4 à 12), la lutte contre l'alcoolisme (mesures 15 à 17) ainsi que sur la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé (mesures 18 à 20). Il s'agit en somme de mesures de prévention associées aux facteurs de risque d'ordre comportemental.
- D'autre part, l'axe « Environnement et cancer » contient les mesures 13 et 14, la première énonçant six sous-mesures relatives à la lutte contre les cancers professionnels (Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer), la deuxième énonçant quatre sous-mesures relatives la lutte contre les cancers dits environnementaux (Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement). Ces mesures cadrent alors plus sur les expositions professionnelles et environnementales.

Le présent rapport a pour vocation d'évaluer la pertinence, la cohérence, la mise en œuvre, et de présenter des résultats (si existants), des mesures 13 et 14 du plan cancer, concernant le « **renforcement de la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux** ». Cette analyse aboutira à l'énonciation de recommandations ou de préconisations tenant compte des leçons tirées lors de l'évaluation.

Il est important de préciser que ce travail s'inscrit dans la continuité d'un rapport d'étape publié en avril 2008 par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Ce rapport établissait une correspondance entre les mesures du plan cancer et les objectifs de la loi relative à la politique de santé publique (LPSP). Ce rapport présentait aussi les résultats disponibles à l'époque, susceptibles de renseigner les indicateurs prévus par la loi de santé publique.

1.1 Objectifs, périmètre et démarche spécifique de l'évaluation

L'axe évaluatif relatif à la lutte contre les cancers environnementaux et professionnels regroupe les mesures 13 et 14 du plan cancer qui sont présentées dans le tableau ci-dessous. Ces mesures s'intègrent quant à elles dans les mesures relatives à la prévention des cancers : il s'agit du chapitre « Prévention, rattraper notre retard » évoqué dans l'introduction du plan. La figure ci-dessous présente les mesures et sous-mesures qui constituent le périmètre de cet axe d'évaluation.

Figure 9 : Liste des mesures et des sous-mesures qui sont évaluées dans ce rapport sur la thématique de la prévention des cancers environnementaux et professionnels

Mesure		**Sous-mesures**	
		13.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Emploi autour d'objectifs communs de santé

13	Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer		publique
		13.2	Au niveau local, décliner cet accord par une contractualisation entre les DRASS, les CRAM les DRTEP et des contrats ponctuels avec les entreprises pour les actions de terrain
		13.3	Systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail, et mieux reconnaître les cancers professionnels : Confier à l'InVS la publication régulière d'un rapport sur le risque cancer en entreprise. Mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises, et les registres du cancer
		13.4	Mettre en place un suivi dans le temps du risque d'exposition
		13.5	Renforcer les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise, par la diminution de plusieurs seuils d'exposition : Valeur limite d'exposition aux rayonnements ionisant diminuée de 50 à 20mSv par an. Valeur limite d'exposition au benzène diminuée de 3 à 1 ppm. Mise en place d'une valeur limite d'exposition aux poussières de bois. Renforcement des mesures concernant les substances chimiques dangereuses
		13.6	Mettre en place des contrôles renforcés auprès de toutes les entreprises par une mobilisation prioritaire de l'Inspection du travail sur les risques à effets différés, en ciblant sur les cancérigènes les plus utilisés, et en commençant par les poussières de bois et l'amiante. Ces actions seront conduites en lien avec les fédérations professionnelles concernées
		13.7	*Mieux associer les services de santé au travail à la lutte contre le tabac en milieu professionnel :* • *Mettre en place le label « entreprise sans tabac »* • *Fournir des outils pédagogique validés par l'INPES* Participer aux expériences de sevrage tabagique en facilitant l'accès aux substituts nicotiniques dans le cadre de kits d'aide à l'arrêt*
14	Améliorer le dispositif de connaissance des impacts des agents polluants présents dans l'environnement	14.1	Prévoir l'inclusion explicite dans les cahiers des charges des études d'impact de sites industriels d'une évaluation spécifique du risque cancer
		14.2	Mettre en place au sein du dispositif national de surveillance des cancers de l'InVS des études spécifiques permettant d'explorer

			les déterminants environnementaux des cancers
		14.3	Confier, notamment à l'AFSSET, des études sur les facteurs de risque (dioxines, plomb, particules, benzène, radon, arsenic, rayonnements électromagnétiques, faibles doses de rayonnements ionisants, etc.) dans le cadre d'actions thématiques de recherche
		14.4	Repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances reconnues cancérigènes, et surveiller l'exposition des populations concernées

** La sous-mesure 13.7 est devenue en partie sans objet compte tenu de la parution du décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. De plus, il y a une redondance avec les mesures 4 à 12 du plan cancer qui concernent la lutte contre le tabagisme. Cet aspect est traité dans le rapport relatif aux facteurs de risque.*

Le rapport d'étape publié en avril 2008 par le HCSP établissait la relation entre les mesures du plan cancer et les objectifs de la LPSP de 2004. En se basant sur cette analyse préexistante, les évaluateurs ont approfondi la réflexion déjà amorcée par le groupe de travail.

Bruno Fouillet (toxicologue à l'université Claude-Bernard Lyon 1) a été nommé pilote de l'axe d'évaluation, et Fabian Thouillot (équipe d'épidémiologie pour la prévention du cancer, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED), à l'université Victor-Segalen Bordeaux 2) a assisté le Dr Fouillet comme évaluateur dans l'élaboration de ce rapport.

1.2 Démarche évaluative

Ce rapport a été réalisé selon trois étapes clés :

Une phase de structuration ayant précisé les questions évaluatives

Il a été convenu que chaque axe évaluatif se devait de répondre à différentes questions évaluatives.

- Pertinence : Les objectifs et les mesures prévues par le plan sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés dans la population générale et au sein des populations ciblées par les actions ? Les objectifs restent-ils pertinents en 2008 ?
- Cohérence : Dans quelle mesure les mesures du plan cancer évaluées dans le présent rapport s'intègrent-elles de manière cohérente avec les objectifs de la loi de santé publique (cohérence interne) ? Dans quelle mesure les actions identifiées dans le cadre du plan sont-elles cohérentes par rapport aux autres interventions et politiques publiques dans ces domaines (cohérence externe) ?
- Mise en œuvre et efficacité : Quel bilan physique et financier peut-être fait de la réalisation du plan ? Les objectifs spécifiques et opérationnels ont-ils été atteints ?
- Effets et impacts : Quels sont les effets et impacts sur la population des actions du plan ? Les cibles chiffrées – lorsqu'elles existent – ont-elles été atteintes ? Quelle est l'imputabilité des actions du plan à ces résultats ?
- Perspectives : Quels enseignements peut-on tirer ? Quelles sont les évolutions stratégiques nécessaires sur chacune des thématiques ?

Une phase de collecte des informations nécessaires à l'évaluation

La phase de collecte sur cet axe s'est appuyée sur deux outils :

- D'une part, une revue documentaire rassemble les documents rendant compte des mises en œuvre face au projet, dont la liste complète des documents utilisés pour l'élaboration de ce rapport est présentée en annexe. Cette recherche a inclu les textes de loi (loi de santé publique), les autres plans (plan national santé environnement (PNSE) 2004-2008, plan santé au travail (PST) 2005-2009) et les productions attestant de la mise en œuvre de mesures du plan cancer.
- D'autre part, une série d'entretiens a été réalisée pour rencontrer les acteurs impliqués dans la mise en œuvre du plan cancer. L'une des difficultés de l'évaluation de ce rapport est de comprendre quelles sont les actions contributives des différents acteurs mis en jeu. Les évaluateurs ont tenté de rencontrer un maximum de personnes impliquées dans la mise en œuvre directe du plan. La liste des personnes contactées est proposée en annexe.

Une phase d'analyse

L'analyse a consisté en l'extraction des informations clés issues de la collecte décrite précédemment pour la réponse aux questions évaluatives.

2 Données de contexte

Le nombre de cas de cancers en France est passé de 170 000 à 278 000 par an, entre 1978 et 2000, soit une augmentation de 63 % qui résulterait pour près de la moitié de l'accroissement et du vieillissement de la population.
Il existe plus d'une centaine de cancers différents par leur nature et leur localisation. À de rares exceptions près, comme le mésothéliome de la plèvre causé par l'inhalation de fibres d'amiante, ce sont des maladies multifactorielles, pour lesquelles il est difficile de mettre en évidence les causes précises. On admet que 20 % environ des cas concernent des personnes qui présentent une prédisposition d'origine génétique. Les autres causes possibles relèvent soit de l'environnement (agents « agresseurs » présents dans les milieux de vie et dans l'alimentation : substances chimiques, UV, radiations, parasites, bactéries, virus), soit du mode de vie.

Les études épidémiologiques s'intéressent au lien entre une exposition à un agent potentiellement dangereux et le risque de survenue d'une maladie. Les associations qu'elles mettent en évidence, souvent à l'occasion d'expositions professionnelles ou accidentelles, et les connaissances toxicologiques et biologiques disponibles permettent d'établir la plausibilité d'une relation de causalité liant une maladie et un agent, qualifié alors de facteur de risque. Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) classe les substances et les agents physiques en plusieurs groupes, selon le degré de preuve de cancérogénicité atteint d'après les données disponibles relatives à leurs effets sur l'homme et sur l'animal. Plus de 90 substances et agents sont reconnus « cancérogènes certains » pour l'homme (groupe 1), une soixantaine sont classés « cancérogènes probables » (groupe 2A), alors que plus de 240 autres sont « cancérogènes possibles » (groupe 2B).

Pour un cancer donné, plusieurs facteurs de risque sont le plus souvent connus. En prenant l'exemple du cancer du poumon, outre la fumée de tabac, de loin la principale cause, de nombreux agents peuvent aussi être incriminés : l'arsenic, le nickel, le cadmium, le chrome VI, l'amiante et d'autres fibres, la silice, le radon, les radiations ionisantes, etc.

Les cancers représentent aujourd'hui la première cause de décès en France après les maladies cardio-vasculaires. Selon une estimation de l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS)[105], 4,0 % à 8,5 % d'entre eux seraient d'origine professionnelle.

Depuis 2003, la prévention des cancers professionnels est considérée comme une priorité par la Direction générale du travail (DGT), la Direction générale de la santé (DGS) et par la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM). On observe dans tous les pays disposant de données statistiques de mortalité par catégories socioprofessionnelles que la mortalité par cancer (en particulier la mortalité précoce, avant 65 ans) est plus élevée chez les ouvriers (les causes seraient, entre autres, liées à l'exposition professionnelle aux cancérogènes industriels) que chez les cadres et professions intellectuelles. Selon les données de l'INSEE, le taux annuel moyen de mortalité par cancer chez les hommes de 45 à 54 ans est quatre fois plus élevé chez les ouvriers non qualifiés que dans les autres professions : la France serait en tête des pays européens en matière d'inégalité de mortalité masculine par cancer avant 65 ans (*BEH*, 2003).

L'enquête Sumer, en particulier 2002-2003, portant sur 2 370 000 salariés exposés à des produits cancérogènes (13,5 %) a démontré que ceux-ci étaient majoritairement des ouvriers (70 %), particulièrement des ouvriers qualifiés. Les professions intermédiaires de l'industrie et du secteur de la santé représentent 20 % des personnes exposées. Les hommes sont quatre fois plus exposés que les

[105] *Risque cancérogène en milieu professionnel*, INRS, mars 2003.

femmes. Les femmes exposées (4,3 %) sont plus nombreuses dans le domaine de la santé et les services personnels et domestiques.

3 Pertinence, cohérence de l'axe et des mesures

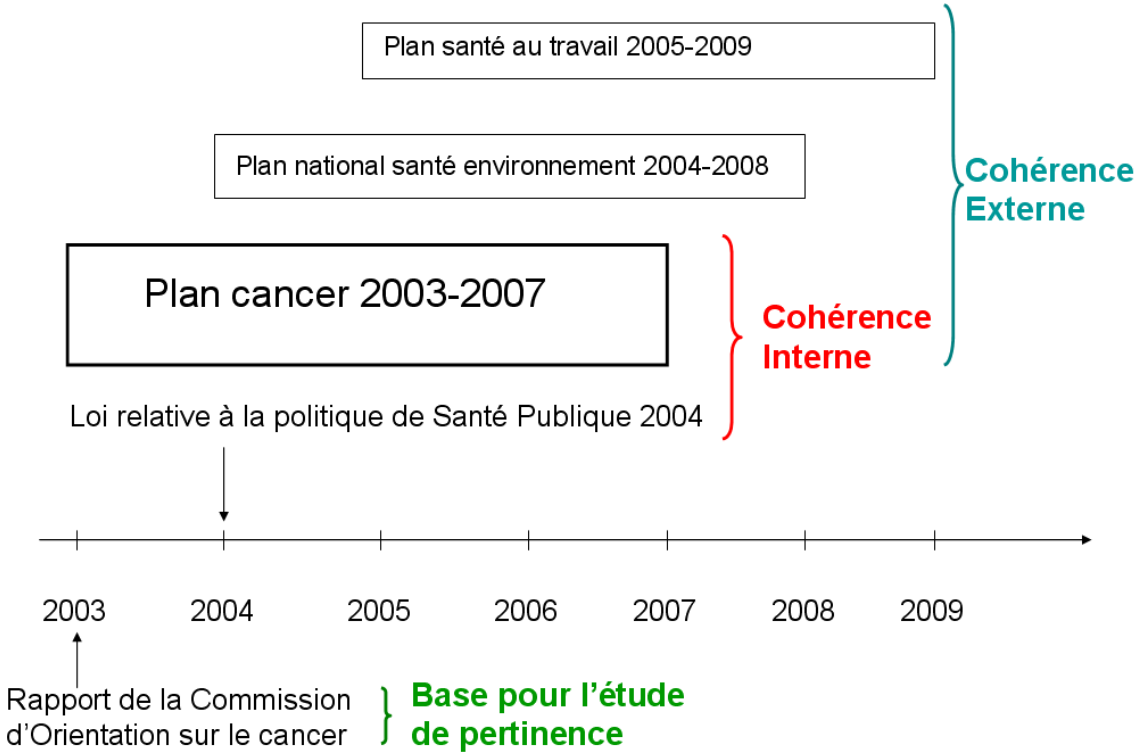
La Commission d'orientation sur le cancer a fourni un rapport disponible depuis le 16 janvier 2003. Ce rapport dresse un état des lieux et surtout des pistes d'action avant la mise en place du plan cancer. Cela offre des informations précieuses pour apprécier la pertinence des mesures 13 et 14 en termes de cancers professionnels et environnementaux.

Cependant, le plan cancer s'intègre bien entendu dans un cadre général, ce qui justifie que l'on s'intéresse à la cohérence de ce cadre :

- D'une part, il faut tenir compte de la loi relative à la politique de santé publique de 2004 pour l'étude de cohérence interne. Ce texte de loi est postérieur au plan, et il s'agit de trouver une approche qui permette cette étude de cohérence interne.
- D'autre part, la plan cancer n'est pas isolé, notamment quant il aborde les composantes professionnelle et environnementale. Il faut prendre en compte l'existence du PST 2005-2009 et du PNSE 2004-2008 pour appréhender la cohérence externe, autrement dit, la cohérence entre le plan cancer et les autres interventions et politiques publiques dans le même domaine.

La figure n°2 récapitule alors le positionnement du plan cancer dans un cadre plus général et situe les périmètres des études de cohérence interne, de cohérence externe et de pertinence.

Figure 10 : Figure représentant sur une échelle chronologique les différents rapports, textes de loi et plans pris en compte pour les études de cohérence interne, externe et de pertinence



3.1 Pertinence de l'axe et des mesures

3.1.1 Constats d'ordre général

L'étude de pertinence des mesures 13 et 14 vise à analyser leur adéquation par rapport au diagnostic de la situation qui avait été réalisé en le 16 janvier 2003 par la Commission d'orientation sur le cancer. Celle-ci avait pointé dix constats relatifs aux cancers professionnels et environnementaux.

Le premier constat de la commission est le suivant : « Une augmentation considérable de l'incidence et de la prévalence des cancers dans les vingt dernières années ». En effet, la France est passée de 160 000 nouveaux cas de cancers en 1980 à 278 000 en l'an 2000. Il y a de fait une augmentation majeure de l'incidence des cancers en France. Cette augmentation est due au vieillissement de la population, aux facteurs de risque majeurs tel que le tabagisme ainsi qu'aux cancers professionnels. Dans le même temps, on assiste à une identification plus précoce des cancers par le dépistage.

Le deuxième constat est que « la France a la plus mauvaise mortalité prématurée d'Europe due au cancer, du fait de l'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, risques professionnels) et de la faiblesse de la prévention ».

3.1.2 Cancers professionnels et pertinence de la mesure 13

En ce qui concerne maintenant la prévention des **risques professionnels** à proprement parler, la commission évoque « **une approche peu adaptée aux enjeux** ». La Commission d'orientation sur le cancer pointe du doigt la reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers, qui n'est pas optimale en France et qui est bien inférieure à celle des pays voisins. La médecine du travail est dite **limitée face aux risques cancérigènes professionnels faute d'une approche populationnelle et épidémiologique des problèmes**. **De plus, elle ne joue qu'un rôle mineur face au tabagisme et à l'alcoolisme, par manque de mission de santé publique**.

Face à ce constat, il devient difficile de douter de la pertinence de la mesure 13. D'une part, l'établissement du contrat cadre entre les ministères chargés de la Santé et de l'Emploi autour d'objectifs communs de santé publique semble un préliminaire nécessaire pour la reconnaissance des cancers d'origine professionnelle, dans la mesure où le contact sera établi entre les deux domaines (sous-mesures 13.1 et 13.2). D'autre part, la mesure 13 propose l'établissement d'une surveillance épidémiologique des personnes exposées et un suivi de l'exposition (sous-mesures 13.3 et 13.4) qui visera à mieux reconnaître les cancers d'origine professionnelle. Enfin, les mesures d'abaissement des seuils et de renforcement des contrôles contribuent à renforcer la prévention de ces cancers jusqu'ici jugée inadaptée aux enjeux (sous-mesures 13.5 et 13.6).

La mesure 13 semble alors entièrement pertinente si l'on se fie au besoin d'identification précise et de prévention des cancers d'origine professionnelle identifiés par la Commission d'orientation sur le cancer en 2003.

Cependant il faut bien considérer que le délai entre l'exposition professionnelle à un facteur cancérigène et l'apparition d'un cancer peut atteindre plusieurs décennies : le nombre de cancers professionnels est de ce fait sous-estimé, les médecins et les patients ne faisant pas toujours le rapprochement avec un tel risque ancien. La Cour des comptes dénonce dans son rapport 2008 le fait que la France n'a pas de système de

surveillance des causes de décès au sein des professions ni de statistiques nationales de mortalité par cause, profession et secteur d'activité[106].

3.1.3 Cancers environnementaux et pertinence de la mesure 14

La Commission d'orientation, dans le chapitre 2 de son rapport de 2003, relatif à la prévention des facteurs de risque, évoque les difficultés d'une approche de santé publique classique dans la mesure où la hiérarchisation des priorités d'action en matière de cancer et d'environnement ne peut pas être effectuée puisque les données de morbidité et de mortalité attribuables ne sont pas disponibles, en dehors de quelques estimations (amiante, pollution atmosphérique). La Commission d'orientation estime alors qu'il **n'est pas possible de fixer des objectifs quantifiés pour le moment. En revanche, il est possible d'effectuer une hiérarchisation des domaines prioritaires selon une démarche proposée par le département Santé Environnement de l'Institut de veille sanitaire (InVS)**.

Ces éléments permettent de mieux comprendre l'approche de la mesure 14, qui propose d'**améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement**.

Cependant, la pertinence de la mesure 14.1 relative à l'**inclusion explicite dans le cahier des charges des études d'impact de sites industriels d'une évaluation spécifique du risque cancer** reste à discuter. Il s'agissait d'une recommandation directement établie par la Commission d'orientation sur le cancer. Cependant, l'InVS a publié un guide pour l'analyse du volet sanitaire d'études d'impact en **2000** ; cette sous-mesure est donc non pertinente dans la mesure où elle est redondante avec des dispositions antérieures au plan[107].

En revanche, la pertinence des sous-mesures 14.2 à 14.4 s'avère, par le besoin de mieux connaître l'origine environnementale des cancers (l'InVS, pour l'exploration des déterminants environnementaux des cancers, l'AFSSET (Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement), pour les études sur les facteurs de risque) et de repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances cancérogènes.

La mesure 13 était donc basée sur le besoin de reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers, reconnaissance encore sous-estimée de nos jours. De ce fait, si la mesure 13 était pertinente en 2003 au lancement du plan cancer, elle demeure pertinente encore aujourd'hui.

La mesure 14 n'a pu être conçue sur une approche classique de santé publique dans la mesure où la hiérarchisation des actions prioritaires pour prévenir les cancers environnementaux ne pouvait être dressée, par manque de données sources. Le PNSE 1 apportera une meilleure dynamique dans la lutte contre les cancers d'origine environnementale par la formulation d'objectifs opérationnels plus clairs et plus nombreux pour atteindre les objectifs de la loi de santé publique.

[106] Ce manque est cependant en voie d'être comblé par le projet Cosmop du département Santé Travail de l'InVS ; ce travail se poursuit actuellement à partir du panel DADS de l'INSEE pour inclure une analyse par profession (voir page 24).

[107] *Guide d'analyse pour le volet sanitaire des études d'impact*, InVS février 2000.

3.2 Logique d'intervention de l'axe et des mesures et cohérence interne

3.2.1 Méthodologie

Cette étape de l'analyse vise à évaluer dans quelle mesure les objectifs en matière de prévention des cancers professionnels et environnementaux présents dans la loi relative à la politique de santé publique de 2004 s'articulent de façon cohérente avec les orientations du plan.

La confrontation du plan cancer 2003-2007 avec la loi relative à la politique de santé publique de 2004 pose un problème de chronologie pour une étude de cohérence interne dans la mesure où le texte de loi est postérieur au plan.

En effet, la LPSP et le plan cancer représentent deux approches différentes :

- D'une part, le plan cancer est constitué d'une série de soixante-dix mesures assortie d'un nombre réduit d'indicateurs, notamment en matière de prévention. Il ne comporte pas d'objectifs quantifiés d'impact sur la santé des populations.
- D'autre part, la LPSP propose cent objectifs, dont cinq ici correspondent aux mesures 13 et 14 relatives à la prévention des cancers professionnels et environnementaux (objectifs 17, 19, 20, 21, 22). Ces objectifs sont accompagnés d'indicateurs quantifiables qui manquaient au plan cancer.

Figure 11 : Récapitulatif des objectifs de la LPSP concernant les cancers professionnels et environnementaux avec les indicateurs qui leur correspondent

Objectif(s) prévu(s) par la LPSP de 2004	**Correspondance avec les mesures du plan cancer (2003-2007)**	**Indicateur(s) retenu(s) dans la LPSP**
Objectif 17 : Réduire les effets sur la santé des travailleurs des expositions aux agents cancérogènes (cat. 1 et 2) par la diminution des niveaux d'exposition	**Mesure 13** Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer	Nombre de personnes exposées aux agents cancérogènes (cat. 1 et 2) par secteur d'activité
Objectif 19 : Réduire l'exposition au radon dans tous les établissements d'enseignement et dans tous les établissements sanitaires et sociaux en dessous de 400 Bq/m^3 (valeur guide le l'U.E.)	**Mesure 14** Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants	Pourcentage d'établissements scolaires et médico-sociaux ayant des taux de radon >400 Bq/m^3 parmi ceux des trente et un départements prioritaires
Objectif 20 : Réduire l'exposition de la population aux polluants atmosphériques : respecter les valeurs limites européennes 2008 (NO_2 et particules fines PM10) dans toutes les villes (- 20 % par rapport à 2002)		-Concentrations moyennes annuelles en particules PM10, NO_2, SO_2, O_3 dans l'air ambiant -Fréquence de dépassement des seuils légaux -Nombre de personnes exposées à des dépassements de seuils réglementaires pour les polluants majeurs (NO_2)
Objectif 21 : Réduire l'exposition de la population aux polluants		-Concentrations moyennes annuelles en benzène et métaux lourds (plomb, cadmium,

Objectif(s) prévu(s) par la LPSP de 2004	**Correspondance avec les mesures du plan cancer (2003-2007)**	**Indicateur(s) retenu(s) dans la LPSP**
atmosphériques : - 40 % pour les composés organiques volatils (dont le benzène) entre 2002 et 2010 ; réduire d'un facteur 10 pour les émissions de dioxines de l'incinération de la métallurgie entre 1997 et 2008 ; - 50 % pour les métaux toxiques entre 2000 et 2008	présents dans l'environnement	arsenic, nickel) dans l'air ambiant -Agglomérations >250 000 habitants touchées par des dépassement de valeurs cibles pour des métaux toxiques (plomb) et des dépassements de valeurs réglementaires en benzène -Nombre de personnes exposées à des dépassements des valeurs cibles pour les métaux lourds et des dépassements des valeurs réglementaires dans les agglomérations de plus de 250 000 habitants -Émissions totales et sectorielles de benzène, chlorure de vinyle, composés organiques volatils, dioxines, métaux toxiques
Objectif 22 : Qualité de l'eau : diminuer par deux d'ici à 2008 le pourcentage de la population alimentée par une eau de distribution publique dont les limites de qualité ne sont pas respectées en permanence pour les paramètres microbiologiques		-Proportion de la population alimentée par de l'eau non conforme pour les pesticides estimée à partir des informations fournies par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS)

Cinq objectifs de la LPSP ont un rapport avec la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux.

3.2.2 Loi de santé publique et plan cancer dans la lutte contre les cancers professionnels

En correspondance avec la mesure 13 concernant les cancers d'origine professionnelle, l'objectif 17 de la LPSP fixe comme objectif de **réduire les effets sur la santé des travailleurs des expositions aux agents cancérogènes (cat. 1 et 2) par la diminution des niveaux d'exposition.** L'indicateur retenu était le **nombre de personnes exposées aux agents cancérogènes (cat. 1 et 2) par secteur d'activité.** La mesure 13 apporte bien une somme d'objectifs opérationnels pour répondre à l'objectif 17 :

- Tout d'abord, les mesures 13.1 et 13.2 (relatives respectivement à la mise en place d'un contrat cadre entre le ministère de l'Emploi et le ministère de la Santé, puis à sa déconcentration au niveau local) constituaient une étape cruciale de coopération entre les deux ministères concernés pour **mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer.**
- La sous-mesure 13.3 est relative à la systématisation d'une surveillance épidémiologique des personnes exposées à des facteurs de risque cancérigènes sur le lieu de travail, visant à mieux reconnaître les cancers professionnels. Cette sous-mesure constitue une étape essentielle pour renseigner des indicateurs de morbi- mortalité par cancer. La sous-mesure 13.4 instaure la notion

de suivi de l'exposition qui visera également à mieux reconnaître les cancers professionnels. Ces deux sous-mesures constituent un préalable à l'atteinte de l'objectif 17 de la loi de santé publique.

- La sous-mesure 13.5 est directement cohérente avec l'objectif 17 de la LPSP, par la diminution de différents seuils d'exposition déjà existants (rayonnements ionisants, benzène, poussières de bois, substances chimiques dangereuses). Cette sous-mesure concourt directement à réduire les niveaux d'exposition. Enfin, la sous-mesure 13.6 est relative à la mise en place de mesures de contrôle renforcés auprès de toutes les entreprises en ciblant les cancérigènes les plus utilisés et en commençant pas les poussières de bois et l'amiante. La mesure 13.6 apporte un aspect réglementaire qui concourt à l'atteinte de l'objectif 17 de la loi de santé publique.

En somme, cette étude de cohérence interne en ce qui concerne l'objectif 17 de la loi de santé publique et la mesure 13 du plan cancer, tous deux relatifs à la lutte contre les cancers professionnels, montre à quel point le plan cancer fournit des champs d'intervention vraiment très liés à l'objectif 17. La mesure 13 du plan et l'objectif 17 de la LPSP sont donc cohérents, et même complémentaires.

3.2.3 Loi de santé publique et plan cancer dans la lutte contre les cancers environnementaux

Le rapprochement de la mesure 14 et des objectifs de la LPSP qui lui correspondent, à savoir les objectifs 19, 20,21 et 22, fait apparaître un problème de cohérence interne.

Si la LPSP propose une série d'objectifs stratégiques en rapport avec la lutte contre les cancers environnementaux, tous assortis d'indicateurs, ce n'est pas pour autant que le plan cancer apporte des objectifs opérationnels pour y concourir directement. En effet, la LPSP s'intéresse de façon stratégique directement à l'exposition au radon (objectif 19), à la qualité de l'air (objectifs 20 et 21) et à la qualité de l'eau (objectif 22). Les objectifs de la LPSP contiennent des indicateurs chiffrés et précis. La mesure 14 est issue du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer de 2003, sur le constat que la lutte contre les cancers d'origine environnementale ne peut être établie selon une approche de santé publique classique, car les données nécessaires à la des actions prioritaires ne sont pas disponibles.

L'approche de la mesure 14 semble alors proposer une approche moins ciblée que le PNSE pour la réalisation des objectifs 19, 20, 21 et 22 de la LPSP et le renseignement de leurs indicateurs.

3.3 Cohérence externe de l'axe et des mesures

Une étude de cohérence externe vise à évaluer dans quelle mesure les actions identifiées dans le cadre du plan en matière de prévention des cancers professionnels et environnementaux sont cohérentes par rapport aux autres interventions et politiques publiques dans ces domaines.

En ce qui concerne les autres interventions et politiques publiques relevant de la prévention des cancers professionnels et environnementaux, deux textes sont liés au plan cancer : le PST 2005-2009 et le PNSE 2004-2008.

Le tableau ci-dessous met en lien les mesures du plan cancer et les actions prévues dans ces deux plans postérieurs au plan cancer, et permet une étude de cohérence externe.

Figure 12 : Tableau reprenant les correspondances entre les mesures du plan cancer relatives à la lutte contre les cancers d'origine professionnelle et environnementale, et les actions prévues dans le PST 2005-2009 et le PNSE 2004-2008, qui sont les deux plans choisis pour cette étude de cohérence externe

Mesure du plan cancer 2003-2007	**Actions correspondantes dans le PNSE 2004-2008**	**Actions correspondantes dans le PST 2005-2009**
Mesure 13 : Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer	**Action 23** : Réduire les expositions professionnelles aux agents cancérogènes mutagènes et reprotoxiques (CMR), notamment celles concernant les poussières de bois, le benzène, le plomb et les fibres céramiques réfractaires, en renforçant et en modernisant les moyens de contrôle et les services de santé et de sécurité au travail	**Action 4.9** : Encourager les entreprises à être acteur de la santé au travail / Promouvoir le principe de substitution des substances chimiques les plus dangereuses (CMR)
	Action 38 : Mieux connaître la santé des travailleurs et les expositions professionnelles pour réduire le nombre de maladies d'origine professionnelle	
Mesure 14 : Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement	**Action 4** : Réduire les émissions de particules diesel par les sources mobiles	*Le PST n'a pas pour vocation de traiter le problème des cancers environnementaux*
	Action 5 : Promouvoir les modes de déplacement alternatifs	
	Action 6 : Mieux prendre en compte l'impact sur la santé des projets d'infrastructure de transports	
	Action 7 : Réduire les émissions aériennes de substances toxiques d'origine industrielle	
	Action 8 : Réduire les émissions de NOx des installations industrielles	
	Action 10 : Améliorer la qualité de l'eau potable en préservant les captages des pollutions ponctuelles et diffuses	
	Action 11 : Limiter les pollutions des eaux et des sols dues aux pesticides et à certaines substances potentiellement dangereuses	
	Action 12 : Prévenir et réduire les risques spécifiques d'exposition au mercure en Guyane et aux pesticides en Guadeloupe et en Martinique	
	Action 13 : Diminuer le risque sanitaire lié à la baignade	

Mesure 13 du plan cancer et cohérence externe

La mesure 13 du plan cancer vise à améliorer la reconnaissance et la prévention des cancers d'origine professionnelle. Le PST 2005-2009 par son objectif 4.9 promeut le principe de substitution des substances chimiques les plus dangereuses (CMR 1 et 2). La mesure 13 reste alors parfaitement cohérente, et l'objectif 4.9 du PST 2005-2009 apporte alors un complément pour la prévention des cancers d'origine professionnelle.

Mesure 14 du plan cancer et cohérence externe

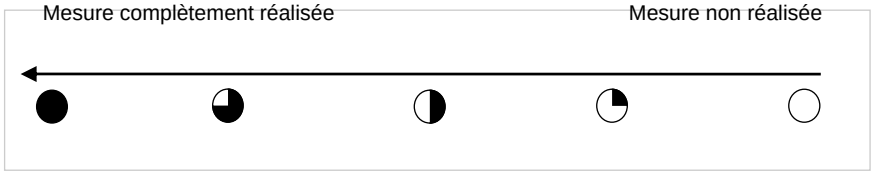
Le plan national santé environnement a été lancé de 2004 à 2008. On voit clairement dans le tableau ci-dessus qu'il comporte des actions relatives à la qualité de l'air et à la qualité de l'eau. Ces actions servent directement à accomplir les objectifs 20, 21 et 22 de la LPSP. Au final, si le plan cancer n'a pas su apporter les objectifs opérationnels nécessaires pour accomplir les objectifs de santé publique énoncés par la LPSP, le PNSE a précisément apporté cela. Le PNSE, sorti un an après le plan cancer, semble alors mieux conçu pour concourir à la lutte contre les cancers d'origine environnementale, dans la mesure où il prévoit les actions nécessaires pour concourir aux objectifs de la LPSP.

4 Réalisations et bilan de mise en œuvre de l'axe « Environnement »

Dans cette partie de l'évaluation, suite aux études de cohérence interne, externe et de pertinence, les évaluateurs se sont intéressés à l'état d'avancement de chaque mesure pour dresser un bilan de mise en œuvre, ainsi qu'un bilan financier, dans la mesure du possible.

Pour réaliser un tel bilan, les deux sources principales sont les fiches de suivi de chaque mesure et sous-mesure de l'Institut national du cancer (INCa) qui ont été publiées en mai 2008 dans le rapport de suivi par l'INCa des soixante-dix mesures du plan cancer 2003-2007. Le premier travail va être la confrontation avec les observations menées par la Cour des comptes dans le rapport public thématique intitulé *La Mise en œuvre du plan cancer* publié en juin 2008. Les informations complémentaires viennent de l'observation des évaluateurs, en se basant sur l'analyse des publications en cours et des auditions qui ont été réalisées.

Cette figure représente l'état de réalisation de chaque sous-mesure



4.1 Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer (mesure 13)

13.1 Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Emploi autour d'objectifs communs de santé publique.

État de réalisation de la sous-mesure : ●

Réalisation concrète : Signature d'un contrat cadre le 13 février 2004 entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Emploi afin de mieux coordonner le travail des services pour lutter plus rapidement et plus concrètement contre les cancers professionnels.

Le contrat cadre a été signé autour de trois axes:

- L'amélioration des connaissances en matière de cancers professionnels.
- La prévention des cancers professionnels.
- La prévention des autres facteurs de risque de cancer en milieu professionnel.

Ressource financière : Le budget alloué par l'INCa a été de 60 000 euros pour la réalisation d'un dépliant à l'intention des professionnels de santé.

13.2 Au niveau local, décliner cet accord par une contractualisation entre les DRASS, les CRAM les DRTEP et des contrats ponctuels avec les entreprises pour les actions de terrain.

État de réalisation de la sous-mesure : ◯

Réalisation concrète : La réalisation concrète est dure à cerner. L'INCa déclare que la mise en œuvre de cette mesure est en cours, mais ne cite aucun élément factuel ni de réalisations préliminaires dans sa fiche de suivi. La Cour des comptes cite la déclaration suivante du ministère chargé de l'Emploi : « *Les initiatives prises au niveau local sont diverses, mais ne peuvent, en l'état, faire l'objet d'une consolidation exhaustive. Des dispositions vont être prises.* »

Ressource financière : Aucune information.

Bilan de mise en œuvre des sous-mesures 13.1 et 13.2

Finalement, le contrat cadre signé au niveau national entre le ministère de l'Emploi et le ministère de la Santé n'a abouti qu'à la création d'une plaquette et, par conséquent, n'a eu que des effets limités. Cependant, le contact entre les deux ministères est établi et pérenne. Au niveau local, on ne peut que déplorer un total manque de visibilité sur les actions entreprises en région.

13.3 Systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail et mieux reconnaître les cancers professionnels.

- Confier à l'InVS la publication régulière d'un rapport sur le risque cancer en entreprise.
- Mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises et les registres du cancer.

La sous-mesure 13.3 pose la question de la surveillance des cancers d'origine professionnelle et des outils qui lui sont nécessaires. Cette sous-mesure concerne alors principalement l'InVS, structure chargée de mettre en place les outils nécessaires.

État de réalisation de la sous mesure : ◑

Réalisations concrètes :

1. Dans le cadre du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) l'InVS a réalisé des études dont les résultats ont permis plusieurs publications scientifiques et la diffusion de trois rapports :

- En 2004, rapport *Confrontation des données du PNSM avec les données du PMSI.*

- En 2005, plaquette *Mésothéliome pleural : professions et secteurs d'activité à risque chez les hommes à partir des données du PNSM* à destination des acteurs de santé.

- En 2006, rapport *Le Programme national de surveillance du mésothéliome. Présentation générale et bilan des premières années de fonctionnement.*

Par ailleurs, l'InVS a également réalisé une étude intitulée *Évaluation quantitative du risque de mésothéliome et de cancer du poumon chez les mécaniciens de véhicules automobiles* qui a fait en 2003 l'objet d'un rapport.

2. Mise en place de cohortes par secteur d'activité pour une analyse de la mortalité, la surveillance et l'alerte :

- Cohorte Cosmop (Cohorte pour la surveillance de la mortalité par profession) : ce programme a pour but de décrire de façon systématique et régulière la mortalité par cause, à l'échelle de la population française, en fonction du secteur d'activité et de constituer ainsi une base de données de référence relative aux taux de mortalité selon la profession et le secteur d'activité économique, à partir d'un échantillon déjà constitué par l'INSEE. Ce travail, qui a donné des premiers résultats présentant pour la première fois des indicateurs de mortalité par cause et par secteur d'activité professionnelle pour l'ensemble de la population française, se poursuit. L'InVS a déjà publié un rapport détaillé relatif au projet Cosmop.
- Publication InVS en septembre 2006 en vue de la mise en place du programme Cosmop : *Analyse de mortalité de décès par secteur d'activité*. Ce travail est réalisé à partir de l'échantillon démographique permanent de l'INSEE.
- Cohorte Coset (Cohorte pour la surveillance épidémiologique au travail) : mise en place d'une cohorte multi-secteurs et multi-risques, qui permettra de disposer d'un suivi du cursus professionnel et de l'état de santé des sujets de la cohorte, et permettra de suivre en particulier l'incidence et la mortalité par cancer. Cette cohorte est constituée d'affiliés des trois principaux régimes de l'Assurance maladie (régime général, mutualité sociale agricole, et régime social des indépendants dont les affiliés n'ont pas de suivi par la médecine du travail). Elle doit réunir un effectif de 250 à 300 000 sujets. Les études pilotes sont en cours.
- Cohorte Constances (Consultants des CES*) : cette cohorte est sous la responsabilité de l'INSERM et de la CNAMTS. Elle constitue également la partie régime général de Coset. Les inclusions auront lieu fin 2009-début 2010.

** CES : Centre d'examen de santé*

Bilan de mise en œuvre de la sous-mesure 13.3

La mise en place de cohortes est longue de par sa constitution, de par la nécessité d'un avis favorable de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) ainsi que, le cas échéant, de l'avis d'opportunité favorable du CNIS (Conseil national de l'information statistique).

Concernant la pathologie cancer, les résultats issus de ces cohortes s'inscrivent dans la durée (plusieurs dizaines d'années), par conséquent bien au delà d'un plan**.**

3. Autres projets

L'InVS coordonne une expertise scientifique relative à l'exposition professionnelle au formaldéhyde et à ses effets sur la santé. Expertise réalisée à la demande de la DGT et destinée à la commission des maladies professionnelles du Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels (CSPRP) dans le cadre des travaux de la commission sur l'éventualité de réviser le tableau 43 des maladies professionnelles (*Exposition professionnelle au formaldéhyde et effets sur la santé*, septembre 2006).

Il existe une surveillance épidémiologique en entreprise afin de faciliter l'observation et les investigations d'agrégats de cancers en entreprise.

Le suivi post-professionnels « ESPRI » (Épidémiologie et surveillance des professions indépendantes) est un projet d'étude mené par l'InVS et le régime social des indépendants (RSI) dans plusieurs régions, et qui consiste dans le suivi des artisans retraités ayant été exposés à l'amiante au cours de leur vie professionnelle.

Le suivi post-professionnel Spirale concerne les personnes inactives (retraités et chômeurs) qui, au cours de leur activité salariée, ont été exposées soit à un risque professionnel pouvant entraîner l'une des affections mentionnées par certains tableaux de maladies professionnelles (art. D.461-23 du code de la Sécurité sociale), soit à des agents cancérogènes (art. D.461-25 du même code). La phase actuelle se déroule dans treize départements et concerne l'exposition à l'amiante et aux poussières de bois.

Le suivi épidémiologique des bénéficiaires du Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (FIVA) fait l'objet d'une étude de faisabilité de l'InVS ; ce suivi doit être mis en œuvre courant 2009.

Ressources financières : Pas d'information.

Bilan de mise en œuvre de la sous-mesure 13.3

Les outils de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes ont été mis en place, mais ceux-ci nécessiteraient une meilleure coordination entre régimes de l'Assurance maladie.

Le carcinome du nasopharynx provoqué par le formaldéhyde est désormais indemnisé au titre des maladies professionnelles. Le tableau n°43 *bis* « Affections provoquées par l'aldéhyde formique » a été créé par le décret n° 2009-56 du 15 janvier 2009.

13.4 Mettre en place un suivi dans le temps du risque d'exposition.

Cette mesure s'est traduite par la mise en place de matrices emplois-expositions. Ces matrices donnent la correspondance entre des intitulés d'emploi et des indices d'exposition à une ou plusieurs nuisances. Elles sont le support de nombreuses applications, car elle permettent d'estimer la prévalence d'expositions professionnelles dans la population et d'étudier les variations de cette prévalence en fonction du sexe, de l'âge, de la région, de la profession, du secteur d'activité et de la période. Elles sont également utilisées pour évaluer les expositions professionnelles lors d'études épidémiologiques.

État de la réalisation de la sous mesure : ◑

Réalisations concrètes : L'InVS a lancé plusieurs programmes de matrices emplois-expositions.

1. Le programme MATGENE

Le programme MATGENE développé par le département Santé Travail de l'InVS consiste en l'élaboration de matrices emplois-expositions multi-nuisances adaptées à l'ensemble de la population française.

MATGENE est un projet particulièrement prioritaire pour l'InVS, en raison de son caractère fortement transversal et structurant, et de ses applications possibles à la surveillance de problèmes de santé répondant à des critères de priorité de santé publique (évolutivité, gravité, etc.). L'évaluation et la mise en matrice des principaux cancérogènes professionnels avérés et suspectés a été mise en œuvre de manière préférentielle afin d'apporter un soutien technique aux équipes de recherche ou de terrain (clusters de cancers dans des usines, etc.).

Matrices réalisées :

- Carburants et solvants pétroliers
- Fibres de laine minérales (verre, roche, laitier)
- Poussières alvéolaires de ciment
- Poussières de farine
- Poussières de cuir

Matrices en cours de réalisation :

- Matrice solvants chlorés, décomposée en six catégories (trichloréthylène, perchloréthylène, chlorure de méthylène, tétrachlorure de carbone, chloroforme, tous solvants chlorés)
- Fibres céramiques réfractaires
- Poussières de bois
- Poussières alvéolaires de silice cristalline

Un récapitulatif des premières années de fonctionnement du programme MATGENE a fait l'objet d'une publication par l'InVS : *Le Programme MATGENE ; Matrices emplois-expositions en population générale ; état d'avancement en septembre 2005*. Des plaquettes qui présentent les matrices disponibles sont régulièrement diffusées.

2. Le programme MATPHYTO

L'objectif principal du programme MATPHYTO est de réaliser des matrices cultures-expositions aux produits phytosanitaires, dans un premier temps spécifiquement adaptées à la population agricole en France métropolitaine. Ce projet est justifié, car le recueil de données sur les expositions est particulièrement difficile dans le domaine agricole de par les nombreux produits ayant pu être utilisés et la grande variabilité de ceux-ci dans le temps.

Le programme MATPHYTO vise à réaliser une série de matrices, chacune spécifique à une culture ou un groupe de cultures. À terme, la majorité des cultures devra être concernée par ces matrices. Chaque

matrice relative à une culture ou un type de culture liste l'ensemble des familles chimiques représentatives des produits phytosanitaires susceptibles d'avoir été utilisés.

À l'heure actuelle, une publication de l'InVS présente la méthodologie de conception des matrices. Le projet est en cours, et la conception des matrices nécessite la compilation de données variées et l'expertise par des professionnels de terrain. Le projet est donc en cours de réalisation.

3. Le programme SUMEX

SUMEX est une matrice emplois-expositions réalisée par l'InVS, qui est dérivée de l'enquête SUMER 2003 réalisée sous la responsabilité du ministère de l'Emploi. Elle concerne l'exposition actuelle à de très nombreuses nuisances, dont des cancérogènes avérés et probables.

Ressources financières :

InVS

2004 [total (tous projets confondus)] : 94 198 euros

2005 [total (tous projets confondus)] : 254 972 euros

2006 [total (tous projets confondus)] : 278 175 euros

2007 [total (tous projets confondus)] : 239 665 euros

Bilan de mise en œuvre des sous-mesures 13.3 et 13.4

Dans les sous-mesures 13.3 et 13.4, la mise en place d'outils de surveillance des cancers professionnels (cohortes COSMOP, COSET, CONSTANCES, ESPRI, Spirale) et de suivi de l'exposition (matrices MATGENE, MATPHYTO, SUMEX) nécessite beaucoup de ressources et de temps dans la mesure où leur mise en place est un travail très lourd et que les résultats ne vont être disponibles qu'après des années de suivi.

Cette évaluation ne dévalorise pas le travail d'envergure de l'InVS, car cette mise en place d'outils est indispensable et constitue un investissement nécessaire. Mais il ne portera tous ses fruits que dans la durée, bien que certains résultats aient déjà été publiés et que d'autres le seront prochainement.

13.5 Renforcer les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise par la diminution de plusieurs seuils d'exposition :

- Valeur limite d'exposition aux rayonnements ionisant diminuée de 50 à 20mSv par an.
- Valeur limite d'exposition au benzène diminuée de 3 à 1 ppm.
- Mise en place d'une valeur limite d'exposition aux poussières de bois.
- Renforcement des mesures concernant les substances chimiques dangereuses.

État de la réalisation de la sous-mesure : ◑

Réalisations concrètes :

Les valeurs limites d'exposition professionnelle (VLEP) sont des concentrations d'agents chimiques dans l'atmosphère des lieux de travail. Elles peuvent être réglementaires contraignantes, donc soumises à une obligation réglementaire de non-dépassement, ou bien réglementaires indicatives, et constituent alors des objectifs de prévention et d'aide à l'évaluation des risques.

Au plan européen, la valeur limite d'exposition professionnelle aux rayonnements ionisants est fixée selon l'expression suivante : la somme des expositions sur une période de cinq années ne peut excéder 100 mSv. La France a, quant à elle, fixée une valeur limite d'exposition professionnelle plus contraignante que celle recommandée par la directive 96/29 Euratom. Le décret n° 2003-296 du 31 mars 2003 a ainsi établi la limite annuelle qui était antérieurement de 50 mSv à 20 mSv. La restriction à une période annuelle vise notamment à contrer les pratiques de gestion de l'emploi par la dose rencontrées dans l'industrie nucléaire. L'ordonnance n° 2001-270 du 28 mars 2001 permet également la mise en œuvre d'un mécanisme consistant à protéger les travailleurs précaires de tout risque de gestion de leur emploi en fonction des expositions subies. Ce dispositif consiste à limiter les doses reçues par les travailleurs précaires de telle sorte que l'exposition ne dépasse pas la valeur limite annuelle rapportée à la durée du contrat (limite d'exposition calculée au prorata de la durée du contrat, d'où le terme de « proratisation »).

Il existe une VLEP contraignante pour le benzène (1 ppm, soit 3,25 mg/m^3) et les poussières de bois (1 mg/ m^3) – (décret n° 2003-1254 du 23 décembre 2003).

Pour les substances les plus dangereuses, le ministère chargé de l'Emploi s'est engagé dans une démarche visant à rendre contraignantes certaines VLEP indicatives remplissant les conditions et les critères établis sur la base de l'avis d'un groupe d'experts et à la suite de la consultation des partenaires sociaux. Ainsi, le décret n° 2006-133 du 9 février 2006 fixe des valeurs limites d'exposition professionnelle contraignantes pour dix substances figurant dans la directive 2000/39/CE qui répondaient aux critères d'établissement des valeurs limites contraignantes.

Par ailleurs, le décret n° 2007-1539 du 26 octobre 2007 fixant des valeurs limites d'exposition professionnelle contraignantes pour certains agents chimiques et modifiant le Code du travail fixe des VLEP contraignantes pour quarante-quatre substances supplémentaires, dont les fibres céramiques réfractaires (FCR).

Il convient de souligner en outre que, dans le cadre du plan santé au travail (PST 2005-2009), le ministère chargé du Travail a confié à l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (AFSSET) la responsabilité de l'organisation de l'expertise scientifique nécessaire à l'élaboration des VLEP. Dans ce cadre, des avis ont récemment été rendus par l'AFSSET sur quatre substances (toluène, formaldéhyde et deux éthers de glycol, EGBE et EGBEA). Dans son calendrier prévisionnel, l'AFSSET prévoit de présenter des avis pour cinq substances supplémentaires d'ici à la fin du second semestre 2009. Un projet de décret en Conseil d'État sera alors élaboré afin de fixer des VLEP contraignantes pour ces neuf nouvelles substances.

Par ailleurs, un projet de directive européenne fixant une troisième liste de VLEP indicatives est en cours de négociation. Elle devrait être adoptée au premier semestre 2009. Il est envisagé de la transposer par arrêté dans les meilleurs délais, puis de transformer les VLEP indicatives fixées par cet arrêté en VLEP contraignantes pour les substances remplissant les conditions dès que l'AFSSET aura rendu ses expertises relatives à la métrologie qui n'est pas réalisée au niveau européen.

Enfin, il y a lieu de souligner qu'un projet de décret dont l'objet est de rationaliser la réglementation relative aux contrôles techniques permettant de mesurer l'exposition des travailleurs aux agents chimiques dangereux a été élaboré et fait actuellement l'objet des consultations obligatoires.

Ressource financière : Pas d'informations.

Bilan de la mise en œuvre de la sous-mesure 13.5

Seules quelques substances cancérogènes (CMR 1 et 2 et CIRC groupe 1 et 2A) possèdent à l'heure actuelle une VLEP contraignante, ce qui est très insuffisant sur le plan réglementaire et pour une application d'une prévention primaire efficace en entreprise. Il s'agit des substances suivantes :

- Amiante
- Benzène
- Poussière de bois
- Formaldéhyde (CMR 3 et Groupe 1 du CIRC)
- Chlorure de vinyle monomère
- Fibres céramiques
- NN diméthylacétamide
- Plomb métallique et ses composés

À juste titre, la Cour des comptes indique que la diminution des plafonds d'exposition (VLEP non contraignante) à la majorité des substances les plus dangereuses est intervenue six ans après la directive européenne de 2000 et trois ans après le début du plan cancer. Il est stipulé dans le rapport que « *pendant ces années, le risque a perduré de provoquer des cancers professionnels par une exposition à des doses supérieures au nouveau plafond. Ni la MILC ni l'INCa n'ont, en dépit de leur fonction de coordination, donné l'alerte* ».

13.6 Mettre en place des contrôles renforcés auprès de toutes les entreprises par une mobilisation prioritaire de l'Inspection du travail sur les risques à effets différés, en ciblant sur les cancérigènes les plus utilisés et en commençant par les poussières de bois et l'amiante. Ces actions seront conduites en lien avec les fédérations professionnelles concernées.

État de la réalisation de la sous mesure : ◔

Réalisations concrètes :

L'un des objectifs prioritaires du plan santé au travail (PST 2005-2009) est d'accroître la pertinence des actions de contrôle du respect des normes, sur le terrain, en insistant tout particulièrement sur le développement de la culture de prévention afin d'améliorer l'effectivité de l'application de la réglementation.

C'est dans cette logique que le ministère chargé de l'Emploi organise des campagnes de contrôle ciblées, en liaison avec la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et avec l'appui technique de l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS), depuis maintenant plusieurs années. Ainsi, deux campagnes de contrôle des chantiers de désamiantage ont été entreprises en 2004 et 2005. En 2006, une troisième campagne annuelle sur l'amiante a été organisée et, pour la première fois, une campagne similaire a été menée dans les établissements utilisant des agents cancérogènes, mutagènes et reprotoxiques (CMR de catégorie 1 ou 2).

Ces deux campagnes ont été marquées par une forte mobilisation des agents de l'Inspection du travail et des services de prévention des risques professionnels des Caisses régionales de l'assurance maladie puisque 1 919 établissements ont été contrôlés au titre de la campagne CMR et que 936 chantiers l'ont été dans le cadre de la campagne amiante.

Une campagne a été organisée du 1er mars au 31 mai 2008 sur les poussières de bois. Elle a été plus particulièrement centrée sur les effets cancérogènes de ces poussières. Au cours de cette opération, 3 105 entreprises ont été visitées. Les résultats seront disponibles début 2009.

Il est prévu de poursuivre les campagnes ciblées de contrôle dans les années à venir. Les contrôles en matière d'agents CMR et d'amiante se poursuivront notamment en routine, mais les campagnes devront aussi porter sur d'autres sujets.

Il est d'ores et déjà envisagé d'organiser fin 2009 ou début 2010 une campagne de contrôle ciblée sur l'application de la réglementation relative à la radioprotection et une autre, dans le cadre du comité des hauts responsables de l'Inspection du travail, sur les agents chimiques dangereux.

Ressource financière : Pas d'informations disponibles.

Bilan de la sous-mesure 13.6

Cependant, la Cour des comptes fait le constat suivant : « En 2006, dans le cadre du plan santé au travail (PST) 2005-2009, le ministère chargé du Travail, en liaison avec la CNAMTS, les CRAM et l'INRS, a contrôlé 1 919 établissements au titre des agents cancérogènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction (CMR) et 923 chantiers au titre de l'amiante. La convention d'objectifs et de moyens 2004-2006 entre la branche accident du travail et maladies professionnelles (AT-MP) du régime général de l'État a prévu un "plan d'action et de prévention des cancers professionnels" sans citer le plan cancer. » Autrement dit, cette action de renforcement des contrôles n'est pas directement imputable au plan cancer, mais plutôt au PST 2005-2009.

Bilan global de mise en œuvre de la mesure 13 :

L'INCa décrit sous forme de catalogue dans les feuilles de suivi les actions mises en place ou les projets d'actions à venir. Selon L'INCa deux mesures seraient réalisées et quatre en cours.

Selon la Cour des comptes, la mise en œuvre de la mesure 13 serait « *variable, souvent tardive, rarement mesurée, au risque de prolonger des situations dangereuses et onéreuses pour la branche AT-MP* ».

Il semble que le bilan de mise en œuvre soit difficile à tirer du fait du temps nécessaire pour réaliser chaque sous-mesure. Le plan cancer 2003-2007 est ambitieux alors que le cancer est une maladie à effet différé, ce qui en complexifie l'étude. Cependant, le contact entre les ministères chargés de l'Emploi et de la Santé est établi, l'InVS a déjà engagé plusieurs programmes de surveillance des cancers d'origine professionnelle, avec entre autres le développement de diverses

matrices emplois-expositions. L'abaissement des seuils comme le prévoyait le plan a été effectué pour les rayonnements ionisants, l'amiante et les poussières de bois. Pour les autres cancérogènes les résultats sont mitigés.

Si pour les grandes entreprises, le document unique (DU) 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 plus fait selon une logique de respect d'obligation de procédures que de résultat. Quand il existe, le risque cancer n'est pas toujours considéré. Certaines entreprises se limitent aux risques entraînant un accident du travail.

Pour que les contrôles, par l'Inspection du travail, de dépassement de seuil soient efficaces, il faut que les valeurs limites d'expositions professionnelles soient contraignantes, ce qui permet, après une première injonction, de verbaliser l'entreprise si les valeurs sont dépassées.

Pour les PME et surtout les TPE, des campagnes d'information et d'aide devront être entreprises en collaboration avec les fédérations professionnelles pour la rédaction du document unique et la prévention du risque cancérogène.

4.2 Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement (mesure 14)

La mesure 14 propose quatre sous-mesures qui correspondent à quatre domaines d'action différents. Les sous-mesures sont examinées une à une pour établir un bilan de mise en œuvre et financier.

14.1 Prévoir l'inclusion explicite dans les cahiers des charges des études d'impact de sites industriels d'une évaluation spécifique du risque cancer.

État de la réalisation de la sous mesure : ●

L'InVS a publié en 2000 un guide pour la mesure du volet sanitaire d'étude d'impact de sites industriels incluant l'évaluation spécifique du risque cancer. La mesure est donc non pertinente

Dans ce guide l'InVS distingue bien dans la démarche d'évaluation quantitative des risques sanitaires l'évaluation des risques des agents cancérogènes sans seuil et l'évaluation des risques des agents cancérogènes non génotoxiques à seuil de doses.

On s'aperçoit cependant que l'on n'a pas de visibilité concernant l'effectivité de cette mesure.

Ressource financière : Budget AFFSET mais sans renseignement sur la somme.

Bilan de la mise en œuvre le la sous-mesure :

Sous mesure réalisée en 2000, donc non pertinente.

14.2 Mettre en place au sein du dispositif national de surveillance des cancers de l'InVS des études spécifiques permettant d'explorer les déterminants environnementaux des cancers.

État de la réalisation de la sous-mesure :

Réalisations concrètes :

1. Incinérateurs d'ordures ménagères, imprégnation et cancers associés

La France a eu recours à l'incinération des ordures ménagères depuis 1970 et les normes de rejets étaient moins sévères à l'époque, ce qui justifiait une inquiétude des populations riveraines des incinérateurs sur l'impact de ces installations sur leur santé.

C'est pour cela que deux grandes études ont été réalisées sur l'imprégnation aux dioxines et métaux lourds des populations riveraines d'unités d'incinération d'ordures ménagères (UIOM) d'une part, et d'autre part sur l'incidence des cancers à proximité de ces structures.

L'étude d'imprégnation a été lancée par l'InVS en mars 2005 en collaboration avec l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) au niveau national. Cette étude a été effectuée à la demande de la DGS dans le cadre du plan cancer. L'objectif principal était de préciser si les populations résidant autour d'unités d'incinération d'ordures ménagères étaient plus imprégnées que celles qui étaient éloignées et d'évaluer la contribution de l'alimentation produite localement à cette exposition. L'étude avait également pour objectif l'étude de l'imprégnation par le plomb et le cadmium, métaux cancérogènes, également rejetés par les incinérateurs. L'étude de nature multicentrique a été menée sur huit sites d'incinération anciens et nouveaux et de plus ou moins grande taille. Sur ces huit sites, 1 053 personnes ont été incluses. L'étude a alors montré que le fait de résider à proximité d'un incinérateur d'ordures ménagères n'a pas de répercussion sensible sur l'imprégnation par les dioxines sauf pour les consommateurs de produits animaux d'origine locale. Les riverains des incinérateurs ne montraient pas de sur-imprégnation par le plomb (sauf facteurs personnels et consommation de certains aliments locaux ayant une influence) ni par le cadmium.

Concernant l'étude de l'incidence des cancers à proximité des unités d'incinération d'ordures ménagères, l'objectif avait pour but de quantifier le risque de cancers survenus entre 1990 et 1999 en fonction du niveau d'exposition de la population aux émissions des incinérateurs d'ordures ménagères pendant les années 1970-1980. L'étude a porté sur quatre départements métropolitains - l'Isère, le Haut-Rhin, le Bas-Rhin et le Tarn – qui disposaient d'un registre du cancer suffisamment ancien. Ces départements regroupaient seize usines d'incinération en activité entre 1972 et 1990. La présentation des résultats met en évidence divers excès de risque de certains types de cancers selon le sexe (6 % d'excès de risque pour tous les cancers chez les femmes, 9 % pour l'excès de risque de cancer du sein chez la femme ; 18 % d'excès de risque de lymphomes malins non hodgkiniens chez les femmes ; 12 % d'excès de risque de lymphomes malins non hodgkiniens chez les hommes et les femmes réunis ; 23 % d'excès de risque de myélomes multiples chez les hommes). Si une relation entre incinérateur et certains types de cancers n'est pas avérée, la relation est proche du seuil choisi pour l'étude statistique. Les cancers concernés chez les hommes et les femmes confondus sont les sarcomes des tissus mous, les cancers du foie et les myélomes multiples.

Concernant cette étude d'incidence des cancers à proximité d'incinérateurs, l'InVS a d'abord publié une note de synthèse avec des résultats préliminaires avant de publier en 2008 les résultats définitifs sur les expositions aux incinérateurs pendant les années 1970-1980.

***2.* Localisations cancéreuses et types de cancers en lien avec l'environnement**

En juillet 2006, l'InVS a publié un rapport intitulé *Cancers prioritaires à surveiller et étudier en lien avec l'environnement*.

Il est proposé dans ce rapport de contribuer à la mise en place d'une surveillance sanitaire pouvant aider à répondre aux questions de santé publique posées sur les liens entre cancer et environnement et à l'amélioration des connaissances sur le sujet. Les localisations cancéreuses en lien avec l'environnement ont été sélectionnées sur la base d'une recherche bibliographique, puis hiérarchisées selon différents critères. Il y a eu attribution de scores pour les vingt-quatre localisations cancéreuses retenues, et cela pour chacun des seize critères utilisés. Ce travail propose alors un classement des localisations cancéreuses à surveiller en lien avec l'environnement après élaboration d'une échelle composite, ce qui présente des limites méthodologiques discutables. Le rapport conclut que six localisations cancéreuses prioritaires en lien avec l'environnement sont à surveiller. Elles sont les suivantes, par ordre d'importance :

- Les tumeurs du système nerveux central
- Les cancers du poumon
- Les lymphomes non hodgkiniens
- Les mésothéliomes
- Les leucémies
- Les cancers de la peau

3. Cancers chez l'enfant

Six projets de recherche pilotés par l'unité INSERM U754 sont actuellement en cours concernant les facteurs de risque de cancer chez l'enfant, dont le projet Geocap.

Dans les pays occidentaux, un enfant sur 500 environ est atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans. Les quatre localisations les plus fréquentes sont les leucémies (environ 450 cas par an), les tumeurs cérébrales (environ 200 cas par an), les lymphomes (environ 180 cas par an) et les neuroblastomes (environ 120 cas par an).

Chacun de ces diagnostics est hétérogène, et si plusieurs cancers peuvent partager le même facteur de risque, il est probable qu'il existe une grande hétérogénéité étiologique au sein de ces tumeurs. En dehors de très rares facteurs génétiques prédisposants, des expositions aux radiations ionisantes à forte dose et des chimiothérapies, pratiquement aucun facteur de risque n'a été établi.

Parmi les facteurs de risque candidats, les expositions professionnelles des parents ont fait l'objet de nombreuses études. Les solvants organiques et les pesticides sont les facteurs le plus fréquemment mis en cause, en particulier dans les tumeurs cérébrales et les hémopathies malignes. Les facteurs infectieux sont l'une des pistes les plus sérieuses, notamment pour les hémopathies malignes qui sont dues, dans de nombreuses espèces animales, à des virus du groupe herpès ou à des rétrovirus.

Des données épidémiologiques commencent à soutenir l'hypothèse infectieuse chez l'homme. L'augmentation du niveau d'hygiène, par le retard à la maturation du système immunitaire qu'elle pourrait induire, est également mise en cause dans les leucémies de l'enfant. Les données disponibles ne permettent pas d'éliminer un rôle des consommations de tabac et d'alcool de la mère pendant la grossesse ou de son alimentation. Les observations rapportées sur les caractéristiques périnatales, les antécédents de malformations ou les infections sont encore disparates.

Le projet Geocap « Environnement et cancers de l'enfant - Utilisation de données géographiques à petite échelle »

Investigateurs principaux : Jacqueline Clavel et Denis Hémon

L'objectif de ce projet est d'étudier de façon systématique le rôle dans les cancers de l'enfant de plusieurs expositions environnementales estimées par géocodage. Le projet porte notamment sur le trafic routier, les lignes à haute tension, les stations-service, et les sites industriels classés Seveso. L'étude porte sur les adresses au diagnostic de tous les cas enregistrés de 1990 à 2004 par le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant, et de 2000 à 2004 par le Registre national des tumeurs solides de l'enfant sur le territoire français métropolitain. Selon les situations, une approche cas-témoins ou une approche écologique sont utilisées.

Bilan de mise en œuvre de la sous-mesure 14.2 :

La réalisation principale de cette sous-mesure est constituée par l'étude d'imprégnation par les dioxines des populations à proximité d'incinérateurs et de l'incidence des cancers pour ces populations.

Ce travail est complété par un rapport qui classe les cancers à surveiller en priorité avec l'environnement ainsi que par les travaux des facteurs de risque chez l'enfant dirigés par l'U757. Cependant, il s'agit d'une exploration parcellaire des déterminants environnementaux des cancers. Le travail semble une fois de plus être de très grande ampleur et ne pouvant pas être finalisé pendant le temps imparti par le premier plan cancer.

14.3 Confier, notamment à l'AFSSET, des études sur les facteurs de risque (dioxines, plomb, particules, benzène, radon, arsenic, rayonnements électromagnétiques, faibles doses de rayonnements ionisants, etc.) dans le cadre d'actions thématiques de recherche.

État de la réalisation de la sous-mesure: ◔

Réalisation concrète :

Dans le cadre de cette sous-mesure liée au plan cancer, l'AFSSET a défini dès 2004 quatre axes prioritaires liés au plan cancer :

- L'établissement d'un état des connaissances, permettant notamment de réunir les informations disponibles en France.
- La mise en œuvre de programmes de recherche spécifiques aux cancers.
- Des études et travaux, sur la base d'un programme défini en lien avec la DGS et le ministère des Affaires sociales.
- L'analyse critique des valeurs toxicologiques de référence (VTR).

En 2004, une convention a été signée avec la DGS et l'AFSSET pour assurer la mise en œuvre des mesures précitées.

Fin 2004, une convention de recherche INCa-AFSSET est signée concernant l'étude de la contamination environnementale par les déchets de la chimiothérapie.

L'AFSSET a lancé un appel à candidature pour la rédaction des notes d'actualité scientifique du *Bulletin de veille scientifique en sécurité sanitaire de l'environnement et du travail*.

L'AFSSET a mis son expertise à contribution pour l'évaluation de risque cancérogène de divers facteurs environnementaux : formaldéhyde, fibres courtes d'amiante, champs électromagnétiques.

Elle a coordonné un bulletin de veille bibliographique en sécurité sanitaire de l'environnement et du travail consacré à l'actualité scientifique, notamment en ce qui concerne les cancers (trois numéros depuis 2006). L'objectif est d'éclairer les responsables de l'action publique en matière de sécurité sanitaire liée à l'environnement et au travail en leur apportant de façon synthétique et régulière les éléments originaux ou particulièrement significatifs susceptibles d'influer sur l'appréciation des risques et sur la prévention. L'action s'appuie sur une réseau de laboratoires partenaires ayant la capacité d'alimenter cette veille et disposés à en mutualiser les résultats. Le comité éditorial du bulletin comprend quinze partenaires institutionnels de l'Agence, et des représentants des collègues d'enseignement supérieur (médecine du travail, hygiène et santé publique de pharmacie et santé publique de médecine, toxicologie vétérinaire). En 2006, sur trente-sept thématiques proposées à appel à candidature, dix-huit ont été traitées dont cinq sur les déterminants environnementaux ou professionnels du cancer.

Une expertise collective sur le thème « Cancer et environnement » a été réalisée par l'INSERM à la demande de l'AFSSET. Un ouvrage est sorti en octobre 2008 présentant les travaux de synthèse d'experts réunis par l'INSERM et l'AFSSET, qui fait état des connaissances actuelles sur les principaux types de cancers liés à l'environnement (cancer du poumon, mésothéliome, hémopathies malignes, tumeurs cérébrales, cancer du sein, cancer de l'ovaire, cancer du testicule, cancer de la prostate, cancer de la thyroïde) sur la base d'avis d'experts et d'une base documentaire regroupant près de 1 800 articles.

Ressources financières :

- Projet INCa-AFSSET sur l'étude de la contamination environnementale par les déchets de la chimiothérapie : 200 000 euros.
- Convention plan cancer 2004 DGS-AFSSET : subvention DGS 1 000 000 d'euros, plus subvention ordinaire AFSSET 300 000 euros.
- Subventions sur programmes 189 et 11 de la LOLF (697 369 euros) et sur ressources propres AFSSET (362 000 euros).

Bilan de la mise en œuvre de la sous mesure 14.3 :

Cette mesure semble difficile à évaluer à la vue de l'ampleur de la tâche. Cependant, on a dénombré plusieurs actions thématiques de recherche, dont certaines ont abouti comme l'expertise INSERM/AFSSET sur le thème « Cancer et environnement ». Beaucoup d'actions sont encore au stade d'appel à candidature, à expertise. Les réalisations concrètes semblent de plus difficiles à dénombrer par manque de visibilité.

14.4 Repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances reconnues cancérigènes, et surveiller l'exposition des populations concernées.

État de la réalisation de la sous mesure :

Réalisation concrète :

Le repérage de l'ensemble des sites industriels potentiellement pollués est en cours de finalisation par le ministère de l'Écologie et du Développement durable (site BASIAS). Les affleurements naturels d'amiante et les anciens sites industriels d'exploitation ou de transformation de l'amiante ont fait l'objet d'un recensement spécifique.

1. Les sites contaminés par l'amiante

Inventaire :

- Affleurements naturels : Inventaire réalisé par le Bureau de recherches géologiques et minières (BRGM) en 2005 pour le compte de l'InVS et suivi de la problématique corse.
- Anciens sites industriels : Circulaire du MEDAD du 17 août 2005 relative à l'inspection des installations classées anciens sites industriels d'exploitation ou de transformation d'amiante.

Évaluation des expositions :

- Publication InVS le 23 octobre 2007 : *Numéro thématique- Surveillance épidémiologique des effets de l'exposition à l'amiante : actualités françaises*. Ce document fait suite à une demande de la DGS à l'InVS en 2003.

3. La contamination par les déchets de chimiothérapie

Le second volet concerne la contamination environnementale par les déchets de la chimiothérapie. Une convention de recherche a été signée fin 2004 entre l'INCa et l'AFSSET pour une étude sur le sujet. Le projet est en cours de conception.

Ressources financières :

- Projet INCa-AFSSET sur l'étude de la contamination environnementale par les déchets de la chimiothérapie : 200 000 euros (période 2004-2007), dont 120 000 euros versés en 2005.
- Financement MEDAD pour le recensement et InVS pour l'étude épidémiologique. (pas d'information sur le montant).
- L'AFSSET a disposé en 2004 de 1 million d'euros pour l'analyse critique des VTR, dans le cadre d'une convention signée avec la DGS.

Bilan de mise en œuvre de la sous-mesure 14.3

En matière de traitement des sites, la multiplicité des acteurs aboutit à un manque de visibilité sur les actions réalisées.

L'intervention autour de sites pollués est une démarche conjointe des services de santé et de l'environnement. Cette démarche d'évaluation et de gestion des sites pollués (diagnostic environnemental, interprétation de l'état des milieux et plan de gestion des sites pollués) permet à la fois de repérer et de traiter les sites contaminés sur la base d'un signal environnemental ou sanitaire.

Localement, ce sont les DRIRE, services déconcentrés du ministère de l'Environnement, et les DRASS/DASS, services déconcentrés du ministère de la Santé, qui sont amenées à procéder à la gestion de ces situations. À l'échelle nationale, le BRGM, l'ADEME, l'INERIS, l'InVS, l'AFSSA interviennent fréquemment. Les CIREs interviennent particulièrement lors d'un signal sanitaire ou un signal environnemental pouvant avoir des conséquences sur la santé humaine. La surveillance de l'exposition des populations concernées, quant à elle, est plutôt du ressort des services de santé, notamment lors de la mise en œuvre d'étude de l'imprégnation biologique à des polluants de l'environnement.

Cette multiplicité d'acteurs pose alors un problème de visibilité pour l'évaluation de cette mesure, car aucun protocole précis et clair sur le traitement des sites pollués par des cancérogènes reconnus hors amiante n'a été conçu.

D'autre part, il est à noter que cette mesure est applicable uniquement pour les installations classées pour l'environnement (ICPE) mais n'est pas réalisable pour d'autres sites, comme par exemple les stations service de carburant.

<u>Bilan global de mise en œuvre de la mesure 14 :</u>

La mesure 14 semble être à un état d'avancement encore précoce.

Si la sous-mesure 14.1 (inclusion de l'évaluation spécifique du risque cancer dans le cahier des charges des études d'impact) est réalisée, c'est parce que la mesure était déjà effective avant le plan.

L'étude par l'InVS des déterminants environnementaux des cancers est encore parcellaire, se limitant à des études d'impact d'incinérateurs d'ordures ménagères sur l'imprégnation et l'incidence des cancers chez les populations riveraines. Sans remettre en cause l'intérêt et la qualité du travail réalisé, ce constat souligne une fois de plus le temps qui est nécessaire à l'étude et à la mise en évidence des facteurs de risques environnementaux.

L'AFSSET a entrepris des actions thématiques de recherche dont peu ont encore abouti à l'heure actuelle, si ce n'est la publication de l'expertise collective *Cancer et environnement* INSERM/AFSSET.

Enfin, le traitement des sites pollués ne concerne que l'amiante, et on a pu déplorer un manque de visibilité dans la mise en œuvre de la politique de traitement des sites pollués par des cancérogènes reconnus.

Figure 13 : Tableau des réalisations

Mesures		**Réalisation**
Mesure 13 : Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer		
13.1	Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Emploi autour d'objectifs communs de santé publique	●
13.2	Au niveau local, décliner cet accord par une contractualisation entre les DRASS, les CRAM les DRTEP et des contrats ponctuels avec les entreprises pour les actions de terrain	○
13.3	Systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail, et mieux reconnaître les cancers professionnels : Confier à l'InVS la publication régulière d'un rapport sur le risque cancer en entreprise. • Mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises et les registres du cancer	◑
13.4	Mettre en place un suivi dans le temps du risque d'exposition	◑
13.5	Renforcer les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise, par la diminution de plusieurs seuils d'exposition : Valeur limite d'exposition aux rayonnements ionisant diminuée de 50 à 20mSv par an Valeur limite d'exposition au benzène diminuée de 3 à 1 ppm Mise en place d'une valeur limite d'exposition aux poussières de bois Renforcement des mesures concernant les substances chimiques dangereuses	◑
13.6	Mettre en place des contrôles renforcés auprès de toutes les entreprises par une mobilisation prioritaire de l'Inspection du travail sur les risques à effets différés, en ciblant sur les cancérigènes les plus utilisés et en commençant par les poussières de bois et l'amiante. Ces actions seront conduites en lien avec les fédérations professionnelles concernées	◔
Mesure 14 : Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement		
14.1	Prévoir l'inclusion explicite dans les cahiers des charges des études d'impact de sites industriels d'une évaluation spécifique du risque cancer	●

14.2	Mettre en place au sein du dispositif national de surveillance des cancers de l'InVS des études spécifiques permettant d'explorer les déterminants environnementaux des cancers	◔
14.3	Confier, notamment à l'AFSSET, des études sur les facteurs de risque (dioxines, plomb, particules, benzène, radon, arsenic, rayonnements électromagnétiques, faibles doses de rayonnements ionisants, etc.) dans le cadre d'actions thématiques de recherche	◔
14.4	Repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances reconnues cancérigènes, et surveiller l'exposition des populations concernées	◔

4.3 Résultats

L'évaluation des mesures relatives à l'axe « Environnement et santé au travail » ne peut pas s'appuyer sur des indicateurs quantifiables en raison de la particularité de la pathologie cancer, sauf dans le domaine des expositions aux agents cancérogènes en milieu de travail.

Il faut cependant noter que l'augmentation estimée du nombre de cancers professionnels sur la période 2003-2007 résulte d'une exposition des travailleurs bien antérieure au plan.

Les sous-mesures de l'axe ont permis de mettre en place une partie des « outils » de prévention des cancers de demain.

5 Conclusion et préconisations

5.1 Conclusion

Globalement**,** la mise en œuvre de la mesure 13 semble « variable, souvent tardive, rarement mesurée et évaluée, au risque de prolonger des situations dangereuses et onéreuses pour la branche AT-MP ».

Toutefois le bilan de mise en œuvre est difficile à apprécier en raison du temps nécessaire pour réaliser chaque sous-mesure. Le plan cancer 2003-2007 est ambitieux alors que le cancer est une maladie à effet différé, ce qui en complexifie l'étude. Cependant, le contact entre les ministères chargés de l'Emploi et de la Santé est établi, l'InVS a déjà engagé plusieurs programmes de surveillance des cancers d'origine professionnelle, incluant le développement d'un important programme de construction de matrices emplois-expositions et la mise en place de cohortes qui permettront à l'avenir de répondre à de nombreuses questions aujourd'hui peu ou pas documentées. Cependant, ces programmes de surveillance nécessiteraient une meilleure coordination avec d'autres dispositifs.

L'abaissement des seuils d'exposition comme le prévoyait le plan a été effectué pour les rayonnements ionisants, l'amiante et les poussières de bois. Pour les autres cancérogènes les résultats sont mitigés.

Si pour les grandes entreprises, le document unique (DU) 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 plus fait selon une logique de respect d'obligation de procédures que de résultat. Quand il existe, le risque cancer n'est pas toujours considéré. Certaines entreprises se limitent aux risques entraînant un accident du travail.

Pour que les contrôles de dépassement de seuil par l'Inspection du travail soient efficaces, il faudrait que les valeurs limites d'expositions professionnelles soient contraignantes, car cela permet, après une première injonction, de verbaliser l'entreprise si les valeurs sont dépassées.

Pour les PME et surtout les TPE, des campagnes d'information et d'aide devront être entreprises en collaboration avec les fédérations professionnelles pour la rédaction du document unique et la prévention du risque cancérogène.

La mesure 14 semble être à un état d'avancement encore très précoce.

Si l'inclusion de l'évaluation spécifique du risque cancer dans le cahier des charges des études d'impact est réalisée, c'est parce que la mesure était déjà effective avant le plan.

L'étude par l'InVS des déterminants environnementaux des cancers est encore parcellaire, se limitant à des études d'impact d'incinérateurs d'ordures ménagères sur l'imprégnation et l'incidence des cancers chez les populations riveraines. Ce commentaire ne dévalorise pas le travail réalisé, mais plutôt met l'accent sur le temps qui est nécessaire à l'étude et à la mise en évidence des facteurs de risques environnementaux.

L'AFSSET a entrepris des actions thématiques de recherche, dont peu ont encore abouti à l'heure actuelle, si ce n'est la publication de l'expertise collective *Cancer et environnement* INSERM/AFSSET en 2008.

Enfin, le traitement des sites pollués ne concerne que l'amiante, et on peut déplorer le manque d'effectivité dans la mise en œuvre de la politique de traitement de ces sites pour des cancérogènes reconnus**.**

Finalement, le plan cancer 2003-2007 n'a pas réservé une place suffisante à la thématique « cancer et environnement ». Celle-ci aurait mérité de mettre en place des actions d'envergure, en particulier au niveau de la recherche fondamentale et appliquée. L'importante problématique de la réduction des inégalités de santé en matière de cancer et de la contribution des facteurs professionnels et environnementaux à celles-ci aurait due aussi être prise en compte.

On estime qu'environ 80 % des cancers seraient induits par des facteurs non génétiques. La part attribuable à chacun de ces facteurs est difficile à mettre en évidence et controversée, et de ce fait mal connue. La réponse à cette problématique nécessite une programmation de recherche de grande ampleur qui devra réunir de multiples compétences au niveau national et international.

5.2 Préconisations d'ordre général

Ces préconisations devront être cohérentes avec le PNSE 2 ; elles peuvent être redondantes avec celui-ci ou complémentaires.

La thématique « cancer et environnement » a été traitée en différenciant l'environnement professionnel d'une part et l'environnement général d'autre part.

Les évaluateurs proposent de nuancer cette distinction pour des raisons diverses. Certains arguments vont dans le sens d'une non-différentiation entre les deux types de source d'exposition :

- Les expositions sont multiples : environnement professionnel, environnement général, environnement intérieur, et se cumulent tout au long de la vie.
- Les expositions passives à des agents cancérogènes dans les locaux de travail ou les locaux domestiques peuvent être responsables de pathologie cancéreuse dans la population qu'elle soit professionnellement ou non exposée (radon, amiante, formaldéhyde, particules..).
- Les activités para professionnelles ou de loisirs (jardinage, ménage, bricolage, peinture) peuvent conduire à des expositions de même nature que lors d'expositions professionnelles.
- Les outils d'évaluation des risques sont pour la plupart du temps identiques.

Inversement, d'autres arguments vont plus dans le sens de maintenir une distinction entre cancers selon qu'ils sont d'origine professionnelle ou dus au fait d'expositions dans l'environnement général :

- Les méthodes de surveillance sont largement différentes et mettent en œuvre des moyens et des réseaux spécifiques.
- Les moyens de prévention sont complètement différents, et ce ne sont pas les mêmes acteurs qu'il faut mobiliser, qu'il s'agisse d'actions sur le terrain ou des organismes qui en ont la charge.

Une priorité d'un plan cancer 2 sera de prendre des **mesures afin de réduire les inégalités de santé, auxquelles les facteurs professionnels, mais aussi environnementaux, apportent une contribution importante[108].**

Dans le cadre de l'évaluation, elles concernent :

[108] Leclerc A., Kaminski M., Lang T. *Inégaux face à la santé. Du constat à l'action.* INSERM, La Découverte, 2008.

- Certaines catégories professionnelles parmi les plus précaires ou qui travaillent dans de petites structures ne disposant pas des moyens nécessaires pour respecter ou faire respecter la réglementation sur la prévention des risques cancérogènes. Ce sont en particulier les artisans, les agriculteurs, les intérimaires et vacataires, ainsi que les PME et TPE. **Il convient alors de rendre accessible une information ciblée sur la prévention en leur apportant une aide pour la rédaction du document unique d'évaluation des risques, les sensibiliser aux risques cancer et leur apporter les solutions pour y remédier (substitution, protection collective, protection individuelle).**
- Certaines populations vivant dans des environnements dégradés en raison d'un cumul de sources de pollution industrielle ou liées aux transports, ainsi que des populations vivant sur des sites les exposant naturellement à des agents cancérogènes (radon, amiante, arsenic, cadmium, plomb…). Le PNSE 2 prévoit le repérage de tels sites (points noirs environnementaux). **Le plan cancer 2 doit inclure une mesure concernant la surveillance des populations riveraines par la biométrologie.**

L'environnement intérieur domestique, de loisir et professionnel n'a pas été suffisamment pris en compte, alors que l'on passe en moyenne 20 h/24 h en milieu clos. Seuls l'amiante et le radon ont fait l'objet de mesures spécifiques.

L'air intérieur est pourtant beaucoup plus pollué que l'air extérieur, où l'air pollué se renouvelle naturellement. L'Observatoire de la qualité de l'air intérieur (OQAI) a réalisé un travail important de hiérarchisation sanitaire des paramètres mesurés dans les bâtiments ayant fait l'objet de deux publications de rapports en 2002 et 2005.

Ces travaux ont abouti à une classification des substances en quatre classes :

- 7 substances « hautement prioritaires » (groupe A)
- 12 substances « très prioritaires » (groupe B)
- 51 substances « prioritaires (groupe C)
- 22 substances « non prioritaires » (groupe D)
- 8 substances « inclassables » (groupe I)

Parmi ces listes de substances, un certain nombre sont cancérogènes.

Une mesure plus globale doit être mise en place concernant l'évaluation du risque cancérogène en environnement intérieur.

5.3 Préconisations

5.3.1 Développer la recherche

La recherche des causes environnementales fait l'objet de nombreuses études. Il apparaît cependant que les différents travaux de recherche doivent être coordonnés dans une perspective de potentialisation des efforts consentis au niveau international, notamment en liaison avec l'Union européenne et avec le CIRC.

Les principaux objectifs :

1.1 Améliorer les connaissances et soutenir la recherche portant sur les risques environnementaux et professionnels chez la femme en général et la femme enceinte en particulier.

1.2 Instaurer un grand programme de recherche sur les causes de cancer chez l'enfant (exposition *in utero*, post-natal…)

1.3 Développer la recherche sur les biomarqueurs d'exposition et d'effet.

1.4 Développer la recherche sur les interactions entre facteurs de sensibilité individuels et facteurs environnementaux.

1.5 Améliorer la recherche sur les facteurs en milieu de travail qui n'ont pas fait l'objet d'un classement comme cancérogènes par le CIRC (pesticides, champs électromagnétiques, perturbateurs endocriniens, nanoparticules…).

1.6 Soutenir la recherche étiologique.

5.3.2 Améliorer le dispositif de connaissance sur les expositions aux agents cancérogènes et leur impact

2.1 Améliorer la connaissance sur la pollution de l'eau par les micropolluants et évaluer leur impact. Se fixer des objectifs : pour les médicaments (cytostatiques, œstrogènes) et pour les pesticides.

2.2 Créer un programme de surveillance, notamment par des méthodes de biosurveillance, des agents potentiellement cancérogènes : CMR 1 et 2, inclure les agents CMR 3 et les perturbateurs endocriniens par principe de précaution (principe constitutionnel). La surveillance de l'état de santé en lien avec les déterminants environnementaux et professionnels nécessite de pouvoir quantifier les expositions.

2.3 Suivre dans le temps la santé des populations au travail en retraçant les expositions professionnelles des travailleurs aux composés ou procédés qui sont des cancérogènes avérés ou potentiellement cancérogènes (inclure les nanoparticules).

2.4 Encourager le suivi épidémiologique par l'InVS d'une cohorte multi-secteurs, multi-activités et multi-nuisances devant intégrer les salariés du régime général ainsi que les affiliés de la MSA et du RSI ; généraliser à l'ensemble du territoire le programme Spirale de la CNAMTS, qui ne concerne actuellement que treize départements.

2.5 Continuer de réaliser des études épidémiologiques nationales ciblées permettant de connaître les effets cancérogènes des polluants de l'environnement (pesticides, installations nucléaires, PCB).

5.3.3 Renforcer la prévention

3.1 Renforcer l'information des travailleurs indépendants et des artisans sur le risque amiante et autres fibres, ainsi que sur les autres cancérogènes fréquents en milieu de travail et dans certaines professions (poussières de bois et de cuir, par exemple).

3.2 Informer la population générale sur les risques d'une exposition à l'amiante (milieu intérieur, affleurements naturels d'amiante).

3.3 Instaurer la prévention aux risques d'une exposition aux polluants d'environnement intérieur avec l'appui de l'OQAI.

3.4 Renforcer l'effectivité de la réglementation en matière de santé au travail et le contrôle de sa mise en œuvre.

3.4.1 Conduire une étude sur un échantillon national représentatif des PME et TPE dans un ensemble pertinent de branches professionnelles. Cette mesure viserait à apprécier la

fréquence de rédaction du document unique de l'évaluation du risque et la réalité de sa mise en œuvre.

3.4.2 Inciter à une meilleur organisation de la prévention des risques CMR dans les entreprises à travers un renforcement de l'intervention de l'Inspection du travail et des CRAM. Utiliser la procédure de mise en demeure du directeur départemental du travail pour inciter à une meilleure organisation de la prévention des risques chimiques.

3.4.3 Mettre en place des formations pour les médecins généralistes dans le cadre de la formation médicale continue (FMC) « Organisation de la santé au travail et risque cancérogène ».

3.5. Mettre en place systématiquement des procédures lorsque le CIRC classe une nouvelle substance ou un nouvel agent dans les groupes 1, 2A et 2B, sans attendre l'adaptation du classement CMR de l'Union européenne.

3.6 Améliorer l'effectivité de la substitution des agents CMR 1 et 2. La substitution doit être la règle ; dans le cas où elle n'est pas possible, mettre en place une protection collective (vase clos), la protection individuelle restant l'exception. Mieux appliquer le principe STOP « Substitution, Technologies, Organisation, Protection individuelle ».

5.3.4 Améliorer la prise en charge

4.1 Rendre obligatoire la déclaration du mésothéliome.

4.2 Mieux organiser le suivi post-professionnel :

4.2.1 Instaurer un bilan systématique à l'occasion du départ à la retraite ou lors de la cessation d'activité pour les travailleurs ayant été exposés à des agents CMR (salariés du régime général, affiliés à la mutuelle sociale agricole (MSA) et au régime social des indépendants (RSI)).

4.2.2 Instaurer un référentiel de suivi médical du travailleur exposé au CMR.

4.3 Garantir un suivi post-professionnel pour tous les retraités, y compris, les retraités de la MSA et ceux du RSI, et mieux coordonner les programmes de suivi post-professionnel entre régimes sociaux.

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Données exploitées

Liste des documents utilisés pour l'évaluation des mesures 13 et 14 du plan cancer

Documents disponibles sur le site de l'INCa :

- *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007*, document de travail, mai 2003.

http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/4_chapitre1_prevention_mai08.pdf

- *Mesures cancers professionnels et environnementaux (13-14) point forts/points faibles.*

http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/18_prevention_forcesfaiblesses_060608.pdf

Documents utilisés pour les études de cohérences interne et externe et de pertinence :

- *Commission d'orientation sur le cancer : Rapport 2003.* Chapitre 2 : « Prévention des facteurs de risques ».

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/chap2.pdf

- *Commission d'orientation sur le cancer : Rapport 2003*, « Les 10 constats principaux ».

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/constat.pdf

- *Commission d'orientation sur le cancer* : Dossier de presse du 16 janvier 2003.

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/rapp_cancer/index.htm

- *Analyse des connaissances disponibles sur les problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique. Définition d'objectif,* rapport DGS/GNTDO, mars 2003.

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/rapport_integral.pdf

- *Le Plan cancer 2003-2007.*

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/index2.htm

- *Le Plan national santé environnement 2004-2008.*

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/pnse/rapport.pdf

- *Le Plan national de santé au travail 2005-2009.*

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/PST.pdf

- Rapport de la Cour des comptes : *La Mise en œuvre du plan cancer.*

http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPT/2008-RPT_Cancer_JO.pdf

- HCSP : *Évaluation du plan cancer*, « Les objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers ».

http://www.hcsp.fr/hcspi/docspdf/avisrapports/hcspr20080402_PlanCancer.pdf

La surveillance des cancers professionnels et environnementaux, les publications de l'InVS :

- « Numéro thématique - Risques professionnels : quelle veille sanitaire ? », *Bulletin épidémiologique Hebdomadaire* n° 46-47, 21 novembre 2006.

http://www.invs.sante.fr/beh/2006/46_47/beh_46_47_2006.pdf

- *Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) : Présentation générale et bilan des premières années de fonctionnement (1998-2004).*

http://www.invs.sante.fr/publications/2006/pnsm/pnsm_0806.pdf

- *Étude d'imprégnation par les dioxines des populations résidant à proximité d'usines d'incinération d'ordures ménagères.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2006/etude_impregnation_dioxine/dioxine_65_q_reponses.pdf

- *Incidences des cancers à proximité des usines d'incinération d'ordures ménagères-Résultats définitifs.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2008/rapport_uiom/rapport_uiom.pdf

- *Évaluation quantitative du risque de mésothéliome et de cancer du poumon chez les mécaniciens de véhicules automobiles.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2003/mesotheliome_mecaniciens/mesotheliome_mecaniciens.pdf

- *Confrontation des données du PNSM et du PMSI.* Rapport d'étude.

http://www.invs.sante.fr/publications/2004/surveillance_mesotheliome/rapport_mesotheliome_pmsi.pdf

- *Le Programme MATPHYTO-Matrices cultures-expositions aux produits phytosanitaires.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2008/matphyto/rapp_sci_matphyto.pdf

- *Le Programme MATGENE-Matrices emplois-expositions en population générale ; état d'avancement septembre 2005.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2006/matgene/matgene.pdf

- *Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cancers_pro/rapport_cancer_pro.pdf

- *Mésothéliome pleural : professions et secteurs d'activité à risque chez les hommes (À partir des données du programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM).*

http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cancers_pro/rapport_cancer_pro.pdf

- *Cancers prioritaires à surveiller et à étudier en lien avec l'environnement.*

http://www.invs.sante.fr/publications/2006/cancers_prioritaires/cancers_prioritaires_synthese.pdf

- *Programme de surveillance médicale et épidémiologique des artisans ayant été exposés à l'amiante au cours de leur carrière professionnelle,* ESPRI.

http://www.invs.sante.fr/publications/2006/jvs_2006/Resumes_JVS_2006.pdf

- Publication InVS : « Numéro thématique- Surveillance épidémiologique des effets de l'exposition à l'amiante : actualités françaises », *BEH* n°41-42, 23 octobre 2007

http://www.invs.sante.fr/beh/2007/41_42/index.htm

6.2 Annexe 2 : Entretiens réalisés

Prénom NOM	Organisme / Fonction	Mesure concernée	Modalité
George SALINES	InVS / Responsable département Santé Environnement	Mesure 14	Entretien physique réalisé le 10/12/2008
Joëlle LE MOAL	InVS / département Santé Environnement	Mesure 14	Entretien physique réalisé le 10/12/2008
Côme DANIAU	InVS / département Santé Environnement	Sous-mesure 14.4	Entretien physique réalisé le 10/12/2008
Jocelyne BOUDOT	DGS / Sous-directrice risques liés à l'environnement et à l'alimentation	Mesures 13 et 14	Entretien physique réalisé le 12/12/2008
Mireille FONTAINE	DGS / Sous-direction risques liés à l'environnement et à l'alimentation	Mesures 13 et 14	Entretien physique réalisé le 12/12/2008
Ellen IMBERNON	InVS / Responsable département Santé Travail	Mesure 13	Entretien physique réalisé le 11/12/2008
Mireille JARRY	DGT	Sous-mesures 13.5 et 13.6	Échange par mail/ transmission des fiches de suivi INCa actualisées
Annie SASCO (Point de vue externe, personne non impliquée directement dans la mise en œuvre des mesures 13 et 14)	INSERM / Directrice de l'équipe d'épidémiologie pour la prévention du cancer ISPED	Mesures 13 et 14	Entretien réalisé le 15/12/2008

PARTIE D : DEPISTAGE ET ORGANISATION DES SOINS

Evaluateurs : L. CHAMBAUD / IGAS (pilote)
F. BAS-THERON / IGAS
E. FERY LEMONIER / CGES
B. GRESY / IGAS
V. GUILLERMO / IGAS

Préambule

Ces deux thématiques, pilotées par l'IGAS avec le concours d'un Conseiller général des établissements de santé, constituent une contribution intermédiaire pour l'évaluation du HCSP. Un rapport final sera établi sur le sujet dans les prochaines semaines.

Le dépistage

Le plan cancer définissait cinq pistes en matière de dépistages : la généralisation du dépistage du cancer du sein, le développement du dépistage du cancer colorectal, la facilitation du dépistage individuel du col de l'utérus, l'amélioration des conditions de détection précoce du mélanome et l'accès aux tests de prédisposition génétique. Le plan n'évoquait pas d'autres dépistages en questionnement, notamment celui du cancer de la prostate. Il ne précisait pas non plus les conditions d'organisation de ces dépistages, si ce n'est en prônant de « conforter les organisations en place, par contractualisation avec les conseils généraux et les associations de gestion ».

Pour ce qui concerne **le dépistage du cancer du sein**, la généralisation est effective depuis 2004 (sauf la Guyane qui a débuté à la mi-2005). Pour ce dépistage, les indicateurs existent (notamment par l'intermédiaire de l'InVS qui collecte et analyse les données épidémiologiques), mais les délais de remontée sont longs, de l'ordre de 3 ans. Les données consolidées de 2005 viennent tout juste d'être publiées. Ces données montrent qu'il existe de fortes disparités dans les taux de participation entre les départements et au sein même des départements, dans la répartition entre dépistage individuel et dépistage organisé, et que de véritables freins à l'accès au dépistage perdurent, qui peuvent être en terme de communication, en termes économiques et culturels, ou au regard de la disponibilité de l'offre, notamment en milieu rural.

Concernant **le dépistage du cancer colorectal**, la mission constate que les réalisations ont été au-delà des préconisations du plan cancer, qui ne prévoyait pas de généralisation. Le dépistage donne une place plus importante aux médecins généralistes, et repose sur un test qui sera probablement modifié dans les prochaines années, par l'arrivée de tests utilisant les méthodes immunologiques.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus n'a pas, durant la durée du plan, fait l'objet d'évolution significative, si ce n'est par l'introduction de la vaccination pour certains papillomavirus oncogènes. La mission n'a pas constaté de stratégie claire au niveau national sur le sujet, ce qui a abouti à une situation inchangée, avec quatre départements pilotes sur le dépistage organisé. Une phase nouvelle d'expérimentations est en cours et devrait être lancée en 2009.

De la même manière, les efforts concernant **le diagnostic précoce du mélanome** ont été très dispersés et, très souvent se sont mis en place à l'initiative d'organisation professionnelles (comme les dermatologues) ou par des volontés locales. Sur ce sujet, la HAS a insisté sur la complémentarité des actions, qui n'est pas relayée par une stratégie définie au niveau national.

La progression du nombre de **consultations d'oncogénétique** est importante, puisque celles-ci ont fortement augmenté, passant de 4 391 en 1999 (estimation) à 12 696 en 2003 et 26 141 en 2007mais cette progression est freinée par la pénurie de médecins spécialistes dans ce domaine.

D'une façon générale, **le constat de la mission est que 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, pouvant entraîner des inégalités sur le territoire dans l'accès au dépistage**. Les structures de

gestion présentent par ailleurs une certaine fragilité liée notamment à leurs modalités de financement et au statut des personnes, notamment des médecins coordonnateurs. La loi de 2004 sur les responsabilités locales a, par ailleurs entraîné le retrait de nombreux conseils généraux du financement de ces structures, qui fonctionnent dorénavant principalement par l'intermédiaire des financements de l'Etat et de l'assurance maladie.

Des efforts sont à faire sur l'homogénéisation, la consolidation et la qualité des bases de données de l'Assurance Maladie, pour alléger la charge de travail liée à la collecte et au retraitement de ces informations au niveau des structures de gestion et pour mutualiser le travail au niveau interdépartemental, voire dans certains cas régional.

La mission a également relevé une difficulté à reconnaître la place du **médecin généraliste** dans la mise en œuvre des différents dépistages, leur place variant d'un dépistage à l'autre.

L'organisation des dépistages souffre également d'un manque de vision stratégique pérenne au niveau national, notamment pour articuler la politique de dépistages et l'organisation des soins et pour repérer les inégalités dans l'accès aux dépistages et définir les moyens de les combattre

Les **principales pistes d'amélioration recommandées** par la mission s'articulent autour des points suivants :

- Un renforcement du pilotage, à la fois sur le plan national, permettant d'adapter les stratégies aux évolutions des connaissances pour chacun des dépistages sur la base d'indicateurs opérationnels, et régional, en particulier pour assurer une bonne interface avec le système de soins ;
- Une stabilisation de l'organisation des dépistages, passant par la consolidation des structures de gestion et la mutualisation d'un certain nombre de fonctions, tout en préservant le travail de proximité, tant auprès des populations que des professionnels ; La place et le rôle du médecin traitant doivent également être renforcées ;
- Un ciblage de la communication en direction des professionnels de santé et des populations cibles, afin en premier lieu d'atteindre les personnes qui ne bénéficient pas d'un dépistage ;
- L'étude systématique de la question des inégalités, afin de mieux en comprendre les déterminants, et d'élaborer des stratégies de lutte adaptées, en lien étroit avec les partenaires locaux.

L'organisation des soins

Concernant les nouveaux modes d'organisation induits par le plan cancer, la mission a examiné de façon détaillée les trois niveaux préconisés, à savoir : les pôles régionaux de cancérologie (PRC), les réseaux, les centres de consultation en cancérologie (3C). Sur certains territoires se sont en outre développés des réseaux territoriaux.

La mission a constaté un effet bénéfique du plan par les financements dédiés qui ont permis des évolutions organisationnelles et des coopérations professionnelles et institutionnelles. Toutefois, ces structures se sont développées et sont mobilisés de façon variable selon les régions. Cette variabilité peut s'expliquer par la nature des espaces régionaux et des structures qui y opèrent, demandant une souplesse dans la mise en œuvre des organisations. Mais elle est également due à un certain retard dans la diffusion des textes et directives pour clarifier le rôle des différentes structures et un délai incompressible de mise en oeuvre par les acteurs que les tutelles doivent intégrer. Elle

s'explique enfin par une ambigüité dans les missions de chacun des intervenants, rendant les lignes de partage difficiles et occasionnant parfois des logiques de concurrence là où était attendue une forte complémentarité.

Ces difficultés d'articulation obligent aujourd'hui à s'interroger sur l'utilité respective de chacune des structures et de clarifier leur rôle.

Par ailleurs, la mission a pu constater que le dossier communicant en cancérologie n'est toujours pas opérationnel, les établissements de santé et les réseaux se dotant par ailleurs de systèmes de communication des informations sans que soit assurée une cohérence d'ensemble, notamment dans les relations entre le milieu hospitalier et le milieu ambulatoire.

La mission a également examiné les mesures du plan cancer directement liées à la prise en charge du patient. Il s'agit principalement des réunions de concertation pluri-disciplinaires (RCP), du programme personnalisé de soins, du dispositif d'annonce, et des soins de support.

Même si elle préexistait sous des formes différentes, **la RCP**, telle qu'elle a été formalisée et déployée constitue une avancée majeure en permettant une évolution des pratiques médicales vers une plus grande pluridisciplinarité, source de qualité des diagnostics et choix du traitement. Toutefois des améliorations peuvent être attendues, par la systématisation d'exigences de qualité (exhaustivité des RCP, respect du quorum, développement des référentiels nationaux, respect des délais, meilleure association du médecin traitant), et par la résolution des problèmes d'outils informatiques, afin de libérer du temps soignant.

Les autres « outils » prévus par le plan (**dispositif d'annonce, plan personnalisé de soins**), se sont développés de façon variable d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre. Cette mise en œuvre progressive de ces deux démarches est souvent subordonnée au caractère opérationnel des RCP, mais elle pose également la question des moyens affectés à leur élaboration et au passage dans le fonctionnement quotidien des services.

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.

De manière générale, la mission souligne que mise en place de l'ensemble de ces mesures doit prendre en compte la notion du temps et la nécessaire « acculturation », les effets du plan ne commençant à se faire sentir sur de nombreuses mesures qu'en 2007 et 2008. Aujourd'hui se pose la question de la pérennisation des financements dédiés à ces mesures, et de ses modalités, pour maintenir le niveau de qualité des dispositifs qui se développent.

Par ailleurs, l'équipe souligne une défaillance du plan à améliorer **l'interface entre l'hôpital et la ville** et plus particulièrement à impliquer les médecins traitants dans le dispositif de prise en charge. Les dispositifs alternatifs à l'hospitalisation (hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile, chimiothérapie à domicile) mériteraient d'être facilités et accompagnés.

La cohérence entre les dispositifs mis en place dans le cadre du plan cancer (réseaux, dispositif d'annonce, soins de support…) et les autres plans ou programmes sont également questionnées, particulièrement en ce qui concerne les dispositifs développés dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.

L'impact du plan cancer sur l'organisation d'ensemble des établissements, sur les modalités générales de collaboration entre le public et le privé et sur les articulations entre l'hospitalier et l'ambulatoire mérite d'être analysé.

Les **principales pistes d'amélioration proposées** par la mission se développent autour des idées suivantes :

- Clarifier les rôles au niveau institutionnel. Plutôt que d'aborder les solutions sous l'angle de l'organisation, il est préconisé de définir au niveau national des objectifs à atteindre, chaque région pouvant adopter l'organisation qui lui parait la plus pertinente, sous l'autorité des Agences régionales de santé (ARS) ;
- Maintenir et développer les actions engagées en pérennisant le financement et les moyens humains, en mettant en place un système d'information fiable, en développant les outils d'accompagnement (référentiels et recommandations notamment), en développant des indicateurs de résultats plutôt que de moyens ;
- Au niveau national (INCa, directions centrales du ministère) et régional, améliorer l'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés, par des recommandations nationales, mais également par la mutualisation des bonnes pratiques dans le domaine ;
- Tenir compte des problèmes spécifiques de démographie médicale sur les spécialités liées à la prise en charge des cancers, notamment dans certaines régions particulièrement vulnérables ;
- Consolider les RCP et en améliorer le fonctionnement, afin d'optimiser le temps soignant et de systématiser leur impact sur les stratégies thérapeutiques ;
- Améliorer le dispositif autour du patient en accélérant sa prise en charge globale et coordonnée (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, soins de support) ;
- Définir un dispositif de sortie, incluant le médecin traitant, pour permettre une meilleure articulation des prises en charge à domicile.
- Favoriser l'ensemble des dispositifs alternatifs ou complémentaires à l'hospitalisation, en clarifiant le rôle du médecin traitant.

1 Introduction et méthodologie

La mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été ciblée sur l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 se rapportant à deux des six grandes thématiques identifiées : d'une part le dépistage, d'autre part l'organisation et la qualité des soins. Au total, sur les soixante-dix mesures préconisées par le plan cancer, vingt-deux se rapportent directement à l'une de ces deux thématiques.

La mission s'est articulée avec les autres thématiques évaluées par le Haut Conseil de la Santé publique. Ainsi, même si certaines mesures ont un impact direct sur le patient, l'évaluation spécifique des mesures liées à l'accompagnement social n'a pas été réalisée. Par ailleurs, dans le domaine du soin, les aspects liés à l'innovation technologique et à la production de référentiels de bonne pratique, pris en charge par un autre groupe, n'ont pas été traités. De la même manière, la mission n'a pas exploré la mise en place des seuils d'activité. La question de la définition de ces seuils est traitée dans le cadre d'une autre thématique de l'évaluation. La mission attire cependant l'attention sur la mise en place de ces seuils qui aura un impact fort sur l'organisation des établissements de santé. Cet impact sera à la fois organisationnel, en induisant des recompositions d'activité en premier lieu dans les établissements qui ne pourront bénéficier de cet agrément pour tout ou partie des activités de cancérologie, mais également en termes d'accès aux soins, car certains territoires risquent d'être fragilisés dans leur capacité d'offre de soins en cancérologie, notamment si les seuils d'activité sont revus à la hausse. Il est toutefois trop tôt pour analyser cet impact, car les seuils viennent d'être définis dans les volets complémentaires des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et ils deviendront opérationnels uniquement à partir de 2009.

Les questions spécifiques liées à la radiothérapie (et notamment la mesure 45 du plan cancer) n'ont pas fait l'objet d'une analyse particulière. La mission considère en effet que, dans le contexte récent créé par les événements d'Épinal, puis de Toulouse, ce point spécifique devrait être investigué sur l'ensemble de ses conséquences, en termes de sécurité, de qualité et d'accès aux soins. De plus, outre des missions de contrôle spécifiques de l'IGAS, de nombreux travaux récents ont été mis en chantier sur l'aspect de sécurité des soins en radiothérapie, dont l'accord cadre signé le 4 décembre 2008 entre l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) et la Haute Autorité de santé (HAS)[109]. La mission suggère que soient élaborées également des analyses sur les aspects médico-économiques liés au développement de la radiothérapie en France.

Les aspects de pilotage ne sont abordés que sur les problématiques propres au dépistage et aux soins, et non pas au niveau du pilotage général du plan. De la même manière, seuls les indicateurs liés aux deux thématiques retenues sont analysés.

La méthode retenue pour l'analyse et l'évaluation de ces mesures a combiné plusieurs modalités :

D'une part, la consultation des nombreux documents et rapports sur le sujet, rédigés par les instances nationales – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Institut national du cancer (INCa), Direction générale de la santé (DGS), Institut de veille sanitaire (InVS), Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), etc. – , ainsi que des entrevues avec plusieurs institutions nationales[110]..

[109] Accord cadre de collaboration dans le domaine des soins médicaux utilisant les rayonnements ionisants. Ce document définit cinq axes : l'inspection des centres de radiothérapie et la procédure de certification des établissements de santé, l'élaboration de rapports d'évaluation des technologies de santé utilisant les rayonnements ionisants, l'élaboration de recommandations de pratique clinique, l'évaluation des pratiques professionnelles et l'information du public et des patients sur la sécurité.

[110] La liste des personnes et institutions consultées sera disponible dans le rapport définitif de l'IGAS.

D'autre part, une visite de trois régions choisies pour la diversité à la fois de la situation épidémiologique, des caractéristiques sociogéographiques et des modalités d'organisation tant pour le dépistage que pour l'organisation des mesures préconisées dans le plan cancer. Les trois régions retenues sont le Centre, la Haute-Normandie et l'Aquitaine[111]. Dans chacune de ces régions, la mission s'est attachée à rencontrer les responsables institutionnels régionaux – Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), direction régionale des Affaires sanitaires et sociales (DRASS), union régionale des caisses d'Assurance maladie URCAM) – ,les directions et équipes soignantes des établissements de la région impliquées dans le traitement du cancer (centre hospitalo-universitaire [CHU], Centre régional de lutte contre le cancer [CRLCC] – sauf dans la région Centre où il n'existe pas –, centres hospitaliers, cliniques privées, hospitalisation à domicile), les structures de gestion des dépistages, les responsables des réseaux ou des centres de coordination en cancérologie et les associations de patients, en particulier les fédérations départementales de la Ligue contre le cancer ;

Enfin, l'élaboration de deux enquêtes nationales. L'une, ciblée sur le dépistage, a été réalisée auprès des DRASS (annexe 1 : questionnaire envoyé). À ce jour, vingt-trois régions sur vingt-six ont répondu, soit un taux de 88,5 %. L'autre enquête s'est concentrée sur les aspects liés à l'organisation des soins (annexe 2). La totalité des régions ont répondu. Ces deux questionnaires sont en cours d'analyse, et seuls certains résultats préliminaires sont incorporés dans la présente contribution.

La présente contribution s'intègre dans le rapport général d'évaluation du Haut Conseil de Santé publique. Toutefois, les éléments réunis par la mission, tant au niveau des enquêtes lancées auprès des ARH et des DRASS que des documents recueillis lors des déplacements dans les régions, ne peuvent être analysés dans les délais définis pour ce rapport global. Un prochain rapport de l'IGAS permettra de poursuivre et de compléter les pistes d'analyse et de propositions esquissées dans cette contribution.

[111] Dans le rapport définitif, la situation spécifique de l'Ile-de-France sera abordée.

2 Les dépistages

Concernant le dépistage, les mesures énoncées dans le plan cancer 2003-2007 sont les mesures 21 à 28. Elles sont reprises dans les objectifs 48 à 53 de la loi de santé publique du 13 août 2004.

Le plan cancer retenait comme principaux objectifs :

- de généraliser le dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans ;
- de faciliter le développement du dépistage organisé du cancer colorectal pour les hommes et les femmes ;
- de favoriser le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus en facilitant notamment l'utilisation du test de papillomavirus ;
- d'améliorer les conditions de détection précoce du mélanome ;
- de garantir l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer.

2.1 Une mise en œuvre progressive des programmes de dépistage

2.1.1 Le dépistage du cancer du sein : une généralisation effective qui n'a pas fait disparaître les inégalités de recours

Le dépistage du cancer du sein est généralisé sur tout le territoire depuis 2004, à l'exception de la Guyane où il a débuté mi-2005.

En 1996, un premier cahier des charges a été établi. Il a été repris en 2001, pour permettre la réalisation d'examens complémentaires immédiatement après l'examen de dépistage, puis actualisé en septembre 2006[112]. Enfin l'incorporation de la mammographie numérique a fait l'objet d'un avenant en février 2008.

Le contexte français se caractérise par la coexistence, variable selon les régions, d'un dépistage individuel et d'un dépistage organisé qui se conforme aux recommandations européennes pour l'assurance qualité des mammographies de dépistage (examen clinique systématique, clichés supplémentaires si besoin, bilan diagnostic en cas d'images suspectes, recours à une double lecture, évaluation). La littérature insiste sur les avantages de ce dépistage organisé, en particulier la double lecture, qui permet de retrouver une proportion non négligeable de « faux négatifs » à la première lecture, c'est-à-dire de cancers non détectés à la première lecture (de l'ordre de 7 %).

L'objectif de la loi de santé publique est de réduire le pourcentage de cancers diagnostiqués à un stade avancé parmi les cancers dépistés, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 50 à 74 ans.

L'évolution du taux de participation [tableau 1] montre bien l'inflexion donnée en 2003, avec une généralisation rapide et une croissance du taux de participation au dépistage organisé. Toutefois, ce taux de participation reste bien inférieur à l'objectif fixé.

[112] Arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers. Cet arrêté et ses annexes détaillent également les missions et fonctionnement des structures de gestion et établissent le cahier des charges du dépistage organisé du cancer colorectal.

Tableau 18 **:** Taux de participation au dépistage organisé et nombre de départements impliqués pour le dépistage du cancer du sein. Évolution 1999-2007

Année	Taux de participation	Nombre de départements
1999	40	30
2000	39	32
2001	28,5	32
2002	24,4	34
2003	34	67
2004	40	96
2005	45	100
2006	49	100
2007	50,7	100

Les résultats nationaux étaient estimés par l'Assurance maladie sur une base annuelle, en 2007, à 66 % en incluant les dépistages individuels[113].

Des disparités existent dans le recours au dépistage organisé

Une grande disparité existe entre les départements quant à la participation des femmes au dépistage organisé. En 2007, les valeurs extrêmes étaient de 26,4 % à Paris et 71,2 % dans le Cher. Ces disparités peuvent exister au sein d'une même région : ainsi, en Midi-Pyrénées, le taux de participation, pour la même année 2007, était de 33,1 % en Haute-Garonne et de 62,1 % dans le Tarn-et-Garonne. Ces différences se retrouvent également au niveau infra-départemental. Les taux de participation vont par exemple de 12 % à 78 % dans le département de l'Eure (enquête cellule interrégionale d'épidémiologie – CIRE).

Ces disparités peuvent être de nature différente. Elles peuvent être liées à des inégalités dans l'offre et à un maillage sanitaire fragile, à une carence d'information à la fois des femmes et des professionnels de santé, à des différences sociales et culturelles, à des déterminants psychologiques, tels que le désir « de ne pas savoir » ou à un choix spécifique pour le dépistage individuel.

Un maillage sanitaire irrégulier peut être corrélé avec les variations du taux de dépistage

L'inégalité géographique s'accroît par le fait d'une densité médicale mal répartie sur le territoire national, régional, voire départemental, et l'insuffisance de moyens de transports adaptés. Ce facteur peut être à

[113] Données sur les mammographies effectuées chez les femmes adhérentes au régime général et ayant déclaré un médecin traitant.

l'origine de délais inacceptables entre l'envoi de l'invitation et la réalisation de la mammographie. Ainsi, en Haute-Normandie, il a été rapporté à la mission un délai sur le territoire d'une commune de six mois et demi entre l'appel de la femme et le rendez-vous, du fait de la présence d'un seul cabinet de radiologie. Cet élément a également été souligné dans l'enquête par la direction de la Santé et du Développement social (DSDS) de Guadeloupe, avec un délai moyen de 135 jours entre la date d'invitation et la date de réalisation de la mammographie.

Certains départements œuvrent en milieu rural à motiver les femmes au dépistage. Dans la Somme, le conseil général a confié au Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) le développement des actions grâce aux comités de femmes relais et l'organisation de réunions locales.

Toujours en milieu rural, des structures de gestion s'appuient sur les comités féminins créés pour la lutte contre le sida qui multiplient leur présence sur les marchés.

Des mairies organisent un covoiturage vers le centre de dépistage, tout comme la Mutualité sociale agricole (MSA), qui, sur certains territoires, met à disposition un véhicule pour accéder à des cabinets agréés pour le dépistage.

Des disparités sociales dans le recours aux dépistages

Des différences sociales se reflètent aussi dans le profil des femmes dépistées ou non dépistées, et parmi celles qui recourent au dépistage organisé et celles qui privilégient le dépistage individuel.

Ainsi, dans l'étude OSAPIENS (Observatoire de la santé des Parisiens) sur Paris en 2006 : seules 27,3 % de femmes ont participé au dépistage organisé sur 75,4 % de la population cible ayant passé une mammographie. Des éléments liés au niveau d'éducation et au profil socio-économique expliquent l'écart entre les deux profils de patientes. Dans cette étude, il apparait par ailleurs clairement que le principal déterminant de la participation au dépistage, qu'il soit organisé ou individuel, est le suivi gynécologique régulier[114].

Le choix du dépistage organisé est principalement lié aux campagnes d'information pour 54,2 % des femmes interrogées, ou à la présence d'un cancer chez une personne proche, à hauteur de 19,3 %.

Une étude publiée récemment dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* montre que, pour le cancer du sein, les inégalités sociales cumulent deux situations opposées : les femmes ayant une situation sociale défavorisée ont une incidence moindre, mais une mortalité plus élevée. Les auteurs estiment, reprenant les travaux de l'étude FADO-sein, que « les inégalités qui s'observent pour la survie sont en partie dues à un meilleur accès aux soins et à un recours au dépistage plus important parmi les femmes ayant une situation sociale favorisée.»[115].

En milieu urbain, pour lutter contre la précarité et l'isolement, en lien avec la politique de la ville, les douze communes de l'agglomération de Rouen se sont mobilisées autour d'un projet de sensibilisation qui regroupe tous les acteurs institutionnels régionaux et départementaux sur le dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus.

Des études soulignent également le caractère multi-factoriel de l'évitement

[114] Gueguen J., Cadot E., Spira A. « Pratiques du dépistage du cancer du sein à Paris : résultats de l'enquête Osapiens 2006 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* n° 37, octobre 2008, p. 332-335.

[115] Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Luce D. « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », *BEH* n° 33, septembre 2008, p. 289-292.

Une étude, menée dans le Limousin, montre que, pour 97 % des médecins généralistes, 96 % des gynécologues et 81 % des femmes de la région, la méthode de dépistage organisé du sein est fiable (Observatoire régional de la santé du Limousin, septembre 2006). Cependant, l'étude met en exergue, pour celles qui ne sont pas dépistées, que les facteurs d'évitement sont multiples. Si le quart des femmes non dépistées mettent en avant la distance et les difficultés de déplacement, d'autres facteurs sont également répertoriés : le doute sur l'intérêt et l'efficacité de la radiologie, la peur de savoir, le manque de temps, l'oubli, le sentiment de n'être pas concerné, la mauvaise image des structures de radiologie, la crainte de l'irradiation et des effets secondaires.

Cette étude menée montre également que les femmes qui ont échappé au dépistage organisé, mais qui sont correctement dépistées, sont plus jeunes, plus aisées (mais pas plus citadines) et relativement bien suivies sur le plan gynécologique. Celles qui échappent au dépistage sont plus âgées, avec un niveau d'études limité, des revenus modestes (plutôt agricultrices ou ouvrières). Surreprésentées dans les petites villes, ces dernières sont souvent peu ou pas suivies gynécologiquement ou par un médecin généraliste.

Par ailleurs, des facteurs culturels conduisent certaines structures de gestion à traduire la documentation dans les langues des femmes immigrées peu insérées dans la société française.

Le choix du dépistage individuel est lié aussi à un profil socio-éducatif spécifique

Le choix du dépistage individuel pour les femmes au profil urbain, d'un bon niveau éducatif et appartenant aux classes aisées s'appuie sur la méfiance ressentie à l'égard d'un dispositif « de masse », parfois assimilé à la médecine du travail, moins fiable et efficace qu'un rapport spécifique et privilégié avec un spécialiste qui recourt facilement à un double examen mammographie/échographie.

Du point de vue des professionnels de santé, un recours moindre au dépistage organisé se manifeste notamment par la corrélation inverse entre la densité de gynécologues et le taux de dépistage organisé (comme l'indique l'exemple de Paris, noté également en Haute-Garonne dans l'étude auprès des DRASS), ce qui traduit probablement un doute des gynécologues sur l'efficacité du dispositif *versus* celui du dépistage individuel.

Le rôle du médecin traitant dans le dépistage du cancer du sein est ambigu

Le médecin traitant n'est pas intégré de manière formelle dans le circuit d'invitation et de suivi du dépistage organisé du cancer du sein. Mais, paradoxalement, l'intervention du médecin généraliste dans la pratique du dépistage du cancer du sein est considérée comme nécessaire et utile depuis de nombreuses années[116] et est reconnue par l'Assurance maladie, notamment dans le cadre de l'avenant n° 23 à la convention nationale des médecins généralistes et médecins spécialistes signé en 2007[117].

[116] Aubert J.-P., Falcoff H., *et al.* « Dépistage mammographique individuel du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans : audit de pratique de 41 médecins généralistes de l'Ile-de-France ». *La Revue du Praticien - Médecine générale,* n° 300, 22 mai 1995, p 40-51.

[117] Cet avenant précise :

« …– à l'occasion d'une consultation de sa patiente, il vérifie son inclusion dans le dépistage organisé et s'assure de l'observance de la périodicité recommandée pour la mammographie ;

– il attire l'attention de la patiente sur les bénéfices d'un dépistage aux âges recommandés en exposant les avantages du dépistage organisé ;

– il développe une information positive sur le dépistage (qui doit s'inscrire parmi les actes naturels de simple surveillance) afin de lever les éventuelles réticences de ses patientes.

Le médecin traitant dispose des références médicales en vigueur, notamment celles issues des travaux de la Haute Autorité de santé, de l'INCa, et des travaux épidémiologiques de l'InVS et de l'OPEPS [Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé]. Il est proposé aux médecins traitants de s'engager à accroître le taux de dépistage du cancer du sein par mammographie une fois tous les deux ans des femmes âgées de 50 à 74 ans de leur patientèle, et plus particulièrement dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du sein…. »

L'Assurance maladie, dans le cadre de ces négociations conventionnelles, a défini un objectif d'augmentation en trois ans de 14 points (pour arriver au taux global de participation des femmes de 80 %, à partir du taux de 66 % de dépistages organisés et individuels), dont 10 points en dépistage organisé. Ce taux est assorti d'objectifs individuels pour chaque médecin, définis sur la base des chiffres de participation par patientèle.

La mission a recueilli plusieurs témoignages contestant la fiabilité de ces données par patientèle. Par ailleurs, ces objectifs individuels posent un problème pour l'évaluation du rôle de coordination du médecin traitant puisque, pour le dépistage du cancer du sein, l'ensemble du circuit peut totalement échapper à ce dernier.

En dépit de ces limites, les médecins traitants se mobilisent dans certaines régions sur ce dépistage. Ainsi, en Aquitaine, les médecins libéraux relayent le message de qualité (double lecture) auprès de leurs patientes.

Le dépistage doit pouvoir tenir compte des évolutions technologiques et des données probantes sur les pratiques

La numérisation des mammographies a pu entraîner des économies dans la transmission des résultats (par exemple 150 000 euros par an de frais postaux en Seine-Maritime) et peut faciliter l'échange inter-sites notamment dans le cadre de visioconférences.

Toutefois, avec l'introduction des installations numériques, ni l'avenant au cahier des charges, ni la circulaire de la DGS ne prévoient une obligation pour les radiologues de remplir la fiche technique envoyée par la structure de gestion ; en outre le contrôle qualité opéré par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) ne comprend pas le contrôle du format (taille d'acquisition et taille d'impression : respect de l'échelle). Par ailleurs, seuls deux formats sont autorisés par l'arrêté du 24 janvier 2008 – 20 x 25 et 25 x 30, et non le 26 x 36 utilisé pour les dépistages individuels, car il peut entraîner la perte de certaines informations.

En outre le financement n'est pas prévu pour la formation de tous les radiologues hospitaliers, à l'inverse de ce qui avait été fait pour l'analogique. Ces difficultés mériteraient d'être aplanies.

La numérisation va également poser la question des modalités de la double lecture qui, pour l'instant, se fait par l'édition de clichés. Il est nécessaire d'envisager dès maintenant une évolution de cette pratique, ce qui permettrait de résoudre la difficulté de faire déplacer des radiologues pour la double lecture dans certains départements et inciterait à des mutualisations interdépartementales ou à des regroupements régionaux.

Par ailleurs, la mission estime qu'il est important de mieux cerner les pratiques de dépistage individuel, en comparaison du dépistage organisé, notamment lorsque ces dépistages individuels s'accompagnent d'une échographie systématique. Des études devraient être entreprises à la fois en termes d'efficacité du dépistage et d'efficience.

2.1.2 Le dépistage colorectal : une généralisation récente et un rôle accru pour les médecins traitants

Avec 37 413 nouveaux cas en France en 2005, le cancer colorectal est le troisième cancer le plus fréquent chez l'homme, le second chez la femme. Il a causé en 2005 près de 17 000 décès. Ce cancer est rare avant 50 ans, la médiane d'âge de survenue étant située à 72 ans chez l'homme et 75 ans chez la femme. La survie relative à cinq ans standardisée pour l'âge est de 55 % chez l'homme et de 57 % chez la femme.

Le plan n'avait pas préconisé initialement la généralisation du dépistage organisé, mais proposé de « poursuivre les expérimentations dans 20 départements et les évaluer, afin de définir d'ici quatre ans une stratégie nationale ». L'évaluation a été réalisée par l'InVS en 2007 sur 19 départements. La décision a été prise au niveau ministériel d'une extension du dépistage pour toute la population de 50 à 74 ans dès 2005, soit avant que ne soit réalisée l'évaluation de l'InVS. L'efficacité de ce dépistage repose sur une participation de la population au moins égale à 50 % de la population cible. Le taux de participation, dans le cadre de la phase pilote sur 23 départements, était de 42%[118].

À la fin 2007, 88 départements avaient mis en place un programme de dépistage du cancer colorectal.

Bénéficiant de l'expérience du dépistage du cancer du sein pour la plupart, les structures de gestion ont pu lancer les campagnes successives avec plus de facilité. L'organisation repose sur les médecins généralistes, qui offrent à leurs patients le test ou excluent ceux qui ne répondent pas aux critères d'inclusion (antécédents, facteurs de risque ou cancers déjà diagnostiqués). Ils sont rémunérés sur la base du nombre de tests distribués et lus en centres agréés[119]. La lecture des tests est effectuée par quelques centres agréés[120], qui s'engagent à respecter le cahier des charges et adhèrent à un référentiel d'assurance qualité rédigé à l'initiative de l'INCa..

L'Assurance maladie participe généralement au financement du fonctionnement des structures de gestion et de la rémunération des tests de lecture, participe aux instances départementales ou régionales et à l'accompagnement des médecins traitants par les délégués de l'Assurance maladie (DAM). Les médecins traitants retrouvent un rôle central dans ce dépistage.

Les méthodes de détection du cancer colorectal se perfectionnant très rapidement, elles doivent être évaluées régulièrement afin de faire évoluer, le cas échéant, la stratégie de dépistage proposée à la population en fonction des avancées scientifiques et techniques. Récemment, de nouveaux tests de recherche de sang occulte dans les selles utilisant des méthodes immunologiques (iFOBT pour Immunological Fecal Occult Blood Test) ont été développés et pourraient permettre, d'après les études publiées sur leur performance diagnostique, d'améliorer la détection précoce des adénomes et des cancers du côlon. La revue de la littérature réalisée par la HAS a mis en évidence l'intérêt de deux tests immunologiques (Magstream® et OC-Sensor®) par rapport au test au gaïac à la fois en termes de performance diagnostique, de balance bénéfices/risques et d'efficience. À la lumière de ces résultats, la HAS recommande aux institutions compétentes d'engager dès à présent le processus de substitution des tests au gaïac par les tests immunologiques à lecture automatisée au sein du programme organisé de dépistage du cancer colorectal en France[121]. Elle précise que les conditions techniques et organisationnelles optimales d'utilisation des tests seront affinées au cours de ce processus.

La question des facteurs d'adhésion au dépistage du cancer colorectal a été, jusqu'à présent, peu explorée du fait du manque de recul dans sa généralisation. Cette question risque d'être centrale pour assurer l'efficience d'une telle mesure de santé publique. L'enquête sur les facteurs d'adhésion réalisée dans six départements par l'InVS donne quelques indications qu'il conviendrait d'affiner : un pourcentage important, parmi les non-participants, de personnes non convaincues (26 %) ou qui ne se sentent pas concernées (14 %) ; la nécessité de convaincre les hommes, moins familiers à ce type de dépistage

[118] Goulard H., Boussac-Zarebska M., *et al.* « Évaluation épidémiologique du dépistage du cancer du côlon et du rectum », Saint-Maurice, InVS, Mars 2007. Voir également *BEH*, numéro thématique 2-3, 13 janvier 2009.

[119] Leur rémunération est de 60 euros pour 10 à 20 tests, 180 euros de 21 à 50 tests, 430 euros de 51 à 100 tests et 1030 euros de 101 à 200tests.

[120] Chaque structure de gestion a élaboré son propre appel d'offres.

[121] HAS / Service évaluation économique et santé publique. *Place des iFOBT dans le programme de dépistage organisé du CCR en France.* Saint-Denis, HAS, décembre 2008.

organisé ; des aspects socio-économiques, puisque les participants « ont plus souvent une mutuelle de santé, et ont moins souvent renoncé à des soins pour raisons financières » [122].

2.1.3 Le dépistage du cancer du col de l'utérus : une stratégie qui tarde à se mettre en place au plan national

On estime à 3 068 le nombre de nouveaux cas de cancer du col de l'utérus en 2005 et, pour cette même année, 1 067 décès.

Le dépistage repose sur la réalisation du frottis cervico-utérin (FCU), qui est recommandé chez les femmes de 25 à 65 ans, tous les trois ans, après deux FCU négatifs à un an d'intervalle.

Le dépistage organisé du cancer du col est actuellement en place dans quatre départements (Haut et Bas-Rhin, Isère et Martinique). Le plan cancer prévoyait de « renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque ». Il correspond à l'objectif 48 de la loi du 9 août 2004, qui préconise de « poursuivre la baisse de l'incidence 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[123]».

Une évaluation épidémiologique de ce dépistage dans les quatre départements a été effectuée en 2007 par l'InVS[124]. Cette évaluation montre que les modes d'organisation sont très variables dans les trois sites (Alsace, Isère et Martinique) ; elle précise également que la participation des femmes au dépistage spontané individuel dans ces quatre départements est de 60 %, alors que l'objectif recherché est de 80 % pour l'ensemble des dépistages (individuel et organisé).

Le dépistage individuel peut être apprécié au niveau national par l'Échantillon permanent inter-régime des bénéficiaires. Selon ces données, le taux de couverture global est estimé à 58,7 % sur la période 2003-2005 pour les femmes de 25 à 65 ans. Entre 25 et 54 ans, la couverture de dépistage est supérieure à 60 % avec, chez celles de 35 à 44 ans, une couverture de 66,5 %. En revanche, la couverture chute en dessous de 50 % après 55 ans[125].

Le Baromètre cancer 2005 conforte les données recueillies dans le cadre des autres dépistages sur l'influence des facteurs socio-économiques et d'éducation : les femmes en activité professionnelle et dont l'âge est inférieur à 60 ans, dont le ménage a un revenu mensuel par unité de consommation supérieur à 1 500 euros et ayant un diplôme supérieur au baccalauréat déclarent effectuer plus souvent un FCU que les autres. En revanche, celles sans couverture médicale complémentaire déclarent moins fréquemment avoir pratiqué un FCU dans les trois ans.

Par ailleurs, la récente mise sur le marché de deux vaccins (un bivalent et un quadrivalent) contre les papillomavirus oncogènes, responsables de plus de 70 % des cancers du col de l'utérus, nécessite de repositionner la place des frottis. En effet, les populations cibles ne sont pas dans la même tranche d'âge : le Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) recommande préférentiellement le vaccin chez les jeunes filles de 14 ans avec un rattrapage possible chez celles de 15 à 23 ans qui n'auraient pas eu de rapports sexuels ou, au plus tard, dans l'année suivant le début de la vie sexuelle.

Sur le plan national, après la mise en œuvre de ce dispositif dans les quatre départements pilotes depuis les années 1990, une phase d'expérimentation supplémentaire est prévue pour 2009 sur trois

---

[122] Goulard H., Boussac-Zarebska M., *et al* : « Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer colorectal : étude FADO-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007 ». *BEH, n*uméro thématique 2-3, 13 janvier 2009, p. 25-29.

[123] La loi de santé publique avait fixé le seuil de 69 ans, et non à 65 ans.

[124] Duport N., Haguenoer K., *et al. Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Évaluation épidémiologique des quatre départements « pilotes ».* Saint-Maurice, InVS, juin 2007.

[125] Institut de veille sanitaire. *Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus. État des connaissances - Actualisation 2008.* Saint-Maurice, InVS, 2008.

départements, dans le cadre d'une circulaire en préparation[126]. Parallèlement, la DGS a saisi la HAS pour définir une stratégie nationale tenant compte à la fois de l'apparition de la vaccination et du type de test à privilégier (frottis, frottis avec test HPV, test HPV seul).

En Gironde, une expérience intéressante mettant en relation la production de données fines sur les taux de dépistage et la participation active des médecins généralistes est en cours :

- Étape 1 (déjà réalisée) : calcul du taux de femmes de 25 à 64 ans ayant eu un FCU dans un intervalle de trois ans (période de référence novembre 2004-octobre 2007, données Assurance maladie) dans la patientèle des médecins généralistes de Gironde en activité. Des territoires géographiques avec « sous-dépistage » ont été identifiés. Mi-septembre, chaque médecin généraliste du département a reçu le profil individuel de sa patientèle accompagné d'un courrier explicatif.

- Étape 2 (en cours de réalisation) : sensibilisation des praticiens exerçant dans des zones de « sous-dépistage » et/ou dont le taux de dépistage est inférieur à la moyenne départementale. Entre le 17 novembre et le 19 décembre, chaque praticien concerné est individuellement contacté par « *phoning* » (en collaboration avec l'Assurance maladie).

- Étape 3 : Une formation médicale continue (FMC) sera proposée aux praticiens, par les associations de FMC avec un outil pédagogique spécifique et selon un cahier des charges précisément défini. Cependant la DRASS ne pouvant plus prendre en charge le coût de ces formations (soit 45 000 euros), un dossier a été déposé à l'INCa dans cette perspective : toutefois le dossier à remplir est en anglais exclusivement, et comprend, aux dires de la structure girondine, 442 pages.

2.1.4 La détection précoce du mélanome : des initiatives locales peu harmonisées, une complémentarité des interventions à promouvoir

En 2005, le mélanome était responsable de 7 400 nouveaux cas et de 1 440 décès.

Le plan prévoyait de développer des campagnes d'information grand public et de sensibiliser les professionnels (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes) au dépistage précoce.

Un rapport de la HAS a été publié en 2006[127]. Il conclut en insistant sur la complémentarité des actions engagées par le patient, le médecin traitant (ou le médecin du travail), le dermatologue et l'anatomopathologiste. Il préconise également des actions de formation des médecins généralistes et médecins du travail et une sensibilisation de la population générale. Il insiste enfin sur la nécessité d'études spécifiques auprès de la population française (études prospectives, mesure du coût de la prise en charge selon le stade de gravité).

Après une campagne télévisée en 2005, une journée nationale annuelle de consultation est organisée par le syndicat des dermato-vénéréologues en partenariat avec l'INCa depuis 2006 (soutien financier, médiatisation, dépliants d'information diffusés à toutes les structures de gestion). Sur 14 771 patients examinés en 2007, 3 674 présentaient une ou plusieurs lésions suspectes. Chaque journée s'accompagne d'un bilan.

---

[126] Pour la région Centre, 2 départements sur 6 sont candidats à l'appel d'offres de la DGS pour devenir départements pilotes sur ce nouveau dépistage. L'un des deux est également partie prenante dans le projet de recherche sur le HPV ainsi que pour les tests immunologiques. Ceci illustre le dynamisme relatif de certains départements par rapport aux autres.

[127] HAS / Service évaluation médico-économique et santé publique : *Stratégie de diagnostic précoce du mélanome. Recommandation en santé publique. Rapport d'évaluation.* Octobre 2006.

Une banque d'images est constituée et devrait permettre de visualiser les lésions cutanées connectées au dossier informatique du patient.

Une réflexion est en cours avec l'Ordre des masseurs kinésithérapeutes sur la sensibilisation de la profession (formation/information).

Sur le plan local, l'Aquitaine a privilégié les actions de prévention sur les départements du littoral dans un travail partenarial réunissant l'État, le comité de Gironde, les CPAM concernées et la Ligue contre le cancer. Des actions particulières en direction de certaines catégories très spécifiques telles que les ostréiculteurs ou agriculteurs ont été menées.

Dans l'enquête auprès des DRASS, 15 régions sur 23 ont rapporté des actions de dépistage des mélanomes. Ces actions sont très diverses, allant de de la sensibilisation en milieu scolaire à des campagnes d'information du milieu médical et paramédical, comme en Franche-Comté, ou à la création d'un Observatoire du mélanome dans le Limousin.

2.1.5 Oncogénétique : une montée en charge réussie mais insuffisamment bien répartie

Le plan cancer prévoyait dès l'origine de faciliter l'accès aux tests de prédisposition génétique pour les cancers du sein et du côlon et des maladies rares. La mesure 23 complétait cette action par le renforcement du réseau de consultations oncogénétiques.

Celles-ci ont plus que quintuplé entre 1999 et 2007, passant de 4 391 en 1999 (estimation) à 12 696 en 2003 et 26 141 en 2007, dépassant ainsi les objectifs inscrits dans le plan, fixés à 15 000 consultations.

En 2006, 63 villes seulement accueillaient 90 consultations. Cette concentration géographique remet en cause la volonté, dans un souci d'équité, d'étendre le nombre de consultations. L'objectif identifié dans le plan rencontre une difficulté non résolue : la montée en charge de la demande face à la pénurie de médecins spécialistes. À la disparité territoriale s'ajoute en conséquence un allongement des délais.

À titre d'exemple, en région Centre, le nombre de consultations est passé de 130 à 481 entre 2005 et 2007. Dans cette région, les trois consultations sont assurées par un seul praticien et, en conséquence, tous les départements de la région ne peuvent pas proposer cette prestation.

En Haute-Normandie deux centres sont répertoriés. L'Aquitaine, pourtant beaucoup plus vaste, concentre les deux consultations à Bordeaux (CHU/CLCC). Le centre de lutte contre le cancer a tenu à témoigner en faveur de ces mesures du plan cancer qui lui ont permis de renforcer les moyens humains et les équipements pour assurer la médecine prédictive.

Enfin, connaître la probabilité individuelle de développer certains cancers a permis de proposer de nouvelles modalités de prévention, de traitements et contribué au développement actuel de l'oncogénétique. Compte tenu d'une meilleure connaissance des répercussions psychologiques tant pour les patients que pour les apparentés, et de la complexité de la communication des résultats et des choix à opérer, l'implication systématique des psycho-oncologues dans ce cadre est recommandée.

2.2 L'organisation des dépistages : une nécessaire clarification des rôles

2.2.1 Des structures de gestion fragiles à l'organisation très disparate

Les structures de gestion ont des statuts différents, même si le statut associatif est largement majoritaire. Les initiatives de mutualisation régionale ou interdépartementale sont rares [tableau 2].

Tableau 19 : Statut juridique des structures de gestion

Statut	***Nombre de structures***
Association loi 1901	76*
Œuvre de la CPAM	6
GIP	5
GIE	1
Hôpital	1
Conseil général	1

** dont trois structures régionales (Franche-Comté, Corse et Alsace avec une structure par dépistage) et trois structures interdépartementales.*

Source : DGS

Ce statut majoritairement associatif permet de préserver une forme d'indépendance et de souplesse qui a pu être utile au moment où, dans plusieurs départements, les financements se sont déplacé des collectivités locales vers l'État. Il implique cependant une double fragilité. D'une part, il est vulnérable sur le plan financier, porté bien souvent par la volonté de quelques acteurs, professionnels médicaux et, bien souvent, structures locales de l'Assurance maladie (voir le paragraphe suivant). D'autre part, il se trouve dans une situation d'isolement, peu impliqué au sein des dispositifs de cancérologie ou des structures de santé publique. Ainsi peuvent s'expliquer la difficulté dans plusieurs endroits de recruter un médecin coordonnateur (comme dans le Nord ou dans les Pays de la Loire), la rotation trop rapide de ces médecins ou des disparités importantes dans leur statut d'une structure à l'autre.

Toutefois, l'enquête auprès des DRASS montre une satisfaction générale de l'autorité régionale sur le fonctionnement de ces structures, confirmée par la mission lors des visites sur le terrain. La structure a le mérite d'être « neutre », et de permettre un véritable engagement de la communauté médicale. Elle permet également d'effectuer un travail de mobilisation et de sensibilisation de terrain, complémentaire de celui que peut mener l'Assurance maladie, notamment à travers les délégués de l'Assurance maladie (DAM).

Il est important aujourd'hui de stabiliser les structures de gestion qui sont encore récentes, insuffisamment reliées aux réseaux de cancérologie ou aux registres lorsqu'ils existent.

En revanche, un travail sur les possibilités de mutualisation est nécessaire. Cette mutualisation doit s'adapter aux particularités régionales : une régionalisation complète est probablement possible en Haute-Normandie (tout en conservant un travail de sensibilisation de proximité), elle serait plus complexe en Aquitaine, du fait de l'étendue du territoire couvert. À tout le moins, des mutualisations sont possibles et doivent être favorisées : au niveau de certains moyens de gestion ou de logistique, par les échanges de bonnes pratiques… Des formes – variables – de mutualisation sont d'ailleurs suggérées par plusieurs DRASS (Nord-Pas-de-Calais, PACA, Languedoc-Roussillon…).

Par ailleurs, des modalités de travail interdépartemental ou interrégional doivent être mises en place pour prendre en compte des fuites possibles vers les cabinets d'autres départements ou régions. Ainsi, l'Eure est contiguë avec sept autres départements.

2.2.2 Le financement des structures est à stabiliser

L'État s'est progressivement substitué aux conseils généraux dans le financement des structures de gestion à compter de 2004. À partir de ce moment, un certain nombre de conseils généraux se sont

désengagés. Cependant quarante-six d'entre eux, qui le souhaitaient, ont pu en 2005 signer une convention avec les directions départementales de l'Action sanitaire et sociale (DDASS) permettant de garder les compétences et les crédits alloués, tandis que dans les autres cas les structures de gestion signaient avec les DRASS.

À l'échelon régional, les groupements régionaux de santé publique (GRSP) se sont progressivement approprié la gestion et l'animation des programmes de dépistage des cancers, en lien avec le plan régional de santé publique (PRSP). Dans ce cadre, la DGS a lancé en collaboration avec l'Assurance maladie des travaux visant à positionner le niveau régional (GRSP/URCAM) comme correspondant régional et à améliorer la performance de ce niveau par la définition d'un nouveau circuit de financement du dispositif et la mise à disposition d'outils budgétaires permettant une meilleure visibilité sur les demandes de financement. C'est dans ce cadre qu'a été développé l'outil «APACCHE » et que sont organisées des réunions périodiques avec les financeurs (État et Assurance maladie).

Il est toutefois à déplorer des retards parfois importants dans le versement par l'État de sa quote-part (soit 50 % et 50 % pour l'Assurance maladie), pouvant aller jusqu'à dix mois, comme dans un cas signalé à la mission, ce qui peut mettre en danger des structures associatives.

2.2.3 Des collectivités territoriales en soutien au programme de dépistage selon des formes et une volonté très variables

Depuis 2004, plusieurs conseils généraux se sont désengagés du dépistage organisé. La situation est très variable sur le plan national et peut également être contrastée au niveau régional. Ainsi, en Bourgogne, le conseil général de la Nièvre a été promoteur du dépistage organisé du cancer du sein jusqu'à la fin 2008, celui de Saône-et-Loire est co-financeur mais la Côte-d'Or et l'Yonne n'interviennent pas. *A contrario*, en Picardie, la totalité des conseils généraux se sont désinvestis.

Aujourd'hui très différencié car dépendant de la volonté propre de la collectivité, ce concours peut prendre la forme d'actions de communication au service du dépistage organisé (comme en Eure-et-Loir) ou de contribution financière directe aux structures de gestion.

À titre d'exemples le conseil général de Seine-Maritime finance le fonctionnement de la structure de gestion à hauteur de 450 000 euros et celui de l'Indre-et-Loire apporte 260 000 euros par an.

Sur le plan national (source DGS), les conseils généraux contribuent à hauteur de 14 millions d'euros (pour 150 millions d'euros venant de l'État) pour les deux programmes de dépistage du sein et colorectal. Ils sont aussi souvent représentés dans les conseils de gestion ou conseils d'administration (tous les départements en Aquitaine) mais n'ont plus de rôle opérationnel dans la mise en œuvre des dépistages.

L'action des collectivités locales se manifeste aussi par le biais d'initiatives pour lutter contre les freins au dépistage. Ainsi, en Guyane, le conseil général finance à hauteur de 25 000 euros les frais de transport des femmes du Maroni vers Cayenne ou Saint-Laurent.

2.2.4 Le rôle et les missions de l'Assurance maladie sont à éclaircir

L'Assurance maladie intervient dans l'organisation des dépistages à plusieurs niveaux :

- d'une part elle est engagée dans le financement des actions, que ce soit à travers un financement direct de structures de gestion, la rémunération directe des professionnels impliqués ou le financement des tests ;
- d'autre part, le réseau de l'Assurance maladie est impliqué de façon importante dans le fonctionnement des centres de gestion et souvent dans le pilotage régional aux côtés de l'État (DRASS) ;

- elle intervient également dans les relations avec les médecins au travers des relations conventionnelles, mais également dans les visites des DAM[128] ;
- enfin, elle est sollicitée pour fournir la base d'information sur laquelle les structures de gestion vont pouvoir inviter les populations cibles et suivre les résultats.

Ces missions sont investies de manière diverse d'une région à l'autre et d'un département à l'autre. Ainsi, en Aquitaine, le fait que plusieurs structures de gestion soient liées au réseau de l'Assurance maladie facilite fortement les modalités de travail, par un accès plus facile aux bases de données ou par un soutien direct aux tâches de gestion.

Les aspects relationnels avec la profession médicale peuvent également interférer avec la position de l'Assurance maladie. Ainsi, au niveau national, les blocages actuels avec les anatomocytopathologistes pour la valorisation de certains actes perturbent la transmission des données vers les structures de gestion, mais également les registres.

Enfin, un travail important est à mener pour la transmission et la mise à jour des « fichiers des caisses ». Les pratiques sont très variables en fonction des différents régimes et, au sein d'un régime, d'une caisse à l'autre. La mission a pu le vérifier dans les visites des structures de gestion[129]. Il est nécessaire de clarifier cette gestion de la base de données, afin de statuer sur les modes de transmission, sur les mises à jour, sur les facteurs d'inclusion ou d'exclusion dans les invitations.

2.2.5 Les dispositifs actuels donnent au médecin traitant une place variable selon les types de dépistage

Le rapport publié en octobre 2008 Prendre en charge le cancer par la médecine générale130 atteste que 75% de leurs patients ont pu trouver auprès des médecins généralistes des informations sur le cancer du sein (prévention ou dépistage) et que ces derniers ont pu prodiguer à 30% de leurs patients des avertissements sur les risques de cancer liés au mode de vie ou aux antécédents et ont pu prescrire auprès de la moitié de leur patientèle un dépistage particulier ou un « geste spécifique ». Par ailleurs, pour près de 20 % des patients la découverte du cancer a eu lieu suite à un dépistage prescrit ou conseillé par le généraliste sans signe d'appel. Enfin, concernant le dépistage du cancer de la prostate, les médecins généralistes sont plutôt très partagés sur son utilité.

Vis-à-vis du dépistage organisé du cancer du sein, la mission a pu percevoir les réticences des gynécologues dans certaines zones, mais parallèlement nombre de médecins généralistes renoncent ou refusent d'accompagner ces programmes, en particulier en l'absence de reconnaissance réelle de leur rôle de prévention et de suivi du patient et (ou) de rémunération spécifique.

Les médecins revendiquent que leur soit confié un rôle central en faveur du dépistage en préconisant le dépistage systématique d'une part, en l'associant strictement d'autre part à la fonction même de médecine générale. L'expérience de l'Aquitaine (voir plus haut) tend à démontrer que lorsque les libéraux de ville sont associés pleinement à un programme, ils sont alors moins réticents à y participer.

---

[128] En 2007, 19 483 visites ont été réalisées en thème principal et 2 616 en thème secondaire. Ces visites ont pour objet de rappeler au médecin l'enjeu de santé publique, la valorisation du dépistage organisé et, à partir d'octobre 2007, l'information sur l'évolution du taux de participation au dépistage de sa patientèle pour le cancer du sein.

[129] Ainsi les données transmises pour le cancer du sein ne permettent pas de détecter les patientes faisant déjà l'objet d'un suivi post-traitement.

[130] Bungener M., Demagny L. Rapport de Recherche. *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité.* Centre de recherche médecine, sciences, santé et société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud, octobre 2008.

Ainsi, le dépistage systématique du cancer du sein a un effet de démotivation sur les médecins généralistes lorsque, de fait, ils ne sont pas du tout impliqués dans son organisation. Ainsi l'envoi d'une invitation au domicile des patientes, directement et sans transmission automatique des résultats au médecin traitant, est un facteur de démotivation et de déresponsabilisation. Une étude réalisée par l'ARH Rhône-Alpes auprès des médecins généralistes indique que, pour ceux-ci, un bon programme de dépistage doit reposer sur la formation, l'organisation, et optimiser la qualité de la restitution des résultats.

Pour preuve, les visites effectuées par la mission révèlent une plus grande implication des généralistes pour le dépistage du cancer du côlon.

Comme le souligne la DRASS de Haute-Normandie, qui relève une forte présence aux réunions d'information des médecins généralistes, 87 % des médecins généralistes de l'Eure sont formés au dépistage cancer du côlon.

Ce dépistage est une prestation dotée d'une rémunération, ce qui favorise la reconnaissance et donc l'implication des médecins traitants. De plus, la transmission des résultats aux médecins est immédiate.

2.3 Le pilotage de la stratégie nationale de dépistage : un élément déterminant de la politique

2.3.1 Un pilotage national éphémère

Jusqu'en 2006, il n'existait pas de structure spécifique chargée du pilotage de la stratégie nationale des dépistages des cancers. Ce pilotage national était partagé entre les directions centrales du ministère chargé de la Santé (principalement la Direction générale de la santé, DGS), les services centraux de l'Assurance maladie, qui développaient une double analyse, médicale à travers l'échelon national de l'Assurance maladie et économique, car la réalisation des examens était financée par l'Assurance maladie, et l'INCa, qui souhaitait la responsabilité exclusive de l'orientation et de l'organisation de ces dépistages.

Pour clarifier les relations entre l'État et l'INCa dans le domaine des dépistages, une convention fut signée entre l'État (représenté par M. Houssin, directeur général de la DGS) et la directrice générale de l'INCa le 12 juillet 2006[131]. Cette convention prévoyait, dans son article 2, la mise en place de deux instances : d'une part un comité stratégique du dépistage organisé des cancers, qui avait pour mission « notamment de proposer les éventuelles évolutions nécessaires à l'organisation du dépistage organisé des cancers » ; d'autre part un comité de pilotage des programmes de dépistage « en vue de mettre en œuvre notamment les orientations prises par le comité stratégique précité ».

Ce comité stratégique a été constitué et s'est réuni une première fois le 17 décembre 2006. Il avait une composition large : représentants des différents services de l'État, de l'Assurance maladie, de l'INCa et diverses autres agences nationales, structures de gestion, organisations professionnelles médicales impliquées dans le dépistage, sociétés savantes, Ligue contre le cancer. Au total vingt-neuf personnes composaient ce comité, présidé par un membre de l'IGAS.

Le comité s'est réuni quatre fois entre fin 2006 et fin 2007, la dernière fois le 3 octobre 2007. Les réunions du comité de pilotage ont entouré celles du comité stratégique.

Ce comité stratégique devait au départ être formalisé par un texte réglementaire, ou une circulaire, qui n'est jamais paru. Le comité a donc cessé d'exister à l'expiration de la convention, c'est-à-dire le 31 décembre 2007. Un courrier de la DGS, daté du 30 juillet 2008, a consacré la disparition du comité. Ce

[131] Ministère de la Santé et des Solidarités, Institut national du cancer : Convention 2006-2007 relative à la mise en œuvre de la politique nationale de dépistage des cancers.

courrier précisait que : « la réflexion sur la stratégie en matière de dépistages sera un point fondamental des travaux qui seront engagés dans les suites à donner au plan cancer 2003-2007 ». Depuis cette date, il n'existe plus de comité, ou autre structure, chargé de la stratégie nationale en matière de dépistages des cancers.

Les sujets d'actualité sont pourtant nombreux et demanderont un suivi régulier :

– La numérisation croissante des appareils de mammographie incitera dans un avenir proche à revoir les modalités de la deuxième lecture. Parallèlement, les taux importants de dépistage individuel dans certaines régions, souvent accompagnés d'échographies, incitent à développer des stratégies de communication et d'incitation envers les femmes et les médecins radiologues et gynécologues. Sur la coexistence du dépistage organisé et du dépistage individuel, la HAS doit produire un avis en 2009, sur demande de la DGS.

– La montée en charge du dépistage colorectal s'accompagne de l'expérimentation de nouveaux tests immunologiques, et la transition doit être organisée bien en amont.

– L'évolution des pratiques de dépistage individuel du cancer du col de l'utérus doit être suivie en fonction des données épidémiologiques, de la couverture de la vaccination contre le papillomavirus et des expérimentations de dépistage organisé complémentaire dans quelques départements. À la demande conjointe de l'INCa et de la DGS, la HAS est sollicitée pour produire un avis en 2009 ;

– Le dépistage du cancer de la prostate est un sujet d'actualité périodique. L'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé a décidé de confier une étude sur le dépistage individuel et le traitement de cette pathologie à l'Association française des urologues (AFU)[132], par ailleurs engagée dans la promotion de ce dépistage individuel. Les résultats de cette étude risquent d'être discutés, le collège américain de médecine préventive s'étant prononcé récemment contre un dépistage en routine[133] .

– La progression des consultations d'oncogénétique doit également être mise en relation avec les préoccupations éthiques relayées par les médias, afin de bien cerner ces enjeux sur le plan collectif.

– D'autres dépistages pourraient faire l'objet d'une discussion stratégique, notamment le diagnostic précoce du mélanome ou le dépistage des cancers de la cavité buccale.

– Plus largement, l'ensemble des dépistages et des diagnostics précoces se heurte à un défaut de participation, le plus souvent d'une partie de la population qui, par ailleurs, montre une faible perméabilité aux actions de prévention et des obstacles ou des retards à la prise en charge par le système de soins. Sur ce sujet, des stratégies sont à développer, à évaluer et à mettre en œuvre.

2.3.2 Le pilotage régional : à la recherche d'une mutualisation des moyens et d'une harmonisation entre les acteurs

Le pilotage régional de l'organisation des dépistages se fait de façon différente d'une région à l'autre. Plusieurs régions ont conservé un comité technique régional, qui était à l'origine issu du comité régional des politiques de santé (Pays de la Loire, Lorraine…). Dans certains cas, ce comité est coprésidé par la DRASS et l'URCAM, comme dans le Limousin. En revanche, dans d'autres régions, ce comité ne

[132] Session du 20 décembre 2007.

[133] "The American College of Preventive Medicine (ACPM) concludes that there is currently insufficient evidence to recommend routine population screening with digital rectal examination (DRE) or prostate-specific antigen (PSA), concurring with the Unites States Preventive Services Task Force (USPSTF) recommendation." *American Journal of Preventive Medecine*, 2008, Feb;34 (2), p. 164-170 ; erratum publié dans Am J Prev Med. 2008, May, 34 (5), p. 454.

fonctionne plus. Certaines régions assurent toutefois un pilotage soit par l'intermédiaire du PRSP, soit par l'intermédiaire du GRSP.

Dans l'enquête auprès des DRASS, de nombreuses réponses attirent l'attention sur l'opportunité que peut constituer la création des Agences régionales de santé (ARS), d'abord pour harmoniser le pilotage régional des dépistages, mais également pour assurer la cohérence entre la promotion de ces dépistages, la promotion de la prévention et l'accès au système de soins.

Le niveau régional est également directement confronté aux difficultés de maintenir des structures de gestion dans des petits départements, avec un personnel limité et des recrutements parfois laborieux (médecins coordonnateurs, radiologues pour la deuxième lecture…). Les mutualisations sont souvent possibles, mais les réflexions sur le sujet sont encore peu abouties (voir supra).

Par ailleurs, le pilotage régional nécessite que soient produits et analysés des indicateurs au niveau régional. Or la mission a recueilli à plusieurs reprises des commentaires indiquant une volonté de la part des structures nationales (INCa, InVS) de privilégier le contact direct avec les structures de gestion locales. Ainsi, il a été rapporté l'absence de production de tableaux de suivi régionaux.

2.3.3 Des indicateurs pour le pilotage national et le suivi en proximité qui peuvent être optimisés

La mise en place d'indicateurs de suivi du dépistage du cancer du sein s'est effectuée « au fil de l'eau » depuis sa généralisation en 2004. Selon l'InVS, des ajustements techniques sont à réaliser pour que le cahier des charges soit interprété de manière homogène et, ainsi, que les données puissent être comparables. Un guide méthodologique est actuellement en préparation. Des guides méthodologiques sont également élaborés pour le dépistage du cancer colorectal et de celui du col de l'utérus[134].

La question des délais est également importante à traiter. Ainsi, actuellement, le délai de publication des résultats finaux du dépistage du cancer du sein est de trois ans, même si des résultats partiels, sur le taux de participation par exemple, peuvent être donnés quatre mois après l'année écoulée. Bien que la procédure de recueil des informations soit très complexe, il paraît possible de ramener ce délai à deux ans. Par ailleurs, certaines informations partielles pourraient être données et utilisées plus précocement par les autorités locales ou régionales, notamment celles permettant de repérer des dysfonctionnements ou d'objectiver des retards inexpliqués dans le processus de délivrance des résultats. Les délais entre l'invitation et la réalisation du test de dépistage ne sont pas recueillis par l'InVS. La connaissance de ces délais permet pourtant de déceler des problèmes dans l'organisation de l'offre et d'objectiver des facteurs d'inégalité. Le délai entre la réalisation du test (mammographie) et la prise en charge est souvent mal rempli. Selon l'InVS, la raison principale tient au fait que cette donnée est renseignée à partir du médecin traitant qui ne possède pas toujours l'information. Selon la mission, cette faiblesse vient confirmer l'ambigüité du rôle du médecin traitant pour le dépistage du cancer du sein (voir 2.2.5).

Ces informations pourraient être mieux valorisées. D'une part en sensibilisant les structures de gestion pour lesquelles des résultats « atypiques » ont été retrouvés ; un travail conjoint InVS/INCa a été ainsi mené sur les données 2005/2006 en juin 2008, ce qui pose le problème de la réactivité de ces alertes. D'autre part, une meilleure sensibilisation des structures régionales et un suivi technique régulier sont à développer. Il existe actuellement des « groupes de suivi nationaux » pour les trois dépistages (sein, colorectal, col de l'utérus), mais peu de suivi sur le terrain.

Enfin, la question des indicateurs soulève également celle des relations avec les différents régimes de l'Assurance maladie. Deux points mériteraient d'être éclaircis, l'un relatif aux bases de données, l'autre aux modalités de travail. Tout d'abord, certaines caisses excluent des bases de données les personnes

[134] Ce dernier guide a été validé par le groupe national de suivi du dépistage des cancers du col de l'utérus le 18 décembre 2008.

bénéficiant de l'ALD (affection de longue durée), d'autres ne le font pas, ce qui pose un problème dans le calcul des dénominateurs et complexifie le travail des structures de gestion (voir 3.2.4). Par ailleurs, les modalités de suivi par l'Assurance maladie des médecins traitants (objectifs de participation par patientèle : voir 3.1.1) ne sont que rarement partagés avec les structures de gestion, ce qui n'est pas propice à l'instauration de synergies dans le recueil et l'utilisation de ces informations.

2.4 Des pistes d'amélioration

Dans la période 2003-2007, des évolutions significatives se sont produites dans la généralisation des dépistages organisés en France. Ces évolutions sont manifestes pour le cancer du sein et le cancer colorectal. Toutefois, dans le contexte d'une modification rapide des technologies et des connaissances, plusieurs pistes peuvent être poursuivies à la fois pour adapter les dépistages et diagnostics précoces actuels et pour renforcer le pilotage et l'organisation de ces dépistages.

2.4.1 Le pilotage national et régional doit être renforcé

Un suivi particulier de chaque type de dépistage ou de diagnostic précoce est nécessaire afin d'adapter la stratégie aux connaissances

De nombreux sujets mériteront des arbitrages stratégiques sur le plan national, que ce soit dans le cadre de dépistages déjà organisés (voir 2.3.1) ou sur des sujets pour lesquels les pressions peuvent être importantes (comme le montre l'exemple du dépistage du cancer de la prostate). Par ailleurs, de multiples acteurs nationaux sont impliqués dans la définition des stratégies. La mission préconise donc que soit pérennisé un comité stratégique national sur les dépistages, réunissant l'ensemble des acteurs institutionnels et professionnels. La question de l'articulation de ce comité avec les structures en charge de la conduite générale du plan et de la politique dans le domaine du cancer mérite toutefois d'être posée.

Le suivi régional doit être renforcé en prévision de la création des agences régionales de santé (ARS)

Au niveau régional, il est également nécessaire de définir et de responsabiliser un niveau de pilotage de l'ensemble des dispositifs de dépistage des cancers. L'opportunité de la création des ARS permettrait en outre d'assurer la cohérence et l'interface nécessaires avec le système de soins.

Des indicateurs opérationnels doivent être élaborés

Concernant la question des indicateurs, la mission insiste sur trois points :

- de ces guides techniques, un nombre limité d'indicateurs doivent être sélectionnés et être transmis aux opérateurs, ainsi qu'aux structures régionales afin de mieux suivre l'activité de dépistage ; par ailleurs, les structures nationales devraient animer régulièrement un réseau régional de correspondants ;
- les indicateurs doivent permettre également de repérer les difficultés ou les dysfonctionnements soit en raison des pratiques des professionnels de santé impliqués, soit du fait de la structure de gestion. Le niveau régional (voire interrégional) devrait pouvoir définir des dispositifs d'appui et d'audit pour résoudre ces difficultés ;

– les indicateurs devraient incorporer systématiquement des notions de délai entre l'invitation et la réalisation effective du test de diagnostic (afin de mettre en évidence des problèmes d'accès au dépistage) et entre la réalisation du test et la prise en charge effective des personnes dépistées positives (comme, par exemple, la date de passage en réunion de concertation pluridisciplinaire, RCP).

2.4.2 L'organisation des dépistages doit être stabilisée

Les structures de gestion doivent être consolidées et des mutualisations sont nécessaires

Ces structures ont montré leur capacité à prendre en charge la généralisation de deux dépistages organisés. Mais l'hétérogénéité de leurs statuts, la multiplicité des sources de financement et leur fragilité handicapent leur stabilisation. Il serait utile qu'une réflexion soit menée afin de les doter d'une base plus solide, de professionnaliser le rôle du médecin coordonnateur (éventuellement dans le cadre des ARS) et de clarifier les relations avec l'Assurance maladie.

Par ailleurs, des initiatives de mutualisation devraient être impulsées et accompagnées, tout en maintenant le travail de proximité avec les populations et les professionnels de santé.

Le rôle du médecin traitant doit être renforcé pour l'ensemble des dépistages

Il est difficile de prôner une responsabilisation croissante du médecin traitant vis-à-vis de sa patientèle et de ne pas lui donner la capacité de connaître et de suivre les dispositifs mis en place pour les dépistages.

Il est donc impératif d'organiser les stratégies de dépistage autour du médecin traitant. L'implication du médecin traitant devrait également permettre de mieux articuler les démarches de dépistage avec une bonne prise en charge dans le système de soins pour les personnes qui le nécessitent.

2.4.3 Un effort spécifique de communication est nécessaire

La communication devrait avant tout être ciblée et adaptée pour permettre d'atteindre les populations qui ne bénéficient pas d'un dépistage (voir préconisation suivante). À cet égard, il semble souhaitable à la fois d'axer les efforts vers ces publics, mais aussi vers les professionnels qui peuvent permettre à ces personnes de rejoindre ces programmes, au premier rang desquels les médecins traitants. Les partenariats avec les collectivités locales, l'Assurance maladie, les assurances complémentaires ou le milieu associatif mériteraient d'être amplifiées et les expériences concluantes mieux valorisées.

La communication devrait également mieux utiliser les données de la littérature. L'exemple du dépistage du cancer du sein est particulièrement significatif, car en dépit d'éléments probants pour privilégier le dépistage organisé sur le dépistage individuel, une proportion importante de femmes continue à préférer le dépistage individuel, souvent accompagné d'une échographie systématique. Il est donc nécessaire à la fois de compléter les niveaux de preuve en termes d'efficacité et d'efficience et d'adapter les stratégies de communication aussi bien auprès des professionnels que de la population.

2.4.4 La question des inégalités doit être systématiquement étudiée

Le précédent plan cancer n'avait pas ciblé, pour les dépistages, cette problématique de manière explicite. La mission a toutefois pu observer que la rupture d'égalité traverse tous les dépistages. Il peut s'agir d'inégalités dans la connaissance, dans l'offre de services ou dans la capacité des personnes une fois dépistées à bénéficier d'une prise en charge précoce et adaptée dans le système de soins.

Le nouvel élan pour le plan cancer devrait porter une attention particulière à ces problèmes d'inégalités à la fois en systématisant les études qui permettent de mieux comprendre leurs déterminants, mais également en favorisant les initiatives pour les combattre. Ce point devrait figurer de manière systématique dans le programme de travail des ARS.

3 L'organisation des soins

3.1 Les nouveaux modes d'organisation induits par le plan cancer

Cette partie concerne l'objectif affiché par le plan cancer 2003-2007 de mettre en place dans les structures de soins les conditions d'une coordination systématique des acteurs, par la généralisation des réseaux de cancérologie et par une régulation graduée de ces structures. Il s'agissait d'assurer, dans les quatre années de ce plan, la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs du soin (mesure 29) ; d'assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de cancérologie (PRC) (mesure 30) et d'identifier des centres de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux (mesure 32). À cela peut être joint la mesure 34 visant à assurer l'existence d'un dossier communiquant en cancérologie (DCC) au sein de chaque réseau de cancérologie

3.1.1 Un effet bénéfique reconnu par tous

Même si d'aucuns tiennent à préciser que de nombreuses structures partenariales, et donc la pratique de la pluridisciplinarité, préexistaient, il y a unanimité pour reconnaître l'effet moteur de ce plan qui, par des financements dédiés, a permis des changements profonds d'organisation et d'acculturation des acteurs.

Selon l'INCa[135], 2 764 postes ont été financés dans le cadre du plan cancer, soit 365 personnels médicaux, 928 personnels soignants, 285 psychologues et 1 186 personnels non médicaux (pharmaciens, secrétaires, radiophysiciens). Dans les trois régions visitées par la mission, le rôle joué par des embauches de médecins coordonnateurs dans les réseaux ou de secrétaires dans l'ensemble des structures a été souligné avec force.

Mutualisation de moyens et restructurations internes au sein des établissements, coopération territoriale accrue, collaborations renforcées entre CHU et CLCC lors de la constitution des PRC, sont les autres acquis communément évoqués. Il peut être cité notamment, au titre des collaborations entre CHU et CLCC, des volontés de partage des pathologies, en fonction du nombre de patients et de la qualité des équipes, même si de nombreuses entorses à la complémentarité sont repérées pour des raisons financières et de positionnement institutionnel, et non pour des raisons médicales. Ainsi, le CHU de Bordeaux conserve des activités de sénologie alors même que le CLCC accueille 1000 nouveaux cas par an contre 100 pour le CHU. Le souhait de fournir une large gamme de services pour mieux capter une clientèle est à l'origine de cette entorse à la répartition des champs d'excellence alors même que CHU et CLCC sont ici dans un rapport de un à dix.

Le plan a néanmoins permis de formaliser et de consolider toute ces pratiques pluridisciplinaires déjà actives et de changer en profondeur les mentalités. La mission a pu constater, sur le terrain, l'énorme investissement en temps et en énergie des professionnels de santé et du personnel administratif pour la mise en œuvre de ce plan, leur motivation également, manifestée dans la conduite de leurs projets. Le travail d'équipe et le respect du partenaire étaient perceptibles dans toutes les présentations qui nous ont été faites.

Sans doute fallait-il, en effet, une impulsion de taille telle que celle donnée par ce plan, en financements et en effets d'annonce et de communication, pour enrayer la logique de tuyaux d'orgue dans la pratique

[135] Fiche de suivi du plan cancer, mesure 48.

de la cancérologie, qui a opposé longtemps la cancérologie d'organes et la cancérologie transversale du cancer et pour lui substituer une pluridisciplinarité décisionnelle.

3.1.2 Une grande hétérogénéité des mises en œuvre sur le terrain

Trois régions, trois approches différentes, tel est le premier constat fait par la mission.

Un défaut d'accompagnement et un manque de temps

La première explication de ces disparités réside sans doute dans le retard mis à accompagner ces mutations profondes : deux ans pour que soit diffusée la première circulaire relative aux réseaux, la circulaire du 22 février 2005, qui comprend en annexe des ébauches de cahier des charges pour les trois structures que sont le réseau régional de cancérologie (RRC), le pôle régional et les centres de coordination de cancérologie. Près de quatre ans pour que paraisse la circulaire du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie, assortie d'un référentiel national annoncé pourtant, dans la circulaire précédente, pour l'année 2005. Pas de cahier des charges sur les pôles régionaux de cancérologie, même si une mission a été conduite récemment[136] pour en préfigurer le contenu ; pas de cahier des charges sur les 3 C, ni même sur les réseaux territoriaux.

Certes, la concertation exige du temps mais on ne peut demander aux acteurs de terrain d'aller plus vite que ceux qui impulsent les politiques au niveau national, alors même que les partenariats de proximité sont toujours très lents à prendre corps.

Certaines des mesures n'ont été mises en place qu'en 2008 ou le seront en 2009. À cela s'ajoute le fait que des mesures connexes ne donneront leur plein effet qu'en 2009 et 2010, notamment la réorganisation de l'offre de soins par l'application des seuils d'activité des établissements, qui, malgré leurs valeurs reconnues unanimement trop basses par les professionnels, vont déjà avoir un impact important. Cet impact est prévu dans les trois ans à venir car les volets spécifiques des SROS viennent d'être adoptés dans les régions, et leur mise en œuvre (dépôt des dossiers, puis autorisation) ne débutera qu'en 2009 pour une application effective en 2011[137].

On assiste ainsi à une sorte de séquencement en quatre étapes de cette offre graduée de soins : mise en place des réseaux régionaux de cancérologie, puis mise en place des 3 C, démarrage très récent des PRC, balbutiement ou inexistence, sauf exception, des réseaux territoriaux.

Dans la mise en œuvre de ces quatre étapes, le temps du plan cancer a été, à l'évidence, mal calibré.

Des disparités territoriales et des lignes de partage souvent introuvables entre ces différentes structures

Rien d'étonnant, en conséquence, à ce que, face au manque relatif de formalisation des dispositifs, les logiques d'acteurs et les contraintes de l'offre territoriale aient présidé à l'organisation d'ensemble, induisant des disparités manifestes d'une région à l'autre. L'impression générale exprimée lors des entretiens est souvent celle d'une « usine à gaz » dans laquelle les même acteurs sont conviés à figurer dans des dispositifs soit vécus comme complémentaires, soit comme concurrents, dans un univers où la tarification à l'activité (TAA) a renforcé les logiques de rentabilité et de fidélisation de patientèles.

[136] Leclercq B., Trillet Lenoir V. « Rapport sur les coopérations entre les centres hospitalo-universitaires et les centres de lutte contre le cancer et recommandations pour un cahier des charges des pôles régionaux de cancérologie », décembre 2008.

[137] La mission n'a pas examiné de manière spécifique l'impact de la mesure 36, qui entre dans le champ d'évaluation d'un autre groupe du HCSP. Toutefois, lors des visites dans les trois régions, ce point a été souvent abordé, car fortement « restructurant » pour le système de soins.

Difficultés renforcées dans deux régions visitées, le Centre et la Haute-Normandie, par des comportements de « fuite » des patients vers d'autres régions, notamment l'Ile-de-France.

Les réseaux régionaux de cancérologie : les structures les plus abouties.

En septembre 2008, l'INCa dénombre vingt-sept réseaux, le réseau ONCOPACA couvrant les deux régions, PACA et Corse, et trois réseaux en région Rhône-Alpes étant amenés à converger prochainement. À l'élaboration du référentiel national des missions du RRC (circulaire du 25 septembre 2007), s'ajoutent la procédure de reconnaissance des RRC avec l'initiation, en 2008, de la procédure de conventionnement tripartite INCa/MRS[138]/RRC et la réalisation en 2006 d'un tableau de bord d'activité avec la production d'une synthèse nationale des données d'activité 2006, finalisé en 2007.

Mais, au regard des deux champs de missions identifiés dans le référentiel national, promotion et amélioration de la qualité en cancérologie et coordination régionale opérationnelle, les constats sont différents. Sans entrer dans le détail qui figurera dans le rapport définitif, sur les cinq missions qui couvrent le champ de la qualité des soins en cancérologie, trois se retrouvent à un niveau de priorité élevé dans les trois régions visitées : la production de référentiels cliniques, le partage de l'information (public et professionnels) et l'aide à la formation. Ces champs ne sont pas de compétence exclusive des réseaux régionaux que d'autres acteurs investissent également, l'Union régionale des médecins libéraux (URML ; Aquitaine notamment) ou les réseaux locaux pour ce qui est de la formation ou encore de la communication (comme dans la région Centre).

En revanche, deux de ces missions semblent très peu abouties : la communication entre professionnels de santé et l'observation et l'évaluation des pratiques. L'état d'avancement du DCC est ainsi très inégal. Certes, selon l'INCa, 20 régions sur 22 ont une informatisation partielle des RCP et, par rapport au chiffre global des RCP dans ces régions, la moyenne de RCP informatisées est de 40%. Toutefois le DCC n'est, dans tous les cas, pas opérationnel. Certains acteurs régionaux parlent même d'échec en ce domaine. De ce fait, les établissements mettent en place des initiatives en ordre dispersé, nous le verrons plus loin, liées soit à l'informatisation du réseau, soit à celle de l'établissement, sans aucune régulation régionale ni cadre national. L'épine dorsale de cette organisation en quatre strates, qui est incontestablement le système commun d'information, est défaillante.

Par ailleurs, pour ce qui est de la mission de coordination régionale, les disparités les plus grandes se retrouvent également, notamment pour tout ce qui touche l'articulation ville-hôpital. L'ambiguïté des textes y contribue sans doute fortement. Si, dans le plan cancer, il est clairement indiqué que le réseau régional a pour mission de fédérer les réseaux existants, le mot fédérer étant pris ici dans un sens d'impulsion et d'animation en coopération et non d'intégration en une seule entité, le référentiel national semble à la fois plus précis et moins intrusif. Le RRC n'a plus que le rôle « d'assurer un service de support, de boîte à lettres et de relais d'information […] aux réseaux territoriaux […] » et de « développer des articulations avec les autres réseaux, en particulier les réseaux de gérontologie, douleur, soins palliatifs et les réseaux polyvalents de proximité ».

Ainsi, en région Centre, on trouve un RRC très structuré et opérationnel et cinq réseaux territoriaux au service des patients mais dont certains (Chartres) dénient au RRC un quelconque rôle d'animation, pour des raisons d'attractivité essentiellement : Chartres se tourne « naturellement » vers Paris et non vers Orléans ou Tours. À l'inverse il n'existe quasiment pas de réseaux territoriaux en Haute-Normandie et en Aquitaine.

Deux missions essentielles sont ainsi mal prises en compte :

- Impulser une dynamique de réseaux territoriaux dédiés ou polyvalents s'ils sont inexistants ou insuffisants sur le territoire, ou animer réellement ce maillage en réseau s'il existe d'une part ;

[138] Mission régionale de santé, réunissant l'ARH et l'URCAM.

- Jouer un rôle dans l'organisation sanitaire de territoire d'autre part, aux côtés de l'ARH et de la future ARS, à la fois pour accompagner des établissements défaillants transitoirement et leur procurer les ressources médicales nécessaires et, également, comme le revendique le RCA en Aquitaine, pour orienter les patients vers des sites experts ou de recours, au motif que les RRC sont neutres puisque non engagés dans une dynamique de concurrence. Mais le PRC revendique également cette mission (voir plus loin).

Les réponses au questionnaire envoyé aux ARH font état de constats similaires : bonne adhésion des établissements et des professionnels au réseau (huit régions), dont ils soulignent le caractère structurant. Ce satisfecit se retrouve dans l'enquête menée par l'Association des coordonnateurs de réseaux de cancérologie (ACORESCA) qui, sur un échantillon de 20 réseaux, montre que 19 estiment que la situation s'est améliorée.

Pourtant, les ARH déplorent également une absence d'actions vers la médecine de ville, une absence d'évaluation des pratiques, liée notamment au retard pris dans le déploiement du DCC, lequel génère chez les médecins une forme de lassitude. À cela s'ajoute la nécessité d'une personnalité d'envergure à la tête du réseau pour que celui-ci prenne vraiment corps dans le tissu régional, condition qui ne se trouve pas toujours remplie, et une demande de clarification des interfaces avec les autres structures, notamment les 3 C.

En dépit de toutes ces différences repérées sur le terrain, un principe de base semble unanimement admis et respecté dans les régions visitées, c'est qu'en aucun cas un RRC doit faire « à la place d'un acteur » et qu'il a seulement un rôle de coordination et non d'action directe.

Au-delà de cette relative imprécision des missions elles-mêmes des RRC et des différences de pratiques[139], le positionnement des deux autres étages, les 3C et les PRC, semble également très ambigu.

Les centres de coordination en cancérologie : une configuration et un positionnement très aléatoires avec des missions pourtant claires

Le cadrage des 3 C est, contrairement au RCC, très modeste de la part des instances nationales : au-delà de l'annexe 5 de la circulaire relative aux réseaux du 22 février 2005 et des précisions incluses dans le référentiel des réseaux régionaux, un tableau de bord activité/résultats en 2007 et une fiche d'identité descriptive standard ont été élaborés. Au 18 mars 2007, on comptait 136 centres de coordination dans seize régions.

Les missions, au nombre de quatre, sont néanmoins claires : mettre les référentiels à disposition des médecins, mettre en place les RCP, le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins (PPS), informer les patients et produire des données en s'appuyant sur six indicateurs. Quoique claires, les missions font parfois l'objet de débordements ou de détournement, que ce soit pour l'évaluation où les frontières avec le réseau régional peuvent être floues, ou pour le lien ville-hôpital.

Leur configuration, expressément laissée à l'initiative de chaque établissement, dans la circulaire, peut être spécifique à un établissement, commune à plusieurs ou partagée au sein d'un territoire.

Il en ressort un nombre et une configuration extrêmement variables d'une région à l'autre : 4 centres en Haute-Normandie, 10 en Aquitaine, bientôt 12 dans le Centre. L'Ile-de-France en compte 60. Si l'on trouve un seul 3C dans les gros établissements, certains établissements (Aquitaine) fonctionnent avec plusieurs 3C. Ils peuvent également être difficiles à mettre en place dans les zones sous-médicalisées : Dax-Mont-de-Marsan dans les Landes, Bayonne-Pau en Pyrénées-Atlantiques. Un 3C fonctionne ainsi avec sept établissements en Aquitaine. D'où un sentiment parfois exprimé de risque de captation de parts de marché, le 3C étant vécu comme une sorte de cheval de Troie dans une logique concurrentielle, lorsque les 3C ne regroupent pas les deux secteurs public et privé. Ils reflètent les oppositions et la

[139] On renvoie au rapport final pour développer dans le détail les pratiques des différents réseaux.

compétition entre les deux secteurs. À l'opposé, les 3C peuvent induire une véritable coopération entre établissements publics et privés, comme la mission a pu le constater sur le secteur sanitaire d'Évreux.

Sans vouloir enserrer le dispositif dans un carcan organisationnel trop serré, trois éléments militent en faveur de précisions accrues en termes de délimitation du dispositif :

- C'est d'abord que la configuration induit des procédures spécifiques et donc des différences de pratiques : on ne concerte pas à soixante dans des lieux éclatés comme on le fait à moindre nombre dans un même lieu.

- C'est ensuite que des interrogations se font entendre sur le terrain pour optimiser le dispositif. Sur quelle base établir le périmètre des 3 C, et autour de quelles activités médicales (radiothérapie, chimiothérapie, activités chirurgicales), dans une logique de projet, avec des hommes qui se connaissent, garantissant ainsi une masse critique permettant d'allier maîtrise, compétence et proximité ?

- C'est enfin des rapports très variés avec le réseau régional censé les animer et coordonner leurs actions. En Haute-Normandie, les 3 C sont considérés clairement comme faisant doublon avec le réseau régional et comme risquant même de lui faire concurrence en captant les financements dévolus aux réseaux ; c'est en ce sens que s'est exprimée la crainte que soit financé un qualiticien dans le 3C au lieu d'une secrétaire de RCP dans le réseau régional alors que l'enjeu premier est la facilitation des RCP. D'où également l'interrogation dans cette même région sur le circuit de certains financements de l'ARH pour des missions dévolues au RRC qui passent par l'établissement porteur de la structure 3 C avant d'être rétrocédés au réseau régional.

  Au contraire, en Aquitaine les 3C sont considérés comme des émanations « naturelles du réseau régional » et comme cheville ouvrière au sein des établissements des orientations données par le réseau. Anciennement précédés par les UCPO (Unité de coordination pluridisciplinaire en oncologie), ils se sont facilement transformés en 3 C, sortes d'unités fonctionnelles du réseau régional. Un médecin coordonnateur du réseau régional d'Aquitaine (RCA) réunit régulièrement les médecins coordonnateurs des 3C, même si cette coopération est plus difficile avec le CHU et le CLCC : impossible par exemple, pour le RCA, de récupérer les fiches de RCP de ces deux établissements pour agréger les données, malgré de nombreuses tentatives.

Les résultats du questionnaire envoyé aux ARH font état de positions diversifiées. Le principal commentaire est la jeunesse de la mise en place des 3 C qui empêche des bilans stabilisés (13 régions). Mais des difficultés relationnelles entre les professionnels sont parfois soulignées de même qu'une attente que soient menées d'autres activités que la tenue des RCP (analyse de l'activité cancérologique, satisfaction des patients, développement des soins de support…). Plus largement, ce sont surtout les conditions de mise en œuvre qui sont pointées avec une demande de diffusion d'un cahier des charges et d'indicateurs de fonctionnement, d'informatisation des outils, de développement de la formation à l'évaluation. Pérennisation du financement et gestion des interfaces avec les RRC, allant, dans deux régions, jusqu'à une proposition de fusion entre les deux structures complètent ce bilan.

À l'évidence, les 3C focalisent un grand nombre d'interrogations et la clarification de leurs missions et de leur configuration constitue un enjeu fort des décisions à venir.

Les pôles régionaux de cancérologie : des structures récentes aux missions délimitées mais qui manifestent une volonté d'élargissement de leurs champs d'activité

Intégrés explicitement dans le réseau régional dans le plan cancer, « constituant la tête du réseau régional », les PRC disposent d'un cahier des charges réduit dans la circulaire de 2005 et font l'objet de précisions supplémentaires dans le référentiel national des réseaux régionaux, qui doivent garantir la lisibilité des patients à ces ressources et participer à l'organisation du niveau de recours et d'expertise,

notamment par la création de RCP de recours. Ils ont fait l'objet d'un rapport sorti en décembre 2008, portant recommandations pour un cahier des charges des pôles régionaux en cancérologie[140].

En décembre 2008, dix-neuf régions disposaient d'un pôle régional assis le plus souvent sur un CHU et un CLCC. À noter, dans les trois régions visitées, la particularité de la région Centre qui n'a pas de CLCC et dans laquelle le CHU assure les missions de recours pour la région. Le pôle régional réunit les deux CHR qui constituent les deux centres de gravité géographique de la région (Tours/Orléans).

Certaines régions prévoient la mise en place de plusieurs pôles : par exemple trois en Rhône-Alpes et quatre en Ile-de-France. Dix projets médicaux communs ont été adoptés dont 7 sur des projets globaux et 3 rattachés à certains secteurs seulement. Enfin, l'on dénombre, à ce jour, dix groupements de coopération sanitaire publiés et trois en cours d'élaboration.

Les effets bénéfiques, en termes de partenariat entre les CHU et les CLCC, ont déjà été relevés. Ces pôles servent sans conteste à mutualiser des investissements de pointe dans ces deux structures. Les ARH, en réponse au questionnaire précité, soulignent ainsi l'importance d'un projet médical commun entre CHU et CLCC (6 régions), l'expertise reconnue de ce pôle et des investissements structurants. À noter toutefois que 10 régions regrettent l'absence de projet médical commun et l'exacerbation des réflexes concurrentiels dans cette entreprise.

Mais si l'on s'accorde à reconnaître que les établissements constituant le pôle exercent, en sus de leurs activités de soins standards, des missions régionales hautement spécialisées de recours, d'expertise, de recherche clinique et d'innovation[141] et que le pôle doit garantir une égalité d'accès aux soins de recours et d'innovation quelle que soit la situation géographique du malade, le type de cancer dont il souffre et le type d'établissement qui le prend en charge, une ambiguïté profonde demeure sur deux points forts de la raison d'être de ces pôles : les actions de recours et la gradation des soins.

- *Les notions de référence et de recours* ne sont pas définies explicitement

La liste indicative des marqueurs de ressources de recours en cancérologie incluse dans la circulaire de 2005 (plateaux techniques lourds, biopathologie, oncogénétique, traitements et prise en charge des cancers rares) n'est pas exhaustive et ne saurait constituer une liste de référence. Pour Bernard Leclercq et Véronique Trillet Lenoir, la notion de recours ne saurait se résumer à la prise en charge de cancers rares ou dans un terrain de survenue particulière du cancer, caractérisé le plus souvent par sa fragilité. Elle doit renvoyer à la notion de complexité, d'innovation, laquelle a vocation à être dépassée sans cesse et exige donc de maintenir opérationnel le portefeuille d'activités de recours. L'activité de recours doit être clairement distinguée de ce qui relève du simple avantage technologique que peuvent conférer transitoirement l'implantation d'un équipement particulier, le niveau élevé d'activités d'un service ou encore une offre de soins sans concurrence au niveau d'un bassin de vie[142].

Pour autant, s'il apparaît hautement souhaitable de définir plus précisément les activités de référence et de recours, deux conclusions tirées par les auteurs de ce rapport posent question : le rejet de la notion de recours et l'élargissement des activités des PRC à l'organisation territoriale des soins.

[140] Voir note 27 de bas de page.

[141] Le rapport précité indique que : « Presque tous les CLCC font état d'une démarche de coordination des essais cliniques avec le ou les CHU de la région. Une minorité de CLCC cependant a formalisé une politique de coopération avec le Centre d'investigation clinique. »

[142] Rapport Leclercq et Trillet Lenoir, p. 25 et sq.

- Substituer à la logique d'établissement de recours celle d'activités reconnues dans le cadre de missions spécialisées ou hautement spécialisées en cancérologie dans les domaines du diagnostic, des traitements, de la prise en charge globale et du suivi des patients, comme le propose le rapport susmentionné, ne ferait que rajouter à la confusion des concepts. Le mot recours, pour imprécis qu'il soit, renvoie néanmoins à une idée d'aide et de secours qui témoigne de l'excellence et de la rareté des compétences requises, ce que n'implique pas nécessairement la notion d'activités spécialisées. Les frontières risquent d'être d'autant plus imprécises et les occasions de tensions entre les établissements d'autant plus fréquentes.

- Estimer par ailleurs que l'organisation de l'accès aux recours pour les patients d'une région donnée doit avoir un effet structurant sur les filières de prise en charge et qu'il est donc de la responsabilité des pôles régionaux de contribuer à l'organisation territoriale des soins, ne pourrait qu'ajouter à la confusion des missions dans ce dispositif déjà complexe.

Au titre de la continuité et de la permanence des soins, il est proposé en effet de promouvoir les complémentarités médicales entre pôles et établissements périphériques par le développement de compétences spécifiques dans ces établissements au moyen de postes médicaux partagés. De même, des actions de formation continue des professionnels et acteurs de la cancérologie et des actions d'information et de communication sont incluses dans le périmètre des missions du PRC.

S'il semble important de réguler les activités de chirurgie[143] à l'occasion des demandes de recours précisément, confier un rôle plus important aux PRC en matière de régulation de la continuité des soins risquerait d'instituer des frontières très poreuses avec les futures ARS d'une part et les réseaux régionaux d'autre part. Selon la mission, la lisibilité des dispositifs risque de souffrir de cette volonté d'élargissement des champs d'activité des pôles régionaux.

- *La gradation des soins régionale* n'est pas explicite. De ce fait :

- Certains établissements périphériques, en particulier privés, contestent la valeur de recours des CHU-CLCC régionaux et la composition du PRC. Le périmètre de ces pôles, quoique non limité dans les textes, est souvent réduit à une coopération bicéphale entre CHU et CLCC, comme c'est le cas en Aquitaine, sans s'ouvrir aux structures d'excellence du privé, ce que fait la région Centre au contraire.

- L'adressage des patients relevant du recours s'opère par des réseaux informels entre les médecins de la région, sans qu'il y ait une véritable organisation de filières de soins, notamment par la description des itinéraires de soins appropriés qui peuvent prendre plusieurs modalités : avis sans délocalisation du patient, accès ponctuel à un traitement spécifique ou à un plateau technique, accessibilité de l'innovation en proximité, etc.

- Les établissements membres de PRC ne s'interrogent pas sur la responsabilité qui est la leur de vérifier l'équité régionale dans le soin de recours (identification des patients qui en relèveraient mais qui n'y sont pas adressés).

À noter, par ailleurs, que les réponses des ARH au questionnaire qui leur a été soumis soulignent, dans dix régions, que la mise en œuvre de ce pôle a été une question délicate et qu'il convient d'augmenter la lisibilité de cette structure qui n'est pas spontanément reconnue par les acteurs régionaux. Le rôle moteur des ARH est une nouvelle fois pointé comme condition importante de succès. Le nom de pôle est de fait parfois contesté.

[143] Lors de ses déplacements, l'attention de la mission a été attirée sur le cas particulier des sarcomes, pour lesquels une prise en charge atypique et inadaptée, notamment en matière chirurgicale, peut avoir des conséquences en termes de perte de chance pour le patient.

Mêmes réserves dans l'enquête ACORESCA[144], dans laquelle l'amélioration constatée du fait de l'implantation des RRC et 3C (score de dix-neuf réponses positives - situation améliorée- sur 20 réponses) tombe à 13 sur 20 en ce qui concerne les PRC.

Au total, l'articulation entre réseaux régionaux, pôles régionaux de cancérologie et 3 C n'est donc pas optimale et nécessite des ajustements.

3.1.3 De nécessaires ajustements à prévoir

Au vu des objectifs à atteindre au regard de la qualité des soins, de la sécurité et de la gestion du risque et de l'égalité entre les patients, les pistes suivantes peuvent être suivies dans le nouvel élan à donner au plan cancer.

Un meilleur accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés

Il s'agit d'abord de mieux investiguer les dynamiques qui font leurs preuves sur le terrain et celles qui ont rencontré des difficultés de manière à développer une attitude plus systémique. Le rôle de l'INCa, mais aussi des services centraux du ministère (DHOS en particulier), est ici primordial et si certains des travaux de l'INCa sont cités comme outils d'accompagnement (dossier standard DCC, fiche de RCP, appels à projets structurants pour les PRC[145], groupes de travail pour la construction du référentiel national des réseaux régionaux), il apparaît insuffisamment, dans les entretiens menés, comme adjuvant des dynamiques de terrain.

Au-delà de la production de recommandations nationales, dont la faiblesse du rythme est regrettée, et de la production de SOR (standards, options : recommandations), un besoin se fait sentir d'un double niveau d'accompagnement par l'INCa, un niveau de production de modèles et standards nationaux, afin de cadrer le dispositif, un niveau de recueil de bonnes pratiques afin de mutualiser les expériences réussies et d'accélérer la courbe d'apprentissage des régions moins avancées.

Une optimisation du système de gouvernance

Il s'agit ici de développer un mode de gouvernance régionale en articulation avec des modalités d'organisation des territoires de santé, ou au niveau interrégional, lorsque les problématiques le justifient[146]. Pour ce faire, il convient d'identifier plus clairement les missions des différentes structures, sans se centrer prioritairement, comme cela été fait dans le plan cancer 2003-2007 sur des organisations. Les enveloppes ont été dessinées sans que le contenu en soit précisément défini.

Dire ainsi clairement *pour les réseaux régionaux de cancérologie*, qu'au-delà des missions de promotion et d'amélioration de la qualité en cancérologie (référentiels, outils de communication communs, information, formation continue, recueil des données et évaluation des pratiques), leur mission de coordination régionale, sans lien direct avec les patients, doit couvrir non seulement l'animation des 3 C et l'articulation avec le PRC mais aussi l'impulsion de réseaux territoriaux, dédiés ou polyvalents et l'articulation avec les autres réseaux et le niveau interrégional. Cette responsabilité est essentielle pour la

[144] Sondage express réalisé par l'Association des coordonnateurs de réseaux de cancérologie. Le fait que ce jugement provienne des coordonnateurs de réseaux démontre que les relations avec les PRC ne sont pas, dans certaines régions, optimales.

[145] Consultations d'oncogénétique, plates-formes de biopathologie, coordination de la prise en charge des tumeurs rares, évaluation gériatrique.

[146] Comme, par exemple, pour la prise en charge des cancers de l'enfant.

construction du lien ville-hôpital (voir plus loin 3.3) et doit être prise en charge au niveau régional par le réseau.

Dire ainsi clairement, *pour les centres de coordination en cancérologie*, que leur rôle premier est l'organisation des RCP au sein des établissements, la mise en œuvre du dispositif d'annonce et du programme personnalisé de soins, enfin la production de données pour permettre l'évaluation par le réseau régional. Une configuration optimale doit également être proposée par le niveau national ou du moins une diffusion de bonnes pratiques afin de remédier à l'émiettement souvent constaté des 3 C, facteur de perte de temps, afin de mieux se conformer à des logiques de territoire de santé et afin de favoriser les dynamiques de complémentarité entre établissements, qu'ils soient publics ou privés.

Définir, *pour les pôles régionaux de cancérologie*, les notions de recours et de référence, en gardant ces notions qui font sens, mieux mettre en évidence les établissements de recours et mieux répartir les pôles de référence, en surmontant les clivages public-privé, favoriser enfin la complémentarité inter-régions. Il convient également d'inciter les PRC à s'ouvrir aux établissements privés d'excellence.

Préciser enfin, pour *l'Agence régionale d'hospitalisation (et bientôt l'ARS)*, son rôle dans l'accompagnement de cette dynamique de terrain et dans l'exercice de la continuité des soins sur le territoire, dans la mesure où son investissement est perçu différemment par les acteurs locaux, selon les régions.

Une dévolution précise de la mission d'assurer la continuité des soins sur un territoire

La question de la démographie médicale rend parfois cruciales, dans certaines régions, les défaillances de personnel médical dans des établissements associés. La question du remplacement de ces personnels ou celle des postes partagés doit être identifiée en tant que telle dans les missions à prendre en compte par le système régional.

Cet aspect, déjà étudié récemment par l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS)[147], peut devenir particulièrement délicat lorsqu'il intervient dans des régions où l'ensemble de la démographie médicale est fragilisée, comme la mission a pu le constater en Haute-Normandie ou dans la région Centre.

Une prise en compte du temps d'appropriation des mesures par le terrain et d'acculturation des acteurs

Le temps du plan cancer 2003-2007 a été mal calibré et a conduit à des ajustements à un rythme parfois forcé, alors même qu'une bonne réforme s'appuie sur le jeu des acteurs locaux et suppose un temps convenable d'appropriation des nouvelles dynamiques. Il convient donc non seulement de clarifier et de rendre plus lisibles les différents dispositifs mais de prendre le parti de fluidifier l'existant, sans imposer de nouvelles strates qui viendraient bouleverser l'émergence de ces restructurations en cours. Des ajustements à la marge et des clarifications sont nécessaires au niveau régional mais non pas de grands bouleversements organisationnels.

Une prise en compte du coût de la qualité

Dès lors, ce qui est attendu, au vu des immenses investissements en temps et en énergie constatés sur le terrain, c'est de poursuivre la mise à disposition de ressources humaines par des moyens financiers adaptés. C'est également, dans la mesure où la tarification à l'activité est souvent incriminée comme

[147] Observatoire national de la démographie des professions de santé. *Les Métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007 (tome IV)*, 2008.

élément de non-incitation à la coopération, de mieux valoriser, dans la T2A, certaines activités et notamment les activités de recours.

3.2 Les mesures directement liées à la prise en charge du patient : réunions de concertation pluridisciplinaire, programme personnalisé de soins, dispositif d'annonce, soins de support

L'un des objectifs majeurs du plan cancer est de garantir à tous les patients une prise en charge de qualité. La circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie décline les mesures organisationnelles qui découlent de cette exigence. L'articulation générale est la suivante :

- tous les dossiers de patients atteints de cancer doivent être obligatoirement discutés en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : au-delà de sa fonction de lieu de discussion diagnostique et thérapeutique ;
- la RCP est un outil qui participe à l'information du patient et à son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique, les autres outils étant le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins (PPS) ;
- les soins de support, auxquels tous les patients doivent désormais avoir accès dans l'approche globale de la personne malade, sont intégrés dans l'organisation des RCP : ces soins répondent à des besoins en complément des traitements spécifiques du cancer.

Les mesures directement liées à la prise en charge du malade ont pour caractéristiques de s'appuyer à la fois sur la mise en place d'outils formalisés (RCP, PPS) et sur une démarche de coordination.

3.2.1 La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) constitue une avancée majeure en permettant une évolution des pratiques médicales vers une plus grande qualité des diagnostics et choix du traitement

Le caractère novateur du plan cancer tient à la formalisation des réunions et aux exigences posées pour leur fonctionnement et leur organisation : enregistrement de tous les dossiers de patients atteints de cancer, procédure de prise en charge basée sur des référentiels, quorum de base, fréquence de réunions préétablie, fiches préremplies, périodicité, médecin responsable… Les principes et les modalités de fonctionnement fixés (annexe 2 du décret précité) ont pour objectif de garantir la généralisation à l'ensemble des médecins de la RCP, gage de qualité des soins, et l'abandon de la pratique exclusivement individuelle.

Les visites de la mission dans trois régions confirment les constats quantitatifs, les chiffres du nombre de RCP tenues ont « explosé » partout, comme en témoignent quelques exemples[148]. La visioconférence,

[148] En région Aquitaine, le réseau régional de cancérologie dénombre 14 500 nouveaux patients en 2007 contre 3 000 en 2003 et 28 700 fiches RCP enregistrées en 2007 concernant 21 800 patients contre environ 8 000 fiches RCP en 2003 ; l'activité « formalisée » de la région a donc été multipliée trois à quatre fois en cinq ans. En 2008, dans les services du CHU de Bordeaux, les 17 collèges de spécialités médicales tiennent 36 RCP, 2 à 3 RCP par semaine pour les oncologues et les radiologues sont fréquentes ; à l'Institut Bergonié (CRLCC), l'annuaire RCP 2008 dénombre 17 RCP. Au CHU de Tours, ce sont 11 RCP de 1er niveau par semaine. À Rouen, le CHU et le CLCC tiennent des RCP 9 fois par semaine.

objectif opérationnel prioritaire[149] ayant pour but d'éviter au maximum les déplacements des professionnels pour les RCP, se développe[150] : le réseau régional en Aquitaine dénombre, en juin 2008, 19 établissements équipés sur 60 et évalue que 8 % des RCP ont lieu dans ce cadre.

L'objectif du plan cancer apparaît donc globalement réalisé ou en voie de l'être pour ce qui concerne la mise en place des RCP. Sur le plan quantitatif, on note un ralentissement de la progression de leur nombre, ce qui pourrait indiquer que l'on s'approche de l'objectif de prise en charge de 100 % des nouveaux patients. Cette interprétation mériterait toutefois d'être validée.

La RCP n'est pas une pratique nouvelle pour certains des médecins intervenant en oncologie ; sous des dénominations diverses (réunions de « staff », UCPO en Aquitaine, pratiques des CLCC…), avant le plan cancer, ils discutaient déjà entre eux, de façon plus ou moins formalisée, des cas des patients et des thérapies à mettre en œuvre.

Comme l'indiquent des spécialistes[151], « le plan cancer 2003-2007 a consisté à exporter la culture des centres anti-cancéreux à l'ensemble des intervenants dans la cancérologie. Cela a fait évoluer les pratiques, même s'il n'a pas changé grand-chose à la façon de travailler des spécialistes […]. Entre le début et maintenant, les mentalités et les pratiques ont changé, et ne sont plus contestées. Beaucoup de pays nous envient les RCP qui est un cadre formel. Cela ne se serait pas fait sans la réglementation (un chirurgien qui opère sans RCP préalable est maintenant dans l'illégalité) ».

3.2.2 La généralisation de la RCP met en évidence des problèmes de qualité et d'organisation

La RCP doit répondre à des exigences de qualité qui peuvent faire défaut

Les RCP doivent remplir des critères qualité, raison d'être de ce dispositif. Le réseau Onco-Normand rappelle ainsi ces critères dans son rapport d'activité de novembre 2008 sur « l'implementation des référentiels en Haute-Normandie » :

- présentation de la totalité des nouveaux patients en RCP : les dossiers qui relèvent d'un standard sont présentés, les autres sont discutés (exhaustivité) ;

- respect du quorum définissant la pluridisciplinarité de la RCP (à redéfinir éventuellement pour chaque spécialité) : au moins trois spécialités différentes dont un oncologue ;

- référence systématique des décisions prises en RCP à un référentiel unique : conforme, non conforme ou sans objet ;

- rédaction d'un compte rendu écrit dactylographié répondant à un cahier des charges (nom du rédacteur, du médecin référent, liste des présents et leur fonction, diagnostic histologique et stade TNM, etc.) pour chaque patient présenté en RCP (exigence de traçabilité) ;

[149] Voir annexe 7 de la circulaire du 22 février relative à l'organisation des soins en cancérologie.

[150] OncoCentre et le pôle régional de cancérologie (en cours de création) travaillent en ce sens pour les RCP de recours (maladies rares, activité de niveau régional dans la région Centre, appui des RCP locales nécessitant une expertise particulière).

[151] Pr. Serge Evrard, Société française du cancer, Pr. Cancérologie U. Bordeaux. Institut Bergonié, Pr. David Zylberait, ACORESCA (Coordinateur réseau ONCOPIC). Compte rendu de l'audition au HCSP.

- partage de l'information en temps utile avec le médecin traitant par l'envoi systématique de tous les comptes rendus de RCP dans un délai de sept jours ;

- identification systématique du médecin référent du patient ;

- réduction des délais d'accès à la RCP : une réunion au moins tous les quinze jours ;

- autorisation du patient, au sens d'une information de celui-ci (point non étudié).

Enfin, en ce qui concerne le PPS, sa remise au patient est directement liée à l'existence de la RCP, et les soins de support sont intégrés dans leur organisation (annexe 2 de la circulaire du 25 février 2007).

Par rapport à ces critères, les premiers constats de la mission sont les suivants :

- l'objectif d'exhaustivité n'est pas atteint partout et doit être lié à la dimension de qualité :

  Les médecins coordonnateurs des 3 C estiment généralement qu'environ 70 % à 80 % des nouveaux patients ont leur dossier examiné en RCP. Par ailleurs, derrière un objectif d'exhaustivité qui paraît atteint peuvent parfois se cacher des pratiques en contradiction avec l'objectif de qualité.

  Le 3C de Périgueux évalue à 10 % les RCP intervenues après une opération chirurgicale, ce qui ne peut plus être justifié aujourd'hui. La RCP permet aussi de détecter des insuffisances d'activité et de qualité de certains chirurgiens, constats qui restent sans suite... Des divergences de pratique existent selon les disciplines, certaines étant considérées par leurs pairs comme mal intégrées (la dermatologie). Le réseau (régional) de cancérologie d'Aquitaine a procédé à une évaluation qualitative sur les quatre cancers les plus fréquents et les RCP : entre 16 % (sein) et 28 % (colorectal) des patients sont déjà traités lors du passage en RCP. En outre, la fiche de RCP ne permet pas, dans 4 % (sein) à 10 % (prostate) des cas de connaître le statut thérapeutique du patient dont le cas a été examiné (non traité antérieurement, en cours de traitement initial, déjà traité, NP).

- Les problèmes de quorum, très souvent soulignés, renvoient à ceux de la démographie médicale dans nombre de ses aspects (territorial, spécialités, choix des statuts…) ; certains spécialistes sont structurellement très sollicités : médecin nucléaire, radiologue, oncologue, anatomopathologiste… Le temps passé dans le cadre de ces RCP ajoute un facteur supplémentaire de tension dans des régions où certaines disciplines sont en situation de sous-densité.

- L'insuffisance des référentiels nationaux par rapport aux attentes des médecins et/ou le temps important consacré par les réseaux régionaux à l'établissement de référentiels sont soulignés (voir supra). On peut également évoquer ici la question des RCP de recours qui ne semblent pas encore suffisamment mobilisées selon les spécialistes ; l'Institut Bergonié à Bordeaux souligne les limites des RCP d'expertise et/ou de recours, car le recours n'est pas défini au niveau national, et la RCP émet un avis mais n'est pas décisionnelle ; le 3C de Périgueux constate également que les dossiers pour les RCP de recours ne sont pas au point.

- Un aspect qui paraît moins emblématique des critères de qualité, le compte rendu d'activité, soulève, du point de vue de la mission, l'un des plus gros problèmes de mise en œuvre du plan cancer (voir ci-dessous).

- Le lien avec le médecin traitant est loin d'être établi, une raison étant en partie organisationnelle : l'information du médecin traitant dépend souvent du compte rendu, puisque son rôle dans la chaîne, à ce stade de la prise en charge thérapeutique, se situe bien souvent en aval de la RCP et de son compte rendu. Plus largement, la participation ou la non-participation des médecins traitants à la RCP est un sujet de discussion non résolu.

- S'agissant des délais, si on trouve dans les 3C une très grande majorité de RCP à périodicité hebdomadaire, voire bihebdomadaire, on remarque également dans les comptes rendus de réseaux l'existence de réunions mensuelles (RCP d'un réseau de professionnels libéraux une fois par mois en gynécologie et en urologie ; idem dans certains 3C). Pour les RCP de fréquence moindre qu'hebdomadaire, certains médecins ont fait part de leur préoccupation concernant un risque d'allongement des délais de prise en charge des patients.

Ces premiers constats sur les RCP et la qualité renvoient notamment, sur le fond, à deux problématiques transversales à l'ensemble du plan cancer : celle de la démographie médicale et celle de l'égalité de traitement des patients (du point de vue de la qualité).

La traçabilité des avis des RCP, réunions très « chronophages », soulève la question prioritaire et non résolue de l'outil informatique support du plan cancer

Dans le domaine de l'organisation et du fonctionnement des RCP, deux caractéristiques importantes peuvent être retenues des visites dans les trois régions, à ce stade de l'analyse :

- C'est une pratique très « chronophage ». Ce constat concerne d'abord les médecins – y compris ceux pour lesquels elle n'est pas une nouveauté –, en raison des exigences de qualité étudiées.

Les RCP semblent pouvoir représenter jusqu'à huit à dix heures par semaine pour certains médecins, et très couramment quatre à cinq heures, d'après les données en possession de la mission ; selon les établissements, les statuts et les modes d'exercice (hospitalier/libéral), le temps supplémentaire induit par la tenue des RCP est sûrement très variable et mériterait d'être objectivé.

Outre le temps des médecins, la RCP mobilise du temps « administratif ». Les IDE et les secrétariats des services sont très sollicités. Mais les médecins sont indispensables pour renseigner certaines données des fiches RCP et des comptes rendus (traçabilité)[152].

Des interrogations se cachent également sur le contenu des fiches RCP : sont-elles normalisées, normalisables, adaptées, utiles ? La mission constate que les fiches récoltées lors de ses visites sont différentes selon les régions, les établissements, les services, sans qu'apparaissent clairement toutes les raisons d'une telle variété. Certains sont critiques sur ces fiches[153].

- Cet aspect chronophage est amplifié, partout, par le problème des systèmes d'information : des redondances et/ou des systèmes différents (hôpitaux, cliniques, libéraux incompatibles au sein d'une même structure et *a fortiori* entre structures participant aux mêmes RCP), conduisant à des (re)saisies pour enregistrer les fiches (par le médecin, l'interne, la secrétaire), avec des risques importants de perte d'informations (sans indication des discussions compliquées, sans PJ clichés) et de délais.

On peut évoquer le cas de l'Aquitaine, région pilote depuis 2005 pour l'expérimentation DCC-DMP (dossier communiquant en cancérologie-dossier médical partagé), qui a mis en place sa plate-forme

[152] Au CHU de Tours, la RCP pour l'ORL dure deux heures, mais il faut une demi-journée pour « rentrer » les dossiers en informatique. En chirurgie digestive, le constat est identique : la saisie à la main des dossiers par les médecins ne bénéficie pas d'aide et prend du temps. Quand les fiches au dossier étaient manuscrites (avant le plan cancer), la procédure était plus rapide.

L'Institut Bergonié regrette que seul du temps de secrétariat lui ait été affecté pour les RCP, ce qui a permis uniquement la saisie des fiches, mais pas l'organisation des réunions.

[153] Ainsi l'Institut Bergonié observe que la fiche – le nombre de fiches saisies étant un indicateur suivi par l'INCa – est un outil qui se surajoute aux outils déjà mis en place dans certains établissements (courrier de synthèse pour l'Institut Bergonié), inadapté pour certaines pathologies (notamment en hématologie et aux patients en situation de rechute), dont l'intérêt (en dehors de la traçabilité du passage en RCP) au niveau national reste flou. Pour pallier ces difficultés, l'Institut a créé ses fiches spécifiques (sénologie, sarcome, digestif, radio-sénologie).

régionale (Télésanté Aquitaine) pour pallier le blocage du dossier DCC-DMP : en septembre 2008, 2 des 10 centres de coordination ont intégré le module dans leur système[154]. L'architecture du système montre l'absence de communication avec le système d'information hospitalier (SIH), donc le dossier patient du réseau de cancérologie d'Aquitaine est « déconnecté » du SIH. Le constat de double saisie de la fiche – sur une base de données différente (dans le cadre du plan cancer) de celle utilisée par les établissements pour leur dossier de soins – et de « bricolages » locaux pour insérer des fiches qui puissent être accessibles aux médecins de l'établissement dans le dossier informatisé des patients n'est pas spécifique à l'Aquitaine. C'est l'un des constats les plus négatifs de la mise en œuvre du plan cancer.

3.2.3 Le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins (PPS), outils essentiels du parcours individualisé du patient, se mettent en place de façon dispersée et à des rythmes variables

Une philosophie commune pour deux « dispositifs » à la fois différenciés et très liés

La prise en charge de qualité du patient atteint de cancer a conduit le plan à préconiser la mise en place de deux dispositifs directement orientés vers ce patient :

– le dispositif d'annonce doit lui permettre de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de sa maladie ;

– le programme personnalisé de soins qui lui est remis constitue l'un des aboutissements essentiels de la RCP : il synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation. Il est d'ailleurs prévu dans la même mesure que la RCP, juste après celle-ci (mesure 31).

Si la philosophie qui sous-tend la mise en place de ces dispositifs est commune – une prise en charge individualisée, globale et respectueuse du patient –, les deux notions recouvrent des réalités assez différenciées.

La notion de dispositif d'annonce peut recouvrir plusieurs moments et contenus dans le cheminement du patient. Il peut y avoir plusieurs annonces : l'annonce du diagnostic, l'annonce du traitement, l'annonce de la mise en route de la radiothérapie… faites par le médecin généraliste ou spécialiste, l'infirmière, voire d'autres personnels (psychologues ou manipulateurs radio pour l'aspect spécifique de la radiothérapie). Il n'y a pas de définition précise de ce qu'est le « dispositif d'annonce», terme considéré par certains comme réducteur. C'est pourquoi la notion de temps d'accompagnement lui est parfois préférée. Elle correspond sans doute mieux à une réalité protéiforme, où la gestion des « intervalles » ou du nombre d'intervenants dans la chaîne peut être très diverse.

Le PPS paraît plus simple dans la mesure où il présente au minimum la proposition thérapeutique acceptée par le patient, les noms et coordonnées de l'équipe soignante référente ainsi que celles des associations de patients avec lesquelles il peut prendre contact (décret du 22 février 2005 précité). Le décret indique qu'un modèle de contenu de PPS sera proposé par l'INCa..

[154] Le réseau de cancérologie d'Aquitaine, dans son bilan de fonctionnement sur l'aspect enregistrement dans le dossier patient du réseau (local), compte que le temps de personnel dédié est de un(e) à trois secrétaires selon les 3 C de la région (qui sont dix). Concernant la fiche RCP préremplie, les résultats sont très variables selon les 3C et selon qu'il s'agit de la partie administrative ou de la partie médicale (la partie administrative est mieux renseignée). La réception des comptes rendus s'étale de un jour à deux semaines après la réunion, le support en étant varié (cassette audio, papier, fiche RCP).

L'apparente simplicité du PPS peut cependant poser des difficultés de mise en place pour les équipes quand les patients ont un pronostic défavorable à court terme (la mise en évidence explicite est difficile à éviter). Le PPS est considéré comme n'étant pas adapté pour des cancers graves et des rechutes.

En fait, les deux dispositifs devraient être liés dans les pratiques. La mission a d'ailleurs observé une continuité dans la mise en place : plus le dispositif d'annonce aura été travaillé et organisé, plus le PPS sera prêt à être formalisé. Tous deux sont en général le moment privilégié de l'intervention de l'infirmière.

Une mise en œuvre hétérogène qui commence à démarrer

L'évaluation de la mise en place des dispositifs d'annonce et des PPS se heurte à l'hétérogénéité des informations collectées et de leurs supports. De surcroît, un dispositif d'annonce n'est pas un document mais une organisation. Quant au PPS il peut, comme indiqué, se présenter sous des formes très variées selon les établissements et 3C.

Les premiers constats montrent une mise en œuvre hétérogène du dispositif d'annonce : une ou plusieurs étapes peuvent être prévues ; selon la conception qui prévaut, les rôles respectifs des médecins, des infirmières et/ou des psychologues varient, selon sans doute un critère ayant trait à l'état des ressources. L'hétérogénéité caractérise également la mise en place des PPS, qui sont en règle générale moins développés que le dispositif d'annonce.

En 2007, la région Centre avait procédé à une enquête sur le dispositif d'annonce auprès des trente-quatre établissements (autorisables) de la région : un faible taux de réponses est remonté du secteur privé lucratif. Pour les établissements ayant répondu, le dispositif semble avoir commencé à se mettre en place en 2006, puisque 688 patients en ont bénéficié cette année-là, puis 3 237 en 2007 (sur 26 949 patients traités et hospitalisés pour cancer dans la région).

L'ARH Aquitaine observe pour sa part que huit 3C (sur 10) de la région ont, fin 2007, formalisé un PPS, six sous format papier, deux sous format électronique. Un total de 1 172 patients ont reçu un PPS formalisé, chiffre encore faible par rapport à la population potentiellement concernée (il existe 17 215 nouveaux cas chaque année en Aquitaine, selon l'estimation Francim 2005 ; le nombre de nouveaux patients enregistrés en RCP en 2007 est de 14 500). L'ARH signale des difficultés d'organisation pour la remise du PPS et une faible traçabilité de cette remise, qui renvoie aux problèmes déjà signalés des systèmes d'information.

Le 3C Bordeaux-Nord, qui a finalisé son dispositif d'annonce en 2008, illustre ces difficultés de mise en œuvre du PPS : une formalisation adaptée et acceptée par les médecins étant recherchée, pour le moment le PPS est transmis oralement au patient lors de la consultation d'annonce médicale dédiée. Une trace écrite est adressée au médecin traitant lors de la rédaction du courrier initial. Le PPS pose le problème d'une double saisie des données administratives et médicales, donc d'une perte de temps lors de la consultation d'annonce. Les outils informatiques des différents établissements du 3C ne sont pas adaptés à son développement. Sa formalisation et sa traçabilité ne sont donc pas opérationnelles, même si dans les faits il est remis. Le médecin coordonnateur du 3C conclut que des avancées devront être trouvées pour une mise en conformité.

En Haute-Normandie, au CHU de Rouen, le PPS est mis en place de façon expérimentale dans le service d'oncologie thoracique, grâce à l'aide d'un laboratoire qui a permis l'acquisition d'un logiciel approprié. Le PPS est remis par l'infirmière coordonnatrice et l'infirmière d'annonce diagnostic aux patients au décours immédiat de la réunion pluridisciplinaire. Les patients ont un classeur (de suivi) qui comporte, outre le PPS, toutes les coordonnées du service et des éléments de correspondance journalière si besoin avec le médecin traitant. Le service de pneumologie a mis en place un livret d'information pour le patient, qui permet l'identification de l'offre de soins et prévoit des fiches spécifiques à la maladie.

Tant en Aquitaine que dans le Centre, les dispositifs d'annonce et les PPS mis en œuvre (ou en cours) sont souvent le fait d'établissements de taille moyenne motivés, pivots d'un 3C (Chartres, Périgueux, Bordeaux-Nord), ou d'établissements très spécialisés (Bergonié). Dans certains cas, le 3C conduit à la diffusion d'un support commun au niveau du réseau territorial départemental (Chartres). La mise en place satisfaisante suppose, notamment, une dynamique soignante forte et la possibilité de formations.

Malgré le retard dans la mise en place formalisée, il semble que des avancées culturelles aient eu lieu car, selon les représentants de la Ligue rencontrés, les cas d'annonce brutale au patient (par téléphone) se raréfient et l'attitude de certains médecins a évolué.

Ces délais dans la mise en œuvre ne paraissent pas devoir étonner. En 2006, il était déjà indiqué que la généralisation du dispositif d'annonce prévue pour fin 2005 ne serait achevée que fin 2007 (rapport de l'Assemblée nationale, juillet 2006, Gérard Bapt). Il semble aujourd'hui à la mission (début 2009) qu'il faille compter encore deux années avant la généralisation effective du dispositif d'annonce et du PPS.

Certes la question des moyens (en personnels, financiers) est souvent évoquée pour expliquer ces délais. La coordination structurellement insuffisante entre l'hôpital et la ville est également citée, à juste titre. De même le fait que ce n'est qu'en février 2006 que le PPS apparaît sur le site de l'INCa, (puis complété en février 2008). Mais il faut à nouveau redire le rôle des RCP en amont, pour induire, ou non, fluidité et rapidité dans le fonctionnement de tout le dispositif. Enfin il faut avoir conscience qu'il s'agit d'un processus long et lourd dont peut rendre compte la description par le 3C de Bordeaux Nord (Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine) de sa mise en place[155]. En définitive, le délai de mise en œuvre est aussi imputable à une vision très volontariste du calendrier initial du plan cancer, qui n'a pas intégré la notion de temps d'appropriation.

3.2.4 Les soins de support, organisation coordonnée et point faible du dispositif de soins

Les soins de support, une organisation coordonnée des compétences conjointes aux soins spécifiques oncologiques,

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades (rapport DHOS juin 2004).

Comme le rappelle la présentation de l' « Annuaire des soins de support en cancérologie » (Fédération de cancérologie du CHU – hôpitaux de Rouen), « l'analyse des besoins doit être réalisée dès l'annonce de la maladie et complétée pendant son suivi, quelles qu'en soient les suites, c'est-à-dire aux phases curative, palliative et terminale […]. Pour être mise en place, l'organisation des soins de support nécessite de faire un état des lieux permettant de recenser ce qui existe déjà ».

Les soins de support regroupent une gamme potentielle très large d'interventions, tant le champ démontre sa capacité d'extension : soins palliatifs, prise en charge de la douleur, prises en charge par les diététiciens, orthophonistes, esthéticiennes, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes, sophrologues…. On trouve aussi des innovations : art-thérapie, réflexologie et shiatsu dans le Loiret,

[155] Le dispositif démarre en janvier 2006, après la participation du service d'onco-radiothérapie de l'établissement à l'expérimentation de cette mesure par l'INCa en 2004-2005 (58 établissements y ont pris part). Il s'ouvre aux patients pris en charge dans les autres services de l'établissement, et se structure progressivement. Sa traçabilité, sa formalisation et systématisation voient le jour en mai 2008. La description par le menu de la mise en place du dispositif d'annonce montre qu'une réalisation sérieuse n'a rien à envier à la RCP.

« biographe » à l'hôpital de Chartres, groupes de paroles de la Ligue. Des moyens tels que les prothèses (capillaires, mammaires), sont également inclus dans les soins de support.

Il faut enfin[156] prévenir la confusion entre les soins de support, qui regroupent des disciplines transversales au bénéfice du patient, permettent de mobiliser des compétences et d'organiser leur mise à disposition, et les soins palliatifs, discipline médicale spécifique bénéficiant de moyens fléchés mais qui participe aux soins de support.

Le point faible du dispositif de soins du plan cancer

Le constat que les soins de support sont le point faible de la mise en œuvre du plan cancer est formulé par l'ensemble des professionnels, même si là encore les pratiques sont hétérogènes, dépendant des ressources et impulsions locales.

La mise en œuvre est intrinsèquement difficile : d'un côté il faut cerner le besoin du patient, ce qui suppose, si possible, la mise en place du PPS dont on a vu qu'il n'était pas généralisé ni forcément formalisé. De l'autre il faut mobiliser les ressources locales, ce qui peut soulever de multiples questions : participation des paramédicaux libéraux, fort « turnover » des travailleurs sociaux, dérogations tarifaires, places en HAD (hospitalisation à domicile), en soins de suite, en SSIAD (–service de soins infirmiers à domicile –, souvent insuffisantes), articulation avec les médecins traitants, problèmes récurrents de financement, pénurie de psychologues et de travailleurs sociaux au sein des établissements. Des mutualisations avec d'autres établissements ou avec des collectivités locales sont parfois recherchées.

Assurer l'interface entre l'établissement et un monde extérieur émietté constitue un défi, alors même qu'existe un fort décalage entre les moyens consacrés aux soins, au sein de l'établissement, et ceux dédiés par l'établissement à la sortie de l'hôpital. Mais on rappelle aussi que les soins de support sont d'abord un enjeu de coordination, nécessitant certes du temps pour répertorier puis articuler les ressources locales, voire les créer si elles n'existent pas, mais aussi de la méthode.

Une autre observation partagée est la montée en force du besoin social (précarité) observée dans les établissements ; on a beaucoup insisté sur les soins dans le plan cancer et sa mise en œuvre, moins sur l'aspect social.

Les données issues des questionnaires aux patients permettent d'identifier les besoins, notamment : psychologie, esthétique, diététique, social. Quant aux réponses aux enquêtes de satisfaction elles confirment l'importance des soins de support (OncoLoiret, novembre 2008 [157]) : « J'ai eu un cancer du sein il y a six ans, s'il y avait eu ce genre de services, je pense que j'aurais mieux affronté ma maladie » ; « très important d'être écoutée et comprise quand on est atteint d'une grave maladie » ; « c'est autre chose que le contexte tout médical et c'est très important pour se sentir comme les gens en bonne santé ». On note aussi que, dans leurs commentaires libres et suggestions, plusieurs patients pointent, très involontairement, les cloisonnements en suggérant de mieux informer l'établissement et le médecin…

3.2.5 Préconisations pour le prochain plan cancer

La légitimité du plan cancer dans ses exigences, en termes de soins, auprès des professionnels (fin de la décision thérapeutique solitaire) et dans son principe de placer le patient au cœur du dispositif (droit à être informé, à recevoir des soins de qualité, à être considéré comme une personne entière) n'est pas mise en cause. Les avances importantes de la RCP ont été signalées, notamment le tournant culturel qui est en train de s'opérer dans la profession médicale grâce à cette mesure.

[156] Préconisation de la mission DRASS Centre-CNAMTS-ELSM sur le contrôle des soins palliatifs, missionnée par l'ARH Centre en 2008.

[157] Questionnaire de satisfaction pour les patients de la file active (102) recevant des soins support ; 40 réponses reçues.

Les priorités et les objectifs concernant les mesures liées aux soins n'ont donc pas, selon la mission, à être modifiés mais doivent être consolidés dans la durée, ce d'autant que la mise en route a été plus longue que les prévisions initiales, volontaristes mais parfois irréalistes comme cela a été signalé. C'est donc sur le « comment » qu'il faut travailler, sur la méthode, l'organisation, les outils.

La deuxième conclusion est que la RCP constitue un noyau central, dur ; c'est autour et à partir de la RCP, de la qualité du processus mais aussi de son organisation, des modalités de suivi des comptes rendus… que peuvent se mettre en place plus aisément le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins, les soins de support. Il faut donc continuer à améliorer cette clé de voûte qu'est la RCP, dont la solidité conditionne la démarche autour du patient.

Améliorer la qualité des RCP et éviter l'embolisation

Les lacunes de la RCP, déjà évoquées (voir 3.2.2), sont source de non-fluidité, ont des incidences en termes de délai et de qualité des soins ainsi que de traitement : par exemple, la communication du compte-rendu au médecin généraliste, en elle-même déjà souvent problématique, tarde ; les interventions réalisées avant RCP délégitiment celle-ci ; il serait nécessaire de préparer la coordination des prises en charge et les soins support… toutes ces lacunes peuvent donc avoir des effets contraires aux objectifs de qualité ayant présidé à la mise en place de la RCP.

Il est donc proposé de :

- maintenir l'objectif d'exhaustivité, en précisant la notion de 100 % : obligation de passer tous les dossiers avant le démarrage du traitement thérapeutique et retour systématique sur les traitements effectués avant passage en RCP ;

- investir sur les aspects qualitatifs : identifier les zones à risque, fixer des impératifs en termes de délai entre l'acte diagnostic et la soumission du dossier en RCP, évaluer la qualité de l'apport des RCP pour les améliorer, vérifier l'application des conclusions de RCP ; faire le point sur les référentiels et accélérer le processus d'élaboration et de diffusion ; développer les référentiels sur les traitements onéreux ; approfondir la formalisation des RCP de recours ;

- lever les obstacles au développement du dossier communicant en cancérologie, dossier qui relève du niveau national et sur lequel de très fortes attentes s'expriment légitimement ;

- inciter les établissements à étudier et à améliorer leur processus d'organisation et de gestion : en particulier décortiquer ces processus, étudier les temps et aider à rationaliser les modalités d'organisation, vraisemblablement en introduisant une véritable approche transversale. En termes de méthode, il est important de dégager le personnel soignant des tâches administratives pour privilégier le suivi personnalisé des patients.

Accélérer la prise en charge globale et coordonnée du patient

Contrairement aux RCP, les actions prévues par le plan cancer pour le patient sont loin d'être mises en place. Ce retard est, on l'a vu, compréhensible dans la mesure où il est clair que l'acte premier est bien la proposition thérapeutique de soins, justifiant la priorité qui a été accordée à la RCP. S'il convient certes d'améliorer, d'approfondir, de consolider celle-ci, la priorité doit désormais se focaliser sur la prise en charge du patient et assurer le continuum de l'ensemble de la démarche. La question est complexe car plus on s'éloigne de l'établissement et de l'aspect médical, plus le champ est mouvant. Les pistes suivantes sont toutefois suggérées :

Pour le dispositif d'annonce :

– clarifier avec les professionnels les cheminements des patients et la notion de dispositif d'annonce ;

– fixer des exigences aux établissements pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce et des PPS, indispensables pour établir et formaliser les besoins en soins de support ;

– préciser les notions de temps médical, temps infirmier ou d'autre professionnel ; voir comment y intégrer les étapes post-soins ou les besoins en marge des soins ; clarifier comment et à quel moment inclure le temps du choix du patient face à un protocole de recherche clinique.

Pour les soins de support :

– Élaborer des référentiels sur les soins de support : quels types de prestations ? Par qui peuvent-ils être assurés (professionnels et/ou bénévoles ?) ? Comment sont-ils articulés avec les soins hospitaliers et ambulatoires ?

– Consolider et développer les crédits pour les soins de support. Clarifier les lignes budgétaires pour ce type de prestations (nécessité ou non de crédits fléchés, financement dans les MIGAC – missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation –, ou sous forme d'un forfait de coordination…) ;

– Créer des bases de données de prestataires : mutualisation des secteurs public-privé.

Pour le confort du patient :

- Recenser sur le plan régional *via* les services régionaux (ARH/DRASS puis ARS) toute les associations susceptibles d'aider patients et aidants pendant les soins mais aussi dans la phase de post-traitement. Cette liste serait accessible sur internet et remise aux patients *via* les établissements de santé ou les cabinets privés.

3.3 Le lien entre l'hôpital et le domicile

3.3.1 Le grand échec du plan cancer : l'articulation ville-hôpital

L'articulation entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge en ville est incontestablement l'un des points les plus faibles du plan cancer. L'accompagnement continu des patients au-delà du traitement initial, notamment dans les périodes charnières entre le traitement curatif et la surveillance, les rechutes, les décisions de non-traitement et les soins palliatifs n'est pas assuré et les procédures ne sont formalisées dans aucune des régions visitées.

Des mesures du plan cancer non suivies d'effet

Sept mesures du plan concernent le lien ville-hôpital :

- La mesure 29, qui pose comme essentielle la réponse au besoin de coordination des établissements de soin et des médecins de ville par la construction de réseaux sur l'ensemble du territoire, garantissant aux patients une continuité des soins depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au retour à domicile. Mention est faite ici de réseaux de soins en cancérologie ouverts aussi bien à la ville qu'à l'hôpital et bien distincts du réseau régional de cancérologie. Mais rien n'est dit de leur configuration, ni de leurs missions. Curieusement, il est fait également recours à la notion de réseau de soin local, sans définition là encore, pour suppléer, le cas échéant, à des défaillances dans la mise en œuvre de dispositions du plan dans certains établissements de proximité (3C, unité mobile de soins palliatifs, etc.). Il s'ensuit, comme on l'a vu, de profondes disparités sur les territoires.

- La mesure 33, qui vise à faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure formation des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie, à la fois par la création d'un forfait de suivi pour les généralistes et par la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire et l'accès au dossier médical des patients suivis. La mise en place du forfait Assurance maladie pour le suivi des ALD par le médecin traitant répond à cette première préconisation. En revanche, les grandes défaillances des systèmes informatisés dans les hôpitaux et le retard pris par le DCC et le DMP rendent difficiles l'information en temps réel des médecins traitants. De même, la participation des médecins généralistes aux RCP est très rare (voir ci-après).

- Les mesures 41 sur la facilitation des chimiothérapies à domicile, 42 sur l'accès pour les malades aux soins de support en ville, en particulier pour la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social, ainsi que la mesure 43 sur le développement des soins palliatifs, mesures qui seront évoquées ci-dessous.

- La mesure 53 sur une recherche de financement des soins du cancer incitatif aux meilleures pratiques, en conduisant une expérimentation pilote de tarification à la pathologie des réseaux de soin en cancérologie qui a été abandonnée pour laisser place à la logique prioritaire sur la T2A hospitalière. Cet abandon traduit l'investissement insuffisant mis sur les conditions de succès d'une démarche en réseaux au niveau des territoires.

- La mesure 56 sur la facilitation du maintien à domicile par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile. Au-delà de l'ouverture des SSIAD aux personnes atteintes de cancer pour les phases de soin intermédiaires, la mesure proposée de mise en place de cellules de coordination sur les aides existantes sur un territoire n'a pas été suivie d'effet, hormis la mise en place progressive par la Ligue nationale contre le cancer d'auxiliaires de vie en cancérologie, formés et financés par les comités départementaux[158].

La place du médecin généraliste n'est toujours pas trouvée

Majoritairement, un même discours, à fronts renversés, a été entendu du côté des médecins hospitaliers et des acteurs nationaux d'une part, et du côté des médecins généralistes d'autre part, rencontrés dans les URML ou les réseaux locaux.

Pour les premiers, la participation des généralistes aux RCP n'est pas à retenir par manque de temps de ces derniers, doublé souvent d'un manque d'intérêt, et par insuffisance de la valeur ajoutée, en termes de qualité des soins, liée à leur présence et leur avis pour le traitement souvent très spécialisé des malades. L'INCa lui-même relaie cette opinion dans le bilan qu'il a effectué du plan cancer, en allant jusqu'à remplacer la mesure de la participation des généralistes aux RCP par la seule transmission des données RCP et du compte rendu d'anatomopathologie[159]. Seuls compteraient l'accès à l'information en temps réel, l'accès facile à un référent spécialiste en cas de problème au domicile et la possibilité d'hospitalisation directe sans passer par les urgences.

Bien différent est le discours des généralistes, du moins ceux qui ont tenu à s'exprimer et qui sont donc fortement investis dans le suivi des patients atteints de cancer. À leurs yeux, leur avis au sein des RCP est souvent important car ils connaissent le contexte dans lequel vit le malade et ses antécédents de santé. Or, non seulement, ils ne sont pas prévenus des dates de tenue des RCP mais encore la fiche bilan des réunions leur est fournie, quand elle l'est, avec retard. La cause en est sans doute, au-delà de la faible

[158] Entretien avec le Pr Francis Larra, président de la Ligue.

[159] Bilan de la mesure 33 par l'INCa.

formalisation des protocoles de partenariat avec les généralistes, au sein des hôpitaux le développement insuffisant des systèmes d'information et des échanges de données sécurisées au sein d'une région.

Ces médecins revendiquent également une responsabilité reconnue dans le cours du traitement de la pathologie, lors des moments privilégiés de leur intervention, que ce soit la découverte de la maladie, l'accompagnement initial, l'entre-phase des soins actifs à domicile et notamment la prise en charge des effets secondaires, les moments d'aggravation ou de récidive ou la fin de vie[160]. Dans l'enquête qui sous-tend les conclusions du rapport de recherche *Prendre en charge le cancer en médecine générale*, il est acté que les médecins généralistes français se considèrent à l'origine de la découverte du cancer de presque huit patients sur dix. Toutefois, ils reconnaissent ne jouer qu'exceptionnellement auprès de leurs patients souffrant de cancer (pour deux patients sur dix seulement), un rôle de coordonnateur de santé à domicile.

Le partage des tâches est donc subtil, aux frontières toujours mouvantes et induit des relations diverses entre médecine générale et médecine spécialisée, qu'elle soit de ville ou hospitalière qui peut se résumer dans ce double mouvement : « se soumettre à un partenariat dissymétrique ou revendiquer et tenter de garder, voire de prendre un relatif contrôle, en particulier sur tous les aspects de soin qui se situent hors protocole[161] ».

L'intégration de la médecine générale dans l'organisation des soins en cancérologie est donc loin de constituer une ligne d'action prioritaire du plan cancer 2003-2007.

Les réseaux territoriaux de soin en cancérologie ; une occasion ratée de prise en charge harmonisée entre la ville et l'hôpital des patients atteints de cancer malgré des expériences prometteuses

Des expériences réussies de partenariat sur le terrain pourraient tracer la voie à des expérimentations de bonne pratique en matière de lien ville-hôpital.

En Aquitaine par exemple, le suivi des patientes atteintes de cancer du sein se fait de manière alternée entre généralistes et gynécologues d'une part et l'hôpital d'autre part. Sur les 4 000 généralistes et gynécologues de la région, 193 se sont portés volontaires pour participer à ce réseau. L'idée a été d'introduire une alternance ville/hôpital en vue d'une délégation complète à la ville, *in fine*. Tous les six mois, le suivi se fait alternativement par le médecin de ville et le médecin hospitalier, au moyen de protocoles communs. Cette homogénéisation des pratiques rassure les patientes et a contribué à une redistribution géographique des prises en charge. Formation des praticiens (154 ont été formés) et forfait de suivi complètent le dispositif.

Dans la région Centre, sous l'impulsion du réseau régional, ce sont les réseaux territoriaux qui sont acteurs du lien entre la ville et l'hôpital. Le réseau Onco 45 par exemple, qui a démarré en 2006, est en charge, au-delà de l'indemnisation des praticiens libéraux pour leur assistance aux RCP, de la coordination des soins, de la fourniture de soins de support, de la communication envers le public et de la formation des professionnels. Cette coordination des soins se fait avec tous les établissements mais, alors même que les hôpitaux avancent que la coordination de sortie se fait par le biais de l'assistante sociale, le réseau affirme que c'est de son propre chef qu'il contacte l'infirmière et que le plus souvent ce sont les patients eux-mêmes qui le sollicitent et non les établissements de santé. Une file active de 197 patients est dénombrée à ce jour.

Mais plus généralement les réseaux de soins en cancérologie sont inexistants. Certes, il n'est pas dans l'intention de la mission de se prononcer pour l'implantation de tels réseaux dédiés et non de réseaux polyvalents mais elle ne peut que constater, dans les régions visitées, qu'aucune expérience de

[160] Nos conclusions rejoignent en ce sens celles du rapport de recherche, *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité*, *op. cit.*, note de bas de page 21.

[161] *Ibid.*, p. 194.

coordination des soins et de prise en charge des patients à domicile n'est en cours et que les textes eux-mêmes demeurent très flous sur la configuration, l'animation, les missions de ces réseaux ainsi que sur la gestion des interfaces avec les autres réseaux (soins palliatifs, douleur notamment), comme on l'évoquera plus loin.

De plus, l'évaluation de la demande de prise en charge à domicile pour les patients atteints de cancer est inexistante, même si cette évaluation est malaisée, notamment en qui concerne la demande de soins de support qui ne peut qu'être liée à la connaissance, souvent parcellaire, que les patients ont de cette possibilité de prise en charge.

3.3.2 L'hôpital de jour : une pénurie croissante de places

Limiter l'impact de la maladie et de son traitement sur la vie personnelle, sociale et professionnelle du patient est un défi important dans le domaine de l'oncologie. Le traitement ambulatoire des patients permet de les maintenir dans leur environnement habituel et bien souvent leur pertmet de poursuivre une activité professionnelle. Ceci offre des avantages importants tant psychologiques qu'économiques. Sur ce plan, comme le rappelle la responsable du service sur le site internet du CHU de Grenoble, un traitement qui nécessitait vingt jours d'hospitalisation en 1980 est aujourd'hui réduit à une demi-journée. La chimiothérapie demeure la pierre angulaire dans le traitement du cancer, tant pour les lésions précoces qu'avancées. Avec les progrès importants réalisés au niveau des traitements durant ces dernières décennies, la chimiothérapie est de nos jours bien mieux tolérée.

C'est grâce à ces progrès que s'est développé l'hôpital de jour. L'équipe d'un l'hôpital de jour se compose de médecins oncologues, d'infirmières spécialisées, de pharmaciens, d'assistants en pharmacie et de secrétaires. L'équipe a en charge la préparation, l'administration et la surveillance des médicaments cytotoxiques administrés à l'hôpital de jour mais parfois aussi dans le reste de l'hôpital. D'autres traitements peuvent y être administrés, tels que des transfusions de sang ou de plaquettes, de même qu'un suivi biologique ou clinique.

Le travail au sein d'un hôpital de jour consiste, entre autres, à soutenir le patient tant sur le plan moral que sur le plan de la connaissance de sa maladie et de son traitement. C'est surtout durant le premier traitement que les infirmières doivent apaiser l'inquiétude du patient et répondre à ses questions. Elles sont également un lien important entre le patient et les médecins. Les soignants doivent également se conformer aux schémas des traitements planifiés dans les études cliniques et assurer une étroite surveillance lors de l'administration de nouveaux médicaments et lors de l'installation de nouvelles techniques. Les pharmaciens et les oncologues médicaux doivent être toujours disponibles ; ils jouent un rôle important dans le contrôle de qualité des traitements et, au besoin, dans la gestion des effets secondaires prévus ou inattendus.

La durée d'hospitalisation varie selon les structures : elle est de six heures au CHU de Grenoble, de trois heures à l'Institut Bergonié à Bordeaux, généralement intégrée dans une plage quotidienne de douze heures.

La croissance de la pénurie de places ne rencontre pas de véritable stratégie de la part des établissements pour maintenir des conditions de qualité des soins et de sécurité suffisantes

Face à l'accroissement du nombre de patients lié à la fois aux augmentations d'incidence, à l'allègement des cures de chimiothérapie et au rapprochement des cures dans le temps, et enfin au progrès dans la survie des patients, les structures hospitalières doivent affronter une pénurie de places qui peut avoir des répercussions sur le confort du patient, sur l'organisation des différents services hospitaliers ou sur le coût du traitement ambulatoire.

Avec un taux d'occupation variant entre 180 % à l'hôpital Saint-André à Bordeaux, et 240 % au CHU de Tours soit, dans ce cas, quatorze lits pour trente-cinq patients par jour, la gestion très serrée du planning peut, en cas d'incident, être très déstabilisante pour les soignants et les patients. Ainsi, les reports de rendez-vous alliés aux contraintes de transport et à la fatigue des patients, comme des attentes longues, peuvent se conjuguer avec une promiscuité qui ne permet pas toujours au patient de pouvoir « vivre » sa cure dans des conditions de sérénité et de confort souhaitables.

Du côté des soignants, une grande tension permanente n'est pas compatible avec les exigences des différents métiers.

Enfin, lorsque des lits sont recherchés en urgence dans d'autres services, les patients de l'hôpital de jour occupent indûment des places réservées aux hospitalisations longues et désorganisent le bon fonctionnement de ces services. Mais en outre, la dispersion des malades dans un grand hôpital ne permet pas de pouvoir garantir une réelle surveillance des soins par l'équipe de jour, qui connaît parfaitement traitements et protocoles. Ceci peut ainsi poser des problèmes de sécurité.

L'hôpital de jour prend une place spécifique dans le réseau ville-hôpital

Le patient est reçu avant chaque cure généralement par un interne afin de faire un point sur les résultats d'examens, sur la manière dont il supporte le traitement et sur des éventuels effets secondaires impliquant une réorientation thérapeutique. Ce rendez-vous est important car il est le seul point de contact du malade avec « l'équipe » qui le suit.

L'effet de sécurisation ponctuel indéniable peut n'être pas suffisant dans les phases inter-cures en cas de développement de nouvelles pathologies.

D'où l'importance de créer une filière de soins qui pourrait relier directement et efficacement les soignants de l'hôpital de jour au médecin traitant. On retrouve ici la même problématique qu'à l'échelle des réseaux ville-hôpital.

Un point de rencontre privilégié pour les soins de support et les échanges avec d'autres patients à prendre en compte

Il est notable de constater que l'offre des établissements, publics ou privés, en soins de support permet lors de chaque cure de rencontrer esthéticienne, assistante sociale ou psychologue.

À l'inverse des malades hospitalisés, les patients, loin de tout professionnel formé pendant plusieurs jours voire plusieurs semaines, peuvent connaître un sentiment d'isolement ou d'incompréhension, qui s'ajoute à l'évolution incessante de leur état, y compris sur le plan psychologique.

Mais afin de rendre véritablement efficace l'offre de soins de support, l'espace affecté à l'hôpital de jour se doit d'être correctement aménagé, avec des espaces privatifs ou adaptés à chaque type de soin de support. Les visites sur site ont permis à la mission d'identifier partout une carence véritable en locaux adaptés.

3.3.3 L'hospitalisation à domicile, les SSIAD et la chimiothérapie à domicile

Le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) doit être développé mais encadré

Le nombre de journées de HAD a progressé de près de 22% sur la période 2006-2007. Quelque 7000 places effectives existaient à la fin 2007 et 15 000 sont prévues à l'horizon 2010.

Le plan cancer prévoit de faciliter la prise en charge du patient au plus près de son lieu de vie et de son entourage familial. Cependant, la cancérologie impose des soins techniques et complexes. Le recours à

l'hospitalisation à domicile doit donc être développé mais encadré, afin de garantir un haut niveau de qualité et de sécurité dans une activité considérée comme une activité hospitalière**.** Dans cet objectif, l'INCa, en partenariat avec la DHOS et les structures représentatives de l'hospitalisation à domicile, souhaite définir les conditions de qualité des pratiques soignantes, de sécurité et de coordination des différentes étapes thérapeutiques, qui permettront de renforcer les capacités de prise en charge de l'HAD en France, avec le même niveau de qualité de soins que l'hospitalisation de jour.

Dans l'enquête menée par la mission auprès des ARH fin 2008, les résultats montrent que 17 régions sur 22 ne peuvent donner le nombre de patients en HAD sur la région.

Le plus souvent les données sont difficiles à connaître : HAD polyvalentes (5), PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) inexploitable (3), pas de recueil en routine (2), nombre de patients hors HAD inconnu (1) **:** cette méconnaissance peut refléter un relatif désintérêt. Déjà, le premier plan cancer offrait une place trop restreinte à l'encouragement aux soins de ville, comme l'a souligné lors de son audition par le Haut Conseil en Santé publique du Plan, la Fédération hospitalière de France.

Dans l'enquête auprès des ARH, certaines des raisons évoquées sont les suivantes :

– position de principe (réticence des cancérologues (1),

– arrêt depuis les textes de 2004 (1),

– attente des référentiels INCa (1),

– cohabitation peu harmonieuse entre HAD et médecine de ville.

Cependant les documents de suivi de l'INCa (septembre 2008) attestent de la montée en puissance du dispositif qui ne connaît plus que 3 départements sans HAD au lieu de 52 en 1999.

De même dans le cadre des réflexions menées par le même groupe « soins » (INCa/DHOS), il est recommandé un renforcement de l'articulation avec les médecins et les établissements de ville

Dans une étude effectuée par l'ARH Bretagne (2008), les médecins libéraux participent à seulement 50 % des visites à domicile, les infirmières libérales à 56 %, les hospitaliers à 11 %. Et dans un quart des cas le relevé des participants n'est pas fait.

Certaines expériences semblent toutefois concluantes comme à Nîmes. Dans la pratique, on remarque que c'est l'infirmière libérale et/ou le médecin traitant qui doivent être au centre du projet. En effet, dans l'exemple nîmois, si le CHU assure la totalité de l'organisation matérielle de la prise en charge (médicaments, produits de soins, petits équipements médicaux, équipement hôtelier spécialisé tel que le lit, le pied à perfusion...), la sécurité des soins est garantie vingt-quatre heures sur vingt-quatre par la permanence de l'infirmière libérale du malade et d'un médecin d'astreinte.

La mission a également pu prendre connaissance, dans la région Centre, de l'intérêt d'une HAD bien articulée à la fois avec le secteur hospitalier et avec les médecins généralistes[162]. Dans cette structure, présidée par un médecin par ailleurs radiothérapeute à mi-temps au CHU, le référent du patient est le médecin traitant. Il a été instauré des RCP pour tous les patients, coordonnées par le médecin traitant. L'astreinte médicale est partagée entre le médecin coordonnateur, qui peut intervenir au domicile du patient et le médecin traitant. Les infirmières libérales interviennent également dans le cadre de la convention nationale HAD-infirmières libérales. Enfin, des conventions lient la structure HAD et les établissements de santé participant.

[162] Il s'agit de la structure d'hospitalisation à domicile HAD 45.

D'autres composantes de l'offre de proximité peuvent être mises à contribution, telles que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Les SSIAD constituent un élément important de la prise en charge infirmière à domicile des malades, et le plus souvent dépendants, pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne.

Le décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 réforme les SSIAD et élargit la diversité des modes de prise en charge à domicile en créant les services polyvalents d'aide et de soins à domicile. Le champ d'intervention des SSIAD est élargi notamment aux personnes adultes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou invalidantes ou encore d'affection comportant un traitement prolongé et une thérapie coûteuse. Ils interviennent à domicile et dans les établissements médico-sociaux non médicalisés. Interviennent dans les SSIAD : des infirmiers libéraux ou salariés, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, ainsi que des pédicures, ergothérapeutes et psychologues si nécessaire. Le rôle de l'infirmier coordonnateur est précisé. Les infirmiers et pédicures libéraux doivent signer une convention avec le SSIAD s'ils souhaitent y intervenir.

Face à l'augmentation des besoins, il est impératif de mettre en place un système qui garantisse la cohérence des interventions des différents acteurs dans le respect du libre choix de la personne soignée.

La chimiothérapie à domicile est liée à l'évolution des traitements

Pour la DHOS, la chimiothérapie par voie intraveineuse à domicile ne devrait pas être réalisée en dehors du cadre des HAD.

L'INCa a déjà procédé à la réalisation de documents encadrant le recours de la chimiothérapie à domicile (95 % des produits anticancéreux rétrocédés en 2006 concernent des chimiothérapies orales, selon une enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques – DREES), et le transport des préparations.

Deux mesures ont été mises en œuvre : ouvrir l'accès des soins à domicile aux pharmacies hospitalières et le financement des molécules onéreuses de la chimiothérapie à domicile dans les mêmes conditions qu'à l'hôpital, assorti d'une traçabilité de la prescription et de la dispensation.

Pour ce qui concerne la chimiothérapie par voie orale, dans la nomenclature générale des actes professionnels infirmiers, aucun soin n'est répertorié pour l'administration de molécules orales. Certains réseaux comme celui d'Eure-et-Loir déplorent l'absence de nomenclature pour l'administration, la surveillance et l'éducation du patient sous chimiothérapie ou thérapeutiques ciblées orales.

Pour un certain nombre de patients, la prise en charge infirmière à domicile pourrait être souhaitable. Mais une telle évolution demanderait que soient évalués les besoins, qu'une coordination des soins à domicile soit instaurée et rémunérée, et que ces pratiques entrent dans le cadre d'une collaboration formalisée entre l'hôpital et la ville.

Pour le moment, il n'existe aucune nomenclature particulière pour les patients atteints de cancer qui nécessiteraient une coordination des soins à leur domicile ou en sortie d'hospitalisation ou encore une aide pour l'administration, la surveillance et l'éducation des patients sous chimiothérapie ou thérapeutiques ciblées orales.

Le prescripteur hospitalier peut également être un obstacle, puisque ouvrir à la « ville » cette prise en charge coordonnée implique une perte financière pour la clinique ou l'hôpital avec une baisse de la facturation en hôpital de jour et moins de consultation de surveillance.

Plusieurs autres obstacles se doivent d'être surmontés tels que la pénurie des professionnels de santé à domicile, l'augmentation du nombre de cancers, l'absence de communication ville-hôpital.

3.3.4 Une préconisation centrale : la formalisation nécessaire du lien ville-hôpital

Trois pistes doivent être suivies pour permettre une meilleure articulation entre la ville et l'hôpital :

- une méthodologie à mettre en œuvre pour identifier les patients qui ont besoin d'aides à la sortie de l'hospitalisation ou dans les intervalles inter-cures ;
- la création d'un véritable dispositif de sortie permettant la continuité et la globalité de la prise en charge entre l'hôpital et le domicile[163];
- le développement des alternatives à l'hospitalisation classique (hôpital de jour, HAD, SSIAD, chimiothérapie à domicile), dans le cadre d'un partenariat formalisé entre les acteurs du soin hospitaliers et ambulatoires.

Seules des expérimentations dans des régions volontaires permettront de configurer des dispositifs ou des missions adaptées. L'exemple des autres plans doit enrichir cette réflexion. L'enjeu est de créer, à chaque bout de la chaîne, un intérêt à investir dans les réseaux : gain de temps, de compétence et donc de qualité des soins pour les généralistes qui, au lieu d'être noyés dans des réseaux en tuyaux d'orgue auxquels ils ne peuvent participer faute de temps, pourraient ainsi obtenir dans la journée une réponse téléphonique à une question médicale, sociale ou éthique ; gain de temps et garantie de qualité pour les hôpitaux qui peuvent déléguer le suivi de leurs patients dans de bonnes conditions de sécurité et de qualité des soins, grâce à la rédaction de protocoles conjoints et à des formations appropriées.

Suivant par ailleurs une préconisation du plan Alzheimer, il serait utile également d'expérimenter des « *case managers* », des gestionnaires de cas pour coordonner la prise en charge difficile de certains patients.

Quel que soit le point d'ancrage de ces dispositifs (qui peuvent d'ailleurs varier selon les besoins des patients), quelle que soit la personne investie de cette mission (médecin, infirmière ou cadre hospitalier), l'important est de constituer des réseaux qui ne soient pas hospitalo-centrés mais centrés sur le patient, à l'endroit où il se trouve. L'important est de jouer sur une logique de facilitation en termes d'ingénierie et non de substitution. C'est aussi de créer de l'interfaçage en délimitant clairement des missions, mais en laissant à des expérimentations sur le terrain le soin d'inciter à moyen terme à l'adoption de telle ou telle organisation. C'est donc une démarche contraire à celle adoptée pour le plan cancer 2003-2007 qui est ici préconisée.

Cette démarche présente l'intérêt de replacer le médecin généraliste ou le médecin traitant au cœur du dispositif, sa responsabilité ne s'exerçant que fortement encadrée par les aspects techniques incontournables « dans un univers médical de plus en plus marqué par les normes de pratiques issues de la montée en charge de la médecine fondée sur les preuves et du développement des critères de qualité des pratiques de soin[164] ».

3.4 Les liens avec les autres réseaux et l'organisation générale de l'hôpital

Le plan cancer a permis de construire et de développer des outils et méthodes qui commencent à s'inscrire dans les pratiques professionnelles et organisationnelles. Même si des progrès restent encore à faire, la mise en place de ces nouvelles orientations vient modifier non seulement la prise en charge des cancers[165], mais l'ensemble des activités des établissements de santé : la définition des seuils d'activité

[163] Cette proposition est fortement soutenue par la Ligue contre le cancer. Elle mériterait toutefois d'être précisée dans ses objectifs et dans les missions qui doivent être assumées. En revanche, l'organisation devrait être souple, afin de répondre à des contextes très différents d'un territoire à un autre (degré d'implication du médecin traitant, des autres soignants libéraux, des équipes hospitalières…).

[164] Rapport *Prendre en charge le cancer en médecine générale, op. cit.*, p. 200.

[165] Au CHU de Tours, l'activité en cancérologie représente entre 20 % et 30 % de l'activité globale de l'établissement.

pour la cancérologie peut entraîner des modifications dans le positionnement des établissements de santé ; la mise en place des RCP mobilise non seulement les spécialités cancérologiques, mais également les chirurgiens ; dans plusieurs établissements, des liens étroits unissent soins en cancérologie et soins palliatifs ; les financements obtenus dans le cadre du plan cancer ont souvent permis d'embaucher des professionnels (psychologues, diététiciennes, infirmières…) dont l'activité n'est pas spécifiquement dédiée au cancer…

Cette forte intrication peut jouer le rôle de levier dans l'organisation pour diffuser des pratiques innovantes, mais elle peut être facteur supplémentaire de confusion lorsque les objets sont mal définis. Deux exemples peuvent illustrer ce propos.

3.4.1 Les avancées dues à la RCP dans les pratiques médicales dépassent le cadre du plan cancer

Le corps médical rencontré par la mission, de statut hospitalier ou libéral, apprécie de façon unanime la mise en place de la RCP : elle est considérée comme un moment important pour les pratiques professionnelles, une source d'émulation vers l'excellence, un « plus » majeur pour la qualité des soins, et, de l'avis des médecins, elle a permis un bond sur le plan thérapeutique.

Que la culture de la pluridisciplinarité s'étende à d'autres médecins que les cancérologues constitue donc une avancée majeure, un acquis pour la médecine française qui va bien au-delà du plan cancer. Il faut en effet le resituer dans les débats et réflexions récurrents sur la formation médicale continue des médecins, les travaux de « *bench-marking* » tournés notamment vers les systèmes anglo-saxons (Grande-Bretagne, États-Unis), friands d'évaluation des pratiques. Avec la RCP, dont la légitimité – assurer la meilleure qualité possible des soins au malade pour lequel la pathologie est déjà une souffrance – ne peut être mise en cause, un coin a donc été introduit dans les modes de fonctionnement du corps médical (sauf bien sûr, comme cela a été indiqué, pour ceux dont l'oncologie était déjà au cœur de leur pratique quotidienne), ce qui n'est pas une mince avancée. La poursuite de ces pratiques aura probablement des effets sur les autres pathologies nécessitant une approche pluridisciplinaire, qu'il conviendra d'accompagner par la production de référentiels et par un soutien organisationnel.

3.4.2 La coordination des soins en cancérologie ne permet pas de clarifier la coordination générale des soins sur les territoires

Il a déjà été analysé la difficulté de positionner les différentes strates mises en place autour de la coordination en cancérologie. Toutefois, ces structures ne sont pas uniques. Elles viennent s'ajouter à d'autres tentatives pour coordonner les soins au sein d'un territoire, que ce soit au sein des établissements ou entre les établissements et le domicile.

De fait, il existe un nombre, très variable selon les régions, de réseaux thématiques auxquels viennent s'ajouter depuis peu des réseaux généralistes de proximité, dont l'objectif est d'intégrer les réseaux verticaux au sein d'un territoire. Mais, jusqu'à présent, ces réseaux de proximité n'ont pas supprimé les réseaux thématiques. L'exemple du cancer, développé dans ce rapport, montre bien que la notion même de réseau peut recouvrir des sens bien différents, parfois prenant en charge des malades, parfois avec une mission plus globale de coordination. Les médecins traitants indiquent en outre qu'ils sont souvent à la croisée de ces réseaux, sollicités de toute part, car par définition leurs patients peuvent présenter toutes les pathologies.

3.4.3 Une nécessaire coordination avec le programme national de développement des soins palliatifs

Le plan cancer avait tout particulièrement ciblé cette coordination, dans le cadre de la mesure 43. La mission n'a pas examiné en détail les réalisations obtenues, puisqu'il existe un nouveau programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, élaboré à partir du bilan des deux plans triennaux précédents.

Il ressort toutefois des visites effectuées sur le terrain et des auditions réalisées que les soins palliatifs connaissent les mêmes difficultés d'articulation entre l'hôpital et la ville : « Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile[166.] »

La question des réseaux n'est pas non plus résolue en ce qui concerne les soins palliatifs. Ainsi le rapport de la mission de contrôle sur les soins palliatifs (DRASS et CNAMTS-ELSM), diligentée à la demande de l'ARH Centre en 2008, constate une grande hétérogénéité par territoires qui n'est pas imputable à l'offre quantitative globale, bien développée, mais aux « importantes disparités de fonctionnement entre les départements. […] L'accès aux soins palliatifs diffère selon les territoires, que ce soit en établissement ou à domicile. […] Ces disparités ne dépendent pas uniquement de la différence des moyens octroyés mais aussi de la différence des pratiques et de l'avancement des actions de coordination mises en place. Pourtant au niveau de chaque territoire il serait possible de rendre les pratiques homogènes et de les améliorer en se servant de l'expérience acquise sur les autres territoires[167] ».

Selon la mission, la solution à ces problèmes passe, plutôt que par des réseaux dédiés, par des plates-formes d'ingénierie locales, multi-thématiques, permettant de mettre en contact très rapidement les médecins traitants avec les spécialistes compétents ou les services de soins ou d'aides utiles.

[166] « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 », juin 2008, p. 3.

[167]On peut signaler les pistes de réflexion du réseau Onco 28 qui a créé un groupe de travail en 2006, mis en place en 2008 une plaquette d'information et une fiche de détection des besoins en soins de support et qui réfléchit à la création d'une RCP départementale soins de support.

4 Annexes

4.1 Annexe 1 : questionnaire auprès des DRASS

Dans le cadre de l'évaluation du plan cancer 2003-2007, confiée par la ministre au Haut Conseil de Santé publique (HCSP), l'Inspection générale des affaires sociales est chargée de l'évaluation spécifique des mesures liées au dépistage et à l'organisation et la qualité des soins.

Pour réaliser au mieux cette mission, nous avons besoin de quelques informations précises sur la situation dans les différentes régions.

C'est pourquoi nous vous adressons ce questionnaire, centré sur le dépistage, que nous avons souhaité le plus court et concis possible. Par ailleurs, le questionnaire peut apparaître long, car une place importante est réservée aux commentaires. N'hésitez pas à les remplir, les indications qualitatives que vous nous fournirez nous seront précieuses dans l'analyse.

Les délais impartis pour la réalisation de cette évaluation sont extrêmement serrés (remise à la ministre de l'évaluation du plan pour la fin de l'année). C'est pourquoi nous souhaiterions vivement obtenir vos réponses pour le **vendredi 28 novembre**, par messagerie.

Vos réponses sont à envoyer à l'adresse messagerie suivante :

laurent.chambaud@igas.gouv.fr

Si vous avez quelque difficulté ou des questions particulières concernant ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse ci-dessous.

En vous remerciant à l'avance de votre participation active,

Les membres de la mission,

Pour l'IGAS : Françoise Bas-Théron

Laurent Chambaud

Brigitte Gresy

Véronique Guillermo

Pour le CGES : Elizabeth Fery-Lemonnier

Coordonnées de la personne-contact à la DRASS

Nom :

Numéro de téléphone :

Adresse messagerie :

Questions concernant le dépistage

Mesure 21 :

1. Le dépistage organisé du cancer du sein est mis en œuvre dans les départements de votre région depuis quelle date ?

Département __ : /mm/20__

Département __ : /mm/20__

Département __ : /mm/20__

Département __ : /mm/20__

Département __ : /mm/20__

Au cas où le dépistage n'est pas départemental, précisez sa configuration :

_____
_____
_____

2. Précisez, dans les départements de votre région, le rôle des conseils généraux dans le dépistage organisé du cancer du sein :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

3. Précisez, dans les départements de votre région, le rôle de l'Assurance maladie dans le dépistage organisé du cancer du sein :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

4. Quels sont les points forts de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____
_____

5. Quels sont les points faibles de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____
_____

6. Avez-vous investigué de manière particulière l'inégalité d'accès au dépistage du cancer du sein dans votre région ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

(Au besoin, vous pouvez fournir des documents en annexe)

7. De manière globale comment jugez-vous l'organisation du dépistage du cancer du sein dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

8. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 23 :

9. Combien y a-t-il de lieux de consultations d'oncogénétique dans votre région ?

Nombre ____

(Précisez en annexe les lieux d'implantation : ville et établissement)

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

10. Indiquez le nombre de consultations par an et par localisation :

Nombre de consultations	2005	2006	2007
Cancers du sein et/ou de l'ovaire			
Cancers digestifs			

Mesures 24 et 25 :

11. Le dépistage organisé du cancer du côlon est mis en œuvre dans combien de départements de votre région ?

__ Départements/ __

12. Depuis quand ce dépistage est-il opérationnel ?

Département __ : /mm/20__
Département __ : /mm/20__
Département __ : /mm/20__
Département __ : /mm/20__
Département __ : /mm/20__

Au cas où le dépistage n'est pas départemental, précisez sa configuration :

_____
_____
_____

13. Précisez, dans les départements de votre région, le rôle des conseils généraux dans le dépistage organisé du cancer du côlon :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

14. Précisez, dans les départements de votre région, le rôle de l'Assurance maladie dans le dépistage organisé du cancer du sein :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

15. Quels sont les points forts de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____
_____

16. Quels sont les points faibles de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____
_____

17. Avez-vous investigué de manière particulière l'inégalité d'accès au dépistage du cancer du côlon dans votre région ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

(Au besoin, vous pouvez fournir des documents en annexe)

18. De manière globale comment jugez-vous l'organisation du dépistage du cancer du côlon dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

19. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de ce dépistage dans votre région ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 26 :

20. Avez-vous dans votre région un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

Si oui, dans quels départements et depuis quand ?

_____
_____
_____
_____

21. Quelles initiatives ont été lancées depuis 2003 dans votre région pour promouvoir l'offre de frottis ?

_____
_____
_____
_____

(Au besoin, vous pouvez fournir des documents en annexe)

22. Comment sont articulées dans votre région les mesures en faveur du dépistage et la promotion des vaccins contre le papillomavirus ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 27 :

23. Des initiatives ont-elles été prises depuis 2003 dans votre région pour la détection précoce du mélanome ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

(Au besoin, vous pouvez fournir des documents en annexe)

24. Y a-t-il eu des projets spécifiques, depuis 2003, de sensibilisation des professionnels (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes…) au dépistage précoce du mélanome ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____
_____

Sur l'ensemble des mesures :

25. De manière globale comment jugez-vous l'organisation des structures de gestion des dépistages organisés dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

26. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de ces structures dans votre région ?

_____
_____
_____
_____

27. Comment envisagez-vous le pilotage régional des mesures de dépistage du cancer ?

_____
_____
_____

28. Disposez-vous, pour les années 2003 à 2007, d'un tableau synthétique de suivi des financements spécifiques des mesures du plan cancer, ciblés sur les dépistages ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, merci de nous le fournir en annexe

Commentaires :

29. Avez-vous élaboré un tableau d'indicateurs pour suivre la partie dépistage du premier plan cancer ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, merci de nous le fournir en annexe

Commentaires :

30. Avez-vous d'autres indicateurs à proposer pour suivre l'évolution des activités de dépistage sur le cancer dans les établissements de votre région ?

☐ OUI ☐NON

Lesquels et pourquoi ?

31. Pour les départements d'outre-mer, avez-vous des propositions spécifiques concernant la partie dépistage d'un nouveau plan cancer tenant compte de la spécificité de votre territoire ?

☐ OUI ☐NON

Lesquelles et pourquoi ?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

32. Commentaires généraux sur le questionnaire :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

Merci de votre participation. Merci également de bien respecter la date limite de renvoi du questionnaire : **le vendredi 28 novembre**

4.2 Les membres de la missionAnnexe 2 : évaluation du plan cancer : questionnaire auprès des ARH

Dans le cadre de l'évaluation du plan cancer 2003-2007, confiée par la ministre au Haut Conseil de Santé publique (HCSP), l'Inspection générale des affaires sociales est chargée de l'évaluation spécifique des mesures liées au dépistage et à l'organisation et la qualité des soins.

Pour réaliser au mieux cette mission, nous avons besoin de quelques informations précises sur la situation dans les différentes régions.

C'est pourquoi nous vous adressons ce questionnaire, que nous avons souhaité le plus court et concis possible. Par ailleurs, le questionnaire peut apparaître long, car une place importante est réservée aux commentaires. N'hésitez pas à les remplir, les indications qualitatives que vous nous fournirez nous seront précieuses dans l'analyse.

Les délais impartis pour la réalisation de cette évaluation sont extrêmement serrés (remise à la ministre de l'évaluation du plan pour la fin de l'année). C'est pourquoi nous souhaiterions vivement obtenir vos réponses pour le **lundi 24 novembre**, par messagerie.

Vos réponses sont à envoyer à l'adresse messagerie suivante :

laurent.chambaud@igas.gouv.fr

Si vous avez quelque difficulté ou des questions particulières concernant ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse ci-dessous.

En vous remerciant à l'avance de votre participation active,

Les membres de la mission,

Pour l'Igas : Françoise Bas-Théron

Laurent Chambaud

Brigitte Gresy

Véronique Guillermo

Pour le CGES : Elizabeth Fery-Lemonnier

Coordonnées de la personne-contact à l'ARH

Nom :

Numéro de téléphone :

Adresse messagerie :

Questions concernant l'organisation et la qualité des soins

Mesure 29 :

33. Le réseau régional de cancérologie est mis en œuvre dans votre région depuis quelle date ?

/mm/20__

34. Comment sont traduits concrètement les objectifs du réseau régional de cancérologie dans votre région (en référence à la circulaire du 25 septembre 2007) ?

    a. Sur la promotion et l'amélioration de la qualité (et notamment les référentiels de pratiques cliniques) :

_____

_____

_____
_____

b. Sur la promotion d'outils de communication entre professionnels de santé (y compris avec les médecins traitants) :

_____
_____
_____
_____
_____

c. Sur le partage de l'information entre publics et professionnels :

_____
_____
_____
_____
_____

d. Sur l'aide à la formation continue des professionnels de santé :

_____
_____
_____
_____
_____

e. Sur le recueil de données et l'évaluation des pratiques :

_____
_____
_____
_____
_____

35. Ce réseau régional est-il intégré, en tout ou en partie, à une organisation interrégionale ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, comment est-elle configurée ?

_____
_____
_____

36. Quels sont les points forts de ce réseau ?

_____
_____

_____
_____
_____

37. Quels sont les points faibles de ce réseau ?

_____
_____
_____
_____
_____

38. De manière globale comment jugez-vous l'organisation du réseau régional de cancérologie dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

39. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de ce réseau ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 30 :

40. Le (ou les) pôle régional de cancérologie est mis en œuvre dans votre région depuis quelle date ? Depuis quelle date le (ou les) pôle régional de cancérologie est-il mis en œuvre dans votre région ?

/mm/20__

41. Combien existe-t-il de pôles régionaux ? _____

42. Quelles structures participent au pôle régional ?

_____
_____
_____

43. Existe-t-il un groupement de coopération sanitaire entre le CHU et le CLCC (si votre région dispose d'un CLCC) ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____

44. Quels sont les points forts de ce pôle régional?

_____
_____
_____
_____
_____

45. Quels sont les points faibles de ce pôle régional ?

_____
_____
_____
_____
_____

46. De manière globale comment jugez-vous le fonctionnement du pôle régional de cancérologie dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

47. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de ce pôle régional ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 32 :

48. Précisez (en document annexe, si nécessaire) la liste et la localisation (ville, établissement) des centres de coordination en cancérologie dans votre région :

_____
_____
_____
_____
_____

49. De manière globale comment jugez-vous le fonctionnement des centres de coordination en cancérologie dans votre région ? ***(Note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal)***

__/10

Commentez votre appréciation :

_____
_____
_____

50. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration de l'organisation de ces centres de coordination régionale ?

_____
_____
_____
_____

Mesures 31, 33 et 34 :

51. Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont-elles opérationnelles dans tous les établissements de votre région ?

☐ OUI ☐NON

13a. Si oui, depuis quand ?

/mm/20__

Commentaires :

_____
_____
_____

52. Avez-vous établi un document standardisé support d'un programme personnalisé de soins remis au patient (en référence à la circulaire du 22 février 2005) ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, merci de le fournir en annexe

Commentaires :

_____

_____
_____

53. Existe-t-il un dossier communicant sur les RCP ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :
_____
_____
_____

54. L'ARH (ou une autre structure) a-t-elle mis en œuvre une procédure permettant de vérifier que ces concertations pluridisciplinaires sont effectives ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :
_____
_____
_____

55. Connaissez-vous le pourcentage de nouveaux patients bénéficiant de RCP dans votre région, par établissement ?

☐ OUI ☐NON

Pourcentage régional : ___%

Commentaires :
_____
_____
_____

56. Les médecins traitants participent-ils aux concertations pluridisciplinaires ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :
_____
_____
_____

57. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration des réunions de concertation pluridisciplinaires dans votre région ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 37 :

58. Combien de structures d'oncopédiatrie existent dans votre région ? (précisez la liste)

_____
_____
_____

59. Comment sont impliquées les associations de parents ?

_____
_____
_____

Mesure 38 :

60. Existe-t-il dans votre région une unité particulière de coordination en oncogériatrie ?

☐ OUI ☐NON

Commentaires :

_____
_____
_____

Mesure 40 :

61. Le dispositif d'annonce est-il mis en place dans tous les établissements de votre région ?

☐ OUI ☐NON

21a. Si oui, depuis quand ?

/mm/20__

Commentaires :

_____
_____
_____

62. Quelle procédure avez-vous mise en place pour suivre la généralisation effective de ces consultations et la satisfaction des patients ?

_____
_____

_____
_____
_____

63. Quelles propositions pourriez-vous faire pour l'amélioration du dispositif d'annonce dans votre région ?

_____
_____
_____
_____

Mesure 41 :

64. Pouvez-vous renseigner le tableau suivant ?

	2006	2007
Nombre de patients cancéreux suivis en hospitalisation à domicile		
Nombre de patients ayant une chimiothérapie parentérale à domicile		

Commentaires :
_____
_____
_____

Sur l'ensemble des mesures :

65. Disposez-vous, pour les années 2003 à 2007, d'un tableau synthétique de suivi des financements spécifiques des mesures du plan cancer, renseigné par les établissements et validé par vos soins ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, merci de nous le fournir en annexe

Commentaires :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

66. Avez-vous élaboré un tableau d'indicateurs pour suivre la partie soins du premier plan cancer ?

☐ OUI ☐NON

Si oui, merci de nous le fournir en annexe

Commentaires :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

67. Avez-vous d'autres indicateurs à proposer pour suivre l'évolution des activités de soins sur le cancer dans les établissements de votre région ?

☐ OUI ☐NON

Lesquels et pourquoi ?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

68. Pour les départements d'outre-mer, avez-vous des propositions spécifiques concernant la partie soins d'un nouveau plan cancer tenant compte de la spécificité de votre territoire ?

☐ OUI ☐NON

Lesquelles et pourquoi ?

_____
_____
_____
_____

_____
_____

69. Commentaires généraux sur le questionnaire :

_____
_____
_____
_____
_____
_____

Merci de votre participation. Merci également de bien respecter la date limite de renvoi du questionnaire : **le lundi 24 novembre**

Les membres de la mission

PARTIE E : QUALITE DES PRATIQUES ET INNOVATION

Évaluateurs : M.-P. SERRE / HCSP (pilote)
P. AUGÉ / Ernst & Young Advisory
A. BRÈS / Ernst & Young Advisory

Les mesures évaluées dans le cadre de l'axe « Innovation et qualité des pratiques » concernent l'élaboration et la diffusion de référentiels et de recommandations de bonnes pratiques, l'agrément des établissements de soins en cancérologie, la prise en charge adaptée de populations spécifiques (enfants et personnes âgées) ainsi que la diffusion et l'évaluation des molécules et techniques innovantes.

Un retard de quelques années est observé dans **l'élaboration, la diffusion et l'utilisation de recommandations de pratique clinique à destination des professionnels de santé et aux patients (**mesure 35**).** La période du plan a été pour l'essentiel consacrée à la mise en place des procédures de production de recommandations nationales, les premières réalisations intervenant au-delà de la période du plan.

Plusieurs collaborations ont été mises en place par l'Institut national du cancer (INCa) afin d'encadrer et de définir la production de recommandations au niveau national avec la Haute Autorité de santé (HAS), avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), avec les réseaux régionaux en cancérologie et avec les sociétés savantes. En 2007 toutefois, c'est-à-dire à la fin du plan, aucune recommandation nationale autre que les publications *Standards Options Recommandations* (SOR) avec le logo de l'INCa n'avait été publiée. Plusieurs recommandations nationales ont été publiées depuis, mais beaucoup de travail est encore nécessaire pour couvrir tout le champ des cancers. La procédure et le calendrier de mise à jour doivent également être définis. Par ailleurs, on constate que la diffusion et l'appropriation des recommandations nationales au niveau régional (dont les réseaux régionaux ont la charge) restent embryonnaires.

Concernant l'accessibilité de ces référentiels pour les patients, la production de document a été définie (sous forme de guides) et des outils de diffusion (supports multimédias notamment) sont en place.

L'établissement de critères d'agréments pour la pratique de la cancérologie (mesure 36) a été défini dans le cadre d'un dispositif d'autorisation adopté en 2007. Ce dispositif regroupe des critères (partiellement établis à la fin du plan en 2007) qui correspondent aux différents domaines de qualité identifiés dans la mesure « Activité, équipements et organisation de la prise en charge du patient ». La possibilité, prévue dans la mesure, pour les établissements ne satisfaisant pas aux critères de poursuivre leur activité dans le cadre de réseaux régionaux a été transcrite, dans le cas de la chimiothérapie, par un système d'établissements associés.

En termes de mise en œuvre, les premières autorisations ne seront attribuées par les agences régionales d'hospitalisation (ARH) qu'à partir de mi-2009 et le dispositif d'autorisation ne sera complètement opposable qu'en 2011. Ainsi, un décalage dans la mise en œuvre de la mesure peut être observé et celle-ci dépasse largement le cadre temporel du plan.

L'adaptation de la prise en charge aux spécificités des populations, respectivement, pédiatriques et âgées (mesures 37 et 38) est partiellement réalisée. Les principes de l'organisation de la cancérologie pédiatrique ont été définis en 2004, mais leur mise en œuvre opérationnelle n'en est qu'à son début. Les critères d'agrément spécifiques à la pédiatrie ont été publiés en 2008 (après la fin du plan) et ne seront opposables dans le cadre du dispositif d'autorisation qu'en 2011. Le soutien à l'émergence de traitements spécifiques à l'enfant s'est fait surtout à travers le règlement européen de 2007 et les programmes qui en ont découlés.

L'oncogériatrie est un domaine beaucoup moins avancé et la période du plan a surtout été consacrée à la création d'un réseau et au financement de projets autour de la formation, de

l'information et de la recherche. Les rapports finaux de ces projets sont attendus en 2009. Une étude clinique est en cours sur un outil d'évaluation de l'état général des patients âgés permettant de proposer une prise en charge appropriée. Un rapport d'expertise est en cours de rédaction à l'INCa qui pourra servir de base à l'élaboration des référentiels de prise en charge des personnes âgés prévus dans la mesure.

Le rapprochement des modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux entre secteur public et privé (mesure 46) est la mesure la plus avancée en termes de mise en œuvre. Un mode de financement particulier a été mis en place pour les médicaments et dispositifs onéreux dans le cadre de la tarification à l'activité à travers la création d'une liste de médicaments et de dispositifs financés en sus des prestations d'hospitalisation. Cette mesure n'est pas spécifique à la prise en charge des traitements anticancéreux, mais leur bénéficie largement. La quasi-totalité des molécules anticancéreuses innovantes sont inscrites sur cette liste ; en revanche, peu de dispositifs médicaux y sont présents.

La mesure prévoit également d'encadrer l'usage de ces molécules et de ces dispositifs. Des contrats de bon usage conclus entre les ARH et les établissements de santé limitent les situations de prescription des traitements innovants aux seules situations définies dans des référentiels de bon usage (RBU) et des protocoles de traitement temporaires (PTT). L'élaboration et la publication des RBU et PTT ont commencé pendant la durée du plan, mais elles ne couvrent pas aujourd'hui l'ensemble des situations.

Le plan prévoyait d'évaluer l'accès des patients aux traitements innovants et la diffusion de ces traitements. Des observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT) ont été mis en place dans ce cadre sur tout le territoire, mais elles ne sont pas toutes fonctionnelles et peu de résultats en sont sortis.

La mesure visait également à promouvoir le soutien aux techniques innovantes à travers la poursuite des programmes Soins techniques innovants ou coûteux (STIC) recentrés sur l'évaluation coût/utilité des dispositifs innovants. Vingt-sept projets STIC intégrant une évaluation médico-économique ont été financés et quatre d'entre eux ont débouché sur une amélioration de l'accès des patients à des thérapeutiques innovantes.

La mise en place d'un suivi public des études post-AMM (autorisation de mise sur le marché) dans lequel l'INCa serait impliqué (mesure 47) n'a pas été réalisée en tant que telle. Le suivi post-AMM passe aujourd'hui principalement par les études réalisées par les industriels dans le cadre des plans de gestion de risques, ou sur demande du Comité économique des produits de santé (CEPS) ou de la Commission de la transparence. Les médicaments anticancéreux entrent dans ce cadre général et ne font pas l'objet d'un traitement particulier.

Enfin, le programme de **soutien à la création et au renforcement des tumorothèques à visée hospitalière** a été poursuivi (mesure 50). Une partie des budgets des tumorothèques a été financée, ce qui a permis à soixante d'entre elles de se renforcer.

En conclusion, un retard important est observé dans la réalisation des mesures. En effet, la plupart d'entres elles étaient, à la fin du plan, à l'état de définition et de structuration des processus. Les premières réalisations sont surtout intervenues à partir de 2008.

L'évaluation ne conduit pas à remettre en cause la pertinence de ces mesures et la cohérence milite pour la poursuite des actions en cours, moyennant quelques adaptations. Seule la mesure prévoyant la mise en place d'un suivi public des études post-AMM devrait être reformulée pour tenir compte de l'évolution du contexte règlementaire européen et du

dispositif général d'évaluation des médicaments en France.

Il semble important de poursuivre l'effort effectué dans le cadre du plan afin que ces mesures aboutissent et apportent l'amélioration prévue et attendue. Une plus grande clarté du suivi des mesures est nécessaire, afin de favoriser un meilleur respect des calendriers mais surtout une meilleure évaluation de leur mise en place et de leurs effets.

1 Objectifs de l'évaluation, méthodologie et limites

1.1 Objectifs, périmètre et démarche spécifique du rapport d'étape

1.1.1 Objectifs et périmètre : un axe d'évaluation regroupant les mesures axées sur la qualité des pratiques et l'innovation thérapeutique

Présentation de l'axe et du périmètre de l'évaluation

Les mesures et sous-mesures évaluées dans le cadre de ce rapport sont les mesures suivantes :

Mesure 35 : Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients.
La diffusion de ces référentiels sera confiée à l'Institut national du cancer (INCa), qui en assurera la maîtrise d'ouvrage.
Cette diffusion utilisera tous les supports possibles : publication papier, électronique, et support internet.
L'INCa diffusera également des documents résumés ou adaptés aux patients, afin que tous, professionnels et patients, puissent accéder dans de bonnes conditions de compréhension à la **même information** relative au cancer et aux bonnes pratiques cliniques.
Les supports d'information pourront être diffusés par les réseaux de soins, les associations et les divers points d'information patients (médecins de famille, pharmacies, centres de soins, etc.).

Mesure 36 : Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.
La qualité en cancérologie concerne différents domaines, dont :
• Activité et qualité (environnement, formation, etc.), en particulier pour la chirurgie du cancer.
• Équipements et organisation en biologie, anatomopathologie, chimiothérapie et radiothérapie.
• Organisation interne et externe de l'établissement, autour de la prise en charge globale du patient.
L'INCa sera chargé de définir des référentiels identifiant des critères qualité.
L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) est garante du cadre méthodologique et valide *in fine* les référentiels du point de vue de la qualité d'élaboration.
Ces critères seront constitutifs d'un **agrément**, qui sera mis en œuvre au niveau régional, sous l'autorité de l'ARH.
Les réseaux régionaux du cancer seront impliqués dans la mise en place de cet agrément, notamment au travers de l'évaluation des établissements qui en font partie. L' INCa consolide au niveau national les résultats de sa mise en œuvre, en relation avec le ministère de la Santé.
Les établissements qui ne pourraient pas satisfaire aux référentiels pourront s'inscrire dans le cadre du réseau de cancérologie.
Par exemple, un chirurgien exerçant dans un petit établissement pourrait opérer son patient dans une structure plus importante, afin de bénéficier de l'environnement le plus approprié.

Mesure 37 : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins.
• Définir les référentiels d'exercice de l'oncopédiatrie et agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer. Identifier, au sein de ces sites spécialisés, les sites de référence ou d'intérêt national et renforcer leurs moyens.
• Dans le cadre des missions de l'INCa favoriser, par des financements et des programmes de recherche adaptés, l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant. Conduire ces actions dans un

cadre européen, en partenariat avec les autres structures s'intéressant à l'oncopédiatrie et au développement des médicaments orphelins.

Mesure 38 : Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées.
• Identifier au sein de l'INCa une mission d'oncogériatrie chargée de la promotion et de la coordination de travaux en épidémiologie, prévention, adaptation des traitements et essais cliniques sur la population âgée.
• La spécificité des problèmes posés par la prise en charge des personnes âgées fera l'objet de référentiels particuliers.

Mesure 46 : Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients.
Cette mesure sera intégrée dans le cadre global du dispositif de mise en place de la tarification à l'activité. Au sein de cette nouvelle tarification hospitalière, sera identifié un schéma de financement adapté de l'ensemble des dispositifs et médicaments innovants, pour la cancérologie comme pour les autres pathologies. Ce schéma précisera les règles d'accès à ces financements ainsi que les modes de suivi et de régulation des prescriptions.
Ce financement devrait répondre à des règles d'utilité, de bonnes pratiques et d'encadrement de la prescription.
Le dispositif devra garantir :
• Le respect d'un cahier des charges par les structures.
• Une déclaration individuelle de la prescription qui devra respecter des accords de bonne pratique et le respect des indications de l'AMM.
• Un contrôle régulier des prescriptions et des impacts individuels.
• Un prix de molécule acceptable.
Dans le cas du cancer, l'INCa sera destinataire des données récoltées pour évaluer au niveau national l'accès des patients aux traitements innovants et la diffusion de ces traitements sur le territoire. L'INCa participera à l'évaluation permanente du dispositif afin d'en améliorer si nécessaire des éléments.
Le programme Soins techniques innovants ou coûteux (STIC) sera par ailleurs poursuivi et recentré sur l'évaluation coût/utilité des dispositifs innovants, afin de préparer leur inscription éventuelle à la liste remboursée. Il pourrait également prendre en charge certains programmes d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU).

Mesure 47 : Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM.
Les procédures d'autorisation de mise sur le marché (AMM) rapides accordées à certains nouveaux médicaments du cancer sont justifiées par l'intérêt pour les patients d'accéder rapidement à ces traitements. En revanche, ces procédures sont en général insuffisantes pour évaluer complètement la molécule en termes de bénéfice pour l'ensemble des patients concernés et de conditions de prescription. Ces études ne permettent pas non plus d'évaluer les impacts médico-économiques du coût de mise à disposition de la molécule par les laboratoires et donc de la qualifier en termes de santé publique. Deux réponses sont proposées :
• La mise en place d'un suivi public des études post-AMM des molécules de cancérologie piloté par la Commission de la transparence, et associant l'Institut national du cancer (INCa).
• La mise en place dans l'INCa d'une mission indépendante d'évaluation des nouvelles molécules en cancérologie en phase d'ATU ou après AMM. Cette mission qui travaillera en relation étroite avec l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et les laboratoires pharmaceutiques pourra proposer des études et formaliser des avis d'expert sur les conditions d'utilisation et les patients concernés.

Mesure 50 : Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique.
L'évolution actuelle et attendue des traitements médicaux du cancer, qui s'oriente vers des dispositifs directement adaptés au patient, nécessite la connaissance des paramètres génomiques individuels du patient. Il est nécessaire que les structures de soins soient en mesure de conserver des échantillons tumoraux dans des conditions adaptées, afin de pouvoir offrir aux patients ces nouveaux traitements.
L'objectif est de mettre en place cinquante tumorothèques supplémentaires en 2003-2004-2005 pour parvenir à environ quatre-vingts lieux de conservation.

Présentation générale de l'axe	Parties prenantes : Opérateurs clefs	HAS / DHOS / DREES / AFSSAPS (médicaments) / CEPS / Leem / INCa
	Autres acteurs Bénéficiaires (intermédiaires et finaux)	Associations de patients, cliniciens oncologues patients, hôpitaux, ensemble du corps soignant (cliniciens oncologues, personnel soignant non médical), industriels du médicament et des dispositifs médicaux
	Éléments financiers	CEPS / Cours des comptes / Leem / DHOS

Organisation de l'évaluation

Organisation de l'évaluation	Pilote	M.-P. Serre (HCSP)
	Évaluateurs	Ernst & Young Advisory, Pascale Augé, Antoinette Brès
	Référent technique	M.-P. Serre (HCSP)
	Échéance	Décembre 2008

1.1.2 Démarche évaluative

Démarche

La démarche générale présentée précédemment a été appliquée sur l'axe 6 « Innovation et qualité des pratiques ».

Le présent rapport s'est appuyé sur :

- Une phase de structuration ayant précisé les questions évaluatives.
- Une phase de collecte croisant deux principaux outils (cf. détail ci-dessous).
- Une phase d'analyse.

Outils de collecte et limites méthodologiques

La phase de collecte sur cet axe s'est appuyée sur deux outils :

Outil	Périmètre / échantillon	Modalités de mise en œuvre	Limites méthodologiques
Revue documentaire Synthèse de rapport	Rapports de l'INCa Fiches DGS-INCa Rapport de l'AFSSAPS Sites internet HAS, INCa, AFFSAPS…	Recensement auprès des personnes ressources de l'ensemble des documents de gestion, suivi, etc. plus statistiques Recherche sur internet des informations disponibles	Données manquantes Données peu fiables Données contradictoires Difficultés à contacter certaines personnes
Entretiens	Sept entretiens individuels et confidentiels Auditions collectives	Réalisation d'un guide d'entretien préalable Entretiens individuels avec restitution sous forme globale Auditions collectives avec compte rendu individuel	Subjectivité Vision de chaque interlocuteur limitée à son champ d'action

Le détail par outil (bibliographie, personnes auditionnées, etc.) est présenté en annexe au présent rapport.

2 Cohérence et pertinence

2.1 Logique d'intervention de l'axe et des mesures et cohérence interne : des mesures cohérentes avec l'objectif d'améliorer la qualité et l'égalité d'accès aux soins, parfois redondantes avec d'autres dispositions

Les mesures étudiées participent à l'objectif du chapitre « Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient ». En effet les actions concernant les référentiels et les recommandations de bonnes pratiques, la prise en charge adaptée des populations spécifiques et la promotion des molécules et techniques innovantes sont toutes cohérentes avec une amélioration de la qualité des soins. On peut noter également que toutes ces mesures sont orientées fortement vers une plus grande égalité d'accès aux soins de qualité pour les patients :

- La diffusion et l'utilisation de recommandations au niveau national ainsi que la mise en place de critères d'agrément des centres de soins doivent permettre à chaque patient d'être pris en charge selon les mêmes objectifs et avec des moyens comparables où qu'il soit soigné sur le territoire.
- L'adaptation des modes de prise en charge aux spécificités des populations jeunes ou âgées doivent permettre à chaque patient de bénéficier des soins optimaux quel que soit son âge.
- La promotion et le financement de l'utilisation de molécules et de dispositifs innovants doivent permettre à chaque patient d'avoir accès aux derniers résultats de la recherche clinique où qu'il soit traité, notamment entre le privé et le public.

Ainsi ces mesures sont construites dans le même sens et aucune contradiction entre elles n'a été relevée.

Elles s'articulent également de façon cohérente avec les autres mesures et objectifs du plan, en s'appuyant souvent les unes sur les autres. L'objectif de diffusion des référentiels de la mesure 46 s'appuie par exemple sur les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), objets de la mesure 29. De la même façon, l'adaptation de la prise en charge dans le cas de la cancérologie pédiatrique (mesure 37) fera l'objet de critères d'agrément spécifiques qui s'insèrent dans le cadre du dispositif d'autorisation souhaité par la mesure 35.

En revanche des redondances ou des recoupements de champ ont été constatés ; l'objectif de soutien à l'évolution de la nomenclature des actes biologiques énoncé par la mesure 49 s'inscrit par exemple dans le soutien au programme STIC demandé par la mesure 46. La mesure 35 sur la diffusion des recommandations de pratique clinique aux clients suggère d'utiliser divers canaux sans citer les points d'information cancer décrits dans la mesure 39.

Ces redondances sont en partie due à l'absence de cohérence dans le découpage des mesures. La différence la plus visible dans les formulations correspond à la portée des mesures ; certaines, comme par exemple la mesure 46 sur la promotion et le financement des médicaments et dispositifs innovants, regroupent plusieurs actions distinctes qui sont elles-mêmes détaillées en plusieurs sous-actions. Alors que d'autres, comme par exemple la mesure 36 sur les critères d'agrément, ne concernent qu'une action

Les mesures sont également sur des modèles variables en termes de formulation ; certaines comportent une introduction exposant le contexte, d'autres non. Certaines définissent clairement les caractéristiques des actions à entreprendre et les acteurs qui en sont responsables ; d'autres ne font qu'énoncer un principe d'action.

2.2 Cohérence externe de l'axe et des mesures : des mesures en intersection avec d'autres politiques, à effet plutôt synergique

Le plan cancer est la première initiative à développer une approche par pathologie d'une telle ampleur en France. Cette approche se superpose donc à l'organisation existante des soins par mission. L'INCa intervient, par exemple, dans des domaines qui relèvent de la compétence des administrations centrales ou des agences: élaboration des recommandations sur le cancer (mission de la HAS), organisation des soins (mission de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)). Ainsi, des difficultés sont apparues pour le positionnement du plan par rapport à d'autres politiques publiques, rendant absolument nécessaire une répartition claire des responsabilités et une bonne communication entre les différentes agences.

Sur plusieurs aspects, la mise en œuvre du plan s'inscrit dans, et s'appuie sur, des politiques publiques extérieures. Un bon exemple est celui de la mesure 46, où un nouveau dispositif de financement des molécules et dispositifs onéreux et innovants est prévu dans le cadre de la mise en place de la tarification à l'activité (T2A). Ce dispositif, qui n'est pas spécifique des anticancéreux, a été défini et mis en place en même temps que la T2A et est complètement intégré, de façon cohérente, dans le système de financement général. De même, le soutien au développement de médicaments pédiatriques (mesure 38) est prévu par le plan dans un cadre européen. Cet objectif s'inscrit en effet tout à fait dans la volonté politique européenne de soutenir les médicaments à usage pédiatrique, volonté qui s'est traduite par le développement d'une réglementation spécifique dans ce sens.

En revanche, on observe que le champ du plan cancer recoupe parfois celui d'autres politiques. On peut citer le plan national maladies rares 2005-2008, mis en place après le plan cancer, et qui concerne entre autres les cancers rares comme les cancers de l'enfant. Une certaine redondance de ces deux plans peut donc être perçue, mais elle mène à une addition des efforts développés qui suit l'objectif de ces deux plans : améliorer la prise en charge de ces maladies.

3 Bilan : mise en œuvre, réalisations et résultats de l'axe Innovation et qualité des pratiques : un degré de réalisation variable pendant la période du plan

3.1 Mise en œuvre : des modalités de réalisation et de suivi pas toujours définies et de nombreux décalages dans le calendrier de réalisation

Les mesures ne définissent pas toutes la mise en œuvre qui doit leur être associée ; certaines, comme la mesure 36, énoncent clairement l'organisme en charge de leur réalisation (très souvent l'INCa) et les partenaires qui doivent y être associés. Dans ce cas, la mise en œuvre de la mesure suit globalement la répartition initiale proposée par le plan cancer. Dans d'autres cas, comme pour la mesure 37, le plan cancer est moins explicite sur la répartition des responsabilités, définissant souvent uniquement le rôle de l'INCa dans la mesure.

Cette variabilité se retrouve dans la formalisation de la répartition des responsabilités. Des accords cadres et des contrats de collaboration ont été mis en place, définissant clairement les rôles et les obligations de chacun des accords. Un exemple est l'accord de coopération signé en juillet 2007 entre l'INCa et la HAS. Cet accord répartit, entre autres, les missions dans l'élaboration des recommandations et référentiels.

En revanche, la définition des rôles est parfois beaucoup plus floue. Dans le cas des OMEDIT, par exemple, un pilotage par un comité pluri-institutionnel a été défini, mais les responsabilités de chacune des institutions ne sont pas claires, entraînant un blocage de la situation et un retard dans l'accomplissement de leur mission.

Le plus grand manque de clarté dans la définition des rôles concerne, de façon récurrente, le suivi de la réalisation, des résultats et des effets des mesures. De ce fait, la responsabilité du suivi peut être partagée dans les faits par des structures différentes, avec des objectifs différents. Ainsi, la consommation des médicaments est suivie par plusieurs structures publiques et privées, avec des périmètres et des classifications différentes et un manque de communication entre elles. Cela est compliqué par le fait qu'aucun indicateur de résultat n'est attaché aux mesures

Une déclinaison des mesures au niveau régional est conceptualisée, en s'appuyant sur les acteurs locaux. On peut citer le rôle des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) dans la diffusion des recommandations nationales ainsi que le rôle des ARH dans le développement des structures de cancérologie pédiatrique, l'INCa se positionnant à chaque fois en tant que coordonnateur des initiatives régionales.

En termes de calendrier de mise en œuvre, un retard de quelques années est observé sur la mise en œuvre de toutes les mesures étudiées ici, de nombreuses réalisations intervenant aujourd'hui. Cela peut être mis en parallèle avec le rôle majeur de pilotage joué par l'INCa. En effet, les premiers financements pour l'INCa ont été obtenus en 2004, année qui a été consacrée à la mise en place de cet institut et de ses moyens. Ainsi la réalisation des mesures n'a-t-elle débuté véritablement qu'en 2005, et la mise en œuvre concrète de nombre de ces mesures était peu avancée en 2007.

3.2 Réalisations et résultats

3.2.1 Recommandations de pratiques cliniques et référentiels

Mesure 35 : Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients : le processus de production des référentiels est défini, mais la production et la diffusion restent très limitées.

La mesure 35 est axée sur la diffusion des recommandations de bonnes pratiques. Sa mise en œuvre implique en amont la production de ces référentiels.

La réalisation de la mesure 35 s'est traduite par des actions autour de deux axes :

- La structuration au niveau national de la production de recommandations de pratiques cliniques en cancérologie, avec la mise en place de procédures de production de recommandations nationales labellisées.
- La diffusion de ces recommandations.

Axe 1 : Structurer au niveau national la production de recommandations de pratiques cliniques en cancérologie, mettre en place des procédures de production de recommandations nationales labellisées : les processus et les structures de production sont définis et mis en place ; les premières publications sont intervenues au-delà de la fin du plan.

La nécessité d'une coordination au niveau national des recommandations de bonnes pratiques

De nombreux acteurs produisent ou participent à la production de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des patients atteints de cancer. La mesure 35 du plan cancer donne à l'INCa la mission de coordonner au niveau national cette production de recommandations afin de clarifier la situation, limiter les incohérences et éviter la duplication d'efforts. L'élaboration de recommandations au niveau national devrait également permettre de garantir à chaque patient le même accès à une prise en charge optimale, où qu'il soit soigné.

Des collaborations mises en place par l'INCa pour l'élaboration de recommandations nationales

Plusieurs collaborations ont été mises en place par l'INCa afin d'encadrer et de définir la production de recommandations.

- Collaboration avec la Haute Autorité de santé (HAS)

Une collaboration entre l'INCa et la Haute Autorité de santé (HAS) sur l'élaboration de recommandations en cancérologie a été actée fin 2006 et un accord cadre a été signé en juillet 2007, soit à la fin de la période du plan. Cet accord fait de l'INCa le seul producteur de recommandations nationales de prise en charge en cancérologie. La HAS est responsable de l'élaboration des recommandations nationales de prise en charge des patients touchés par les affections de longue durée (ALD). Mais, dans le cas particulier des cancers (affections de longue durée n° 30), l'élaboration de ces recommandations est confiée à l'INCa (en suivant la méthodologie HAS). Ces recommandations se traduisent par des « guides médecin ALD 30» explicitant la prise en charge optimale et le parcours de soins des patients, et la liste des actes et prestations habituellement nécessités.

Aucun guide ALD 30 n'avait été publié en 2007 à la fin du plan. Depuis, trois « guides médecin ALD 30 » ont été publiés avec leur liste des actes et prestations :

- Guide médecin ALD 30 *Cancer colorectal.*
- Guide médecin ALD 30 *Mélanome cutané.*
- Guide médecin ALD 30 *Cancer de la prostate.*

Trois autres sont en cours :

- Guide médecin ALD 30 *Cancer du sein* (en cours de finalisation).
- Guide médecin ALD 30 *Lymphomes malins non hodgkiniens* (en cours).
- Guide médecin ALD 30 *Cancer du poumon* (débuté)[168].

L'accord cadre formalise également le principe d'une procédure de labellisation conjointe INCa-HAS des recommandations professionnelles de pratiques cliniques en cancérologie produites par les sociétés savantes. Cette procédure a été validée par la présidence de l'INCa puis le collège de la HAS le 16 avril 2008. Aucune recommandation portant ce label conjoint n'a donc été publiée pendant la période du plan.[169]

➢ Collaboration avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

En ce qui concerne le programme d'élaboration de recommandations de la FNCLCC *Standards Options Recommandations* (SOR), l'INCa valide depuis 2005 le programme de travail et les documents SOR produits. Cette action s'est amplifiée depuis 2007 et les équipes SOR participent aujourd'hui à la production des référentiels nationaux ayant le double label INCa-HAS (guides médecin ALD 30). Les équipes SOR sont intégrées au sein de l'INCa depuis le 5 mai 2008.

Liste des publications SOR sur lesquelles figure le logo de l'INCa :

Tableau 20 : Publications avec le logo de l'INCa en 2005-2006 et 2007-2008

2005-2006	2007-2008
• 32 recommandations pour la pratique clinique SOR	• 6 synthèses de recommandations • 6 mises à jour • 4 veilles

Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), août 2008, mise à jour INCa décembre 2008*

➢ Collaboration avec les réseaux régionaux de cancérologie (RRC)

Les RRC étaient une autre source majeure de recommandations de bonnes pratiques, élaborées au niveau régional ou au niveau des établissements de santé, sans méthodologie nationale, à partir de diverses publications et divers résultats scientifiques mais surtout de l'expérience de terrain des établissements. L'INCa a défini avec les RRC leur place dans l'élaboration des recommandations nationales. Ils participeront à l'identification des thèmes, à l'élaboration des recommandations nationales *via* un interlocuteur régional identifié, et aux relectures nationales. Aucune recommandation nationale, autre que

168 Site de la HAS www.has-sante.fr accessed 19/01/2009.

169 La première recommandation labellisée INCa-HAS a été publiée en décembre 2008; elle porte sur les techniques chirurgicales des cancers du poumon. Une deuxième recommandation sur les techniques chirurgicales des cancers digestifs doit être publiée en janvier 2009.

les guides ALD 30 et les recommandations SOR, n'ayant été publiée, cette participation n'a pas encore eu lieu.

➢ Collaborations avec les sociétés savantes

En interne, à l'INCa, quatre comités (« boards ») d'experts pluridisciplinaires ont été constitués par pathologie (pathologies mammaires, digestives, urologiques et pulmonaires) pour guider l'Institut dans sa mission, formant un lien entre l'INCa et les sociétés savantes. En avril 2008, un partenariat entre l'INCa et la Société française de sénologie et de pathologie mammaire a été signé pour la production de deux recommandations en pathologie mammaire pour 2008-2009.

➢ Autres

Une collaboration a également été mise en place entre la HAS, l'INCa et l'AFSSAPS pour l'élaboration de recommandations de bon usage pour les médicaments innovants. Cet aspect sera traité dans le chapitre concernant les médicaments innovants (mesures 46 et 47).

De façon annexe, les recherches sur l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sont soutenues ; l'INCa est coordonnateur du projet européen *Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines* (CoCanCPG) de coopération pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques regroupant dix-sept partenaires et portés par les SOR.

L'élaboration et la publication de recommandations nationales ne fait que débuter

En 2007, à la fin du plan, aucune recommandation nationale n'avait été publiée (autre que les publications SOR avec le logo de l'INCa). En 2008, l'INCa a publié ou publiera les recommandations suivantes :

Tableau 21 : Publications de recommandations par l'INCa en 2008 et prévues en 2009

	2008	Prévisions 2009
Guide médecin ALD 30	3	3
Label INCa-HAS	1	6
Recommandations spécialistes	1	15
Autre	6	5
Total	11	29

Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), août 2008, mise à jour INCa décembre 2008*

Ainsi, le processus a débuté mais il faudra encore du temps pour que tout le champ des cancers soit couvert. On peut noter que le plan cancer n'a défini aucun ordre de priorité en ce qui concerne les pathologies à couvrir par des recommandations.

Le statut de producteur unique de recommandations nationales de prise en charge en cancérologie de l'INCa et les collaborations que l'Institut a mises en place devraient permettre d'arriver dans les années à venir à l'unicité de la source des recommandations de bonnes pratiques. Ce n'est, aujourd'hui, pas encore le cas et les anciennes recommandations locales élaborées par les différents acteurs continuent de

cohabiter. Il est à prévoir que les recommandations nationales (et leurs déclinaisons régionales) ne s'imposeront que progressivement comme référentiel unique.

Des moyens mis en œuvre difficilement quantifiables

Les moyens mis en œuvre pour la structuration de la production de recommandations nationales sont principalement liés au travail des équipes des différents acteurs. La production des guides médecin ALD 30 *Cancer colorectal* et *Mélanome cutané* a mobilisé, outre les équipes HAS et INCa :

- Quatorze sociétés savantes.
- Plus de trente experts dans les groupes de travail.
- Plus de quatre-vingts experts pour les relectures.

Cet effort n'a pas été quantifié de façon spécifique.

En revanche, les subventions accordées en 2005, 2006, 2007 que l'INCa a subventionnées au programme SOR sont quantifiées et se sont élevées à 500 000 euros/an (crédits INCa).[170]

Axe 2 : Diffusion et appropriation des recommandations auprès des professionnels : la diffusion et l'appropriation des recommandations nationales restent embryonnaires

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) sont responsables de la diffusion au niveau régional des recommandations élaborées au niveau national

Les recommandations nationales donnent les standards et options établis d'après l'ensemble des données scientifiques disponibles au moment de leur élaboration. Elles doivent ensuite être diffusées au niveau de chaque centre de soins. Pour cela, une réflexion a été conduite avec, notamment, les RRC en 2006 pour définir les meilleures pratiques. Il a été acté que les recommandations nationales pourront être déclinées en référentiels régionaux (circulaires DHOS du 22 février 2005 et du 25 septembre 2007). Les référentiels régionaux sont une adaptation du format de la recommandation nationale pour en faire un outil synthétique, plus opérationnel et mieux adapté aux préférences locales. Les options proposées dans la recommandation nationale peuvent être hiérarchisées pour faciliter le parcours des soins et/ou des annexes pertinentes liées au contexte régional ajoutées (essais cliniques, définition du recours, liens avec les annuaires régionaux…). Cependant le référentiel régional n'a pas pour vocation d'adopter des « standards » ou de traiter « des questions cliniques qui n'ont pu être couvertes par la recommandation nationale ».

[170] INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), août 2008

Les RRC sont responsables de l'élaboration, de la diffusion et du suivi de l'utilisation des référentiels régionaux (circulaires DHOS du 22 février 2005 et du 25 septembre 2007). Un travail a été entamé entre l'INCa et les RRC afin de définir les actions qui doivent être entreprises pour assurer la diffusion et l'utilisation des recommandations par les professionnels. Un séminaire de travail a eu lieu sur ce thème le 3 juillet 2008.

Par ailleurs, dans l'attente de la diffusion de recommandations nationales pour toutes les localisations, il a été acté que les RRC ne doivent pas interrompre leur dynamique d'élaboration et/ou de mise à jour des référentiels régionaux.

Un suivi des référentiels régionaux a été élaboré et mis en œuvre à l'INCa et il est prévu que l'INCa élabore un guide et des outils pour faciliter et cadrer l'élaboration des référentiels.

En termes matériels, les deux guides médecin traitant ALD 30 publiés ont été diffusés sur internet (site de l'INCa et de la HAS) et en guide papier. Les publications SOR spécialistes ont été publiées dans des revues et/ou diffusées sur internet et/ou sous forme de plaquettes papier.

Une présence trop limitée des référentiels dans les réseaux régionaux de cancérologie (RRC)

L'INCa a présenté en 2006 et 2007 des résultats sur les référentiels utilisés par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) à partir des données transmises par les RRC.

Aucun référentiel national n'a été utilisé pendant la durée du plan et aucun n'est encore utilisé aujourd'hui. En ce qui concerne les référentiels élaborés au niveau de la région, une hétérogénéité des méthodes de production des référentiels a été constatée (groupes de travails intra- ou inter-régionaux, intervention des représentants de patients, existence d'une procédure de validation, de diffusion…).

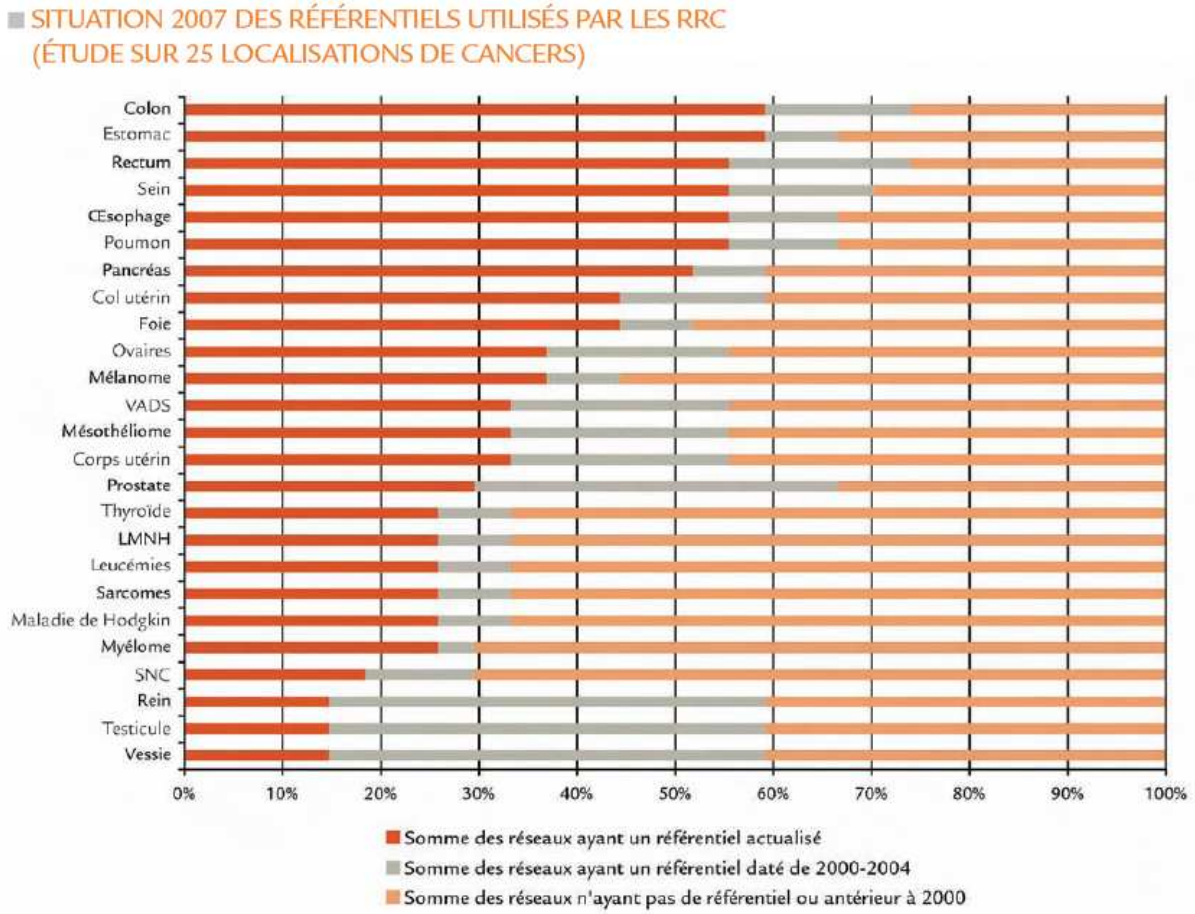
En 2006, 59 % des RRC avaient un référentiel régional pour chacune des quatre localisations les plus fréquentes ; 18,5 % des RRC avaient ces quatre référentiels régionaux actualisés (de moins de deux ans)[171].

En 2007, la même hétérogénéité entre les différents RRC a été observée. Mais leur utilisation des référentiels régionaux a nettement progressé : 69 % des RRC possèdent les référentiels régionaux pour les quatre localisations les plus fréquentes et 49,5 % ont ces référentiels actualisés. Cette amélioration est probablement liée à la dynamique créée autour des recommandations de bonnes pratiques du fait du plan cancer.

Cependant, les résultats montrent le chemin qu'il reste à parcourir avant que chaque RRC dispose d'un référentiel régional déclinant la recommandation nationale correspondante. On peut supposer que l'implication des réseaux régionaux dans l'élaboration des recommandations produites à l'INCa améliorera leur diffusion au niveau régional. De plus, le suivi de référentiels de bonne pratique clinique est une condition à remplir pour obtenir l'autorisation de traiter les malades atteints de cancer. Ainsi, une accélération de la diffusion des recommandations de bonnes pratiques dans les établissements de santé est à prévoir.

[171] À partir des documents fournis par les RRC, in INCa, *Rapport d'activité 2006*

Figure 14: Nombre de réseaux régionaux disposant d'un référentiel régional pour vingt-cinq localisations



Source : INCa, Rapport d'activité 2007*, mai 2008*

Un suivi quasi-inexistant de l'application des recommandations de bonnes pratiques, et une sous-estimation de la problématique de l'actualisation

En termes de suivi de l'application des référentiels au sein des établissements, seuls 11 % des réseaux ont mis en place une procédure évaluation. Aucune donnée n'est encore publiée pour évaluer l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques par les professionnels de santé. Il est cependant intéressant de noter que l'acceptabilité d'une recommandation pourrait dépendre de l'expérience des professionnels dans la pratique clinique concernée. En effet, une enquête de Y. Henry *et al*, réalisée en 2007, a montré que 35 % des quarante-neuf centres pratiquant la résection pulmonaire pour le cancer ayant répondu respectait cinq critères clés des recommandations de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) concernant l'antibioprophylaxie.[172] Ces critères ont été actualisés pour la dernière fois en 1999 et leur application stricte est remise en question par certaines équipes. À l'inverse, une étude menée par l'INCa sur les conditions de prescription de l'Herceptin ® dans une situation novatrice a conclu à 83 % de respect du protocole thérapeutique temporaire (PTT) correspondant.[173] Bien que ces deux situations

172 *Résection pulmonaire pour cancer : un tiers des centres respectent la totalité des recommandations d'antibioprophylaxie,* APM International, septembre 2008.

173 INCa, *La Situation du cancer en France en 2007.*

soient assez différentes, on peut s'interroger sur le fait que les recommandations de bonnes pratiques soient peut-être mieux acceptées lorsqu'elles concernent des traitements et des situations nouvelles. De plus, l'exemple de la résection pulmonaire pour cancer illustre l'importance de l'actualisation des recommandations de bonnes pratiques pour leur acceptation par les praticiens. Il est donc primordial d'accorder l'importance nécessaire à ces actualisations et de ne pas sous-estimer la quantité de travail nécessaire que cela représente.

Par ailleurs, il est probable que la labellisation des recommandations de bonnes pratiques en cancérologie, en assurant leur cohérence et leur qualité, améliorera leur acceptation et leur appropriation par les professionnels.

Axe 3 : Rendre ces référentiels accessibles aux patients : une production de documents définie et des outils de diffusion en place

Des guides à destination des patients ont été publiés

La mesure 35 précise que « l'Institut national du cancer diffusera également des documents résumés ou adaptés aux patients, afin que tous, professionnels et patients, puissent accéder dans de bonnes conditions de compréhension à la même information relative au cancer et aux bonnes pratiques cliniques ».

Dans le cadre des guides ALD, des guides patients sont également élaborés et remis aux patients par leurs médecins. Aucun guide patient ALD 30 n'a encore été publié. Deux guides sont en cours d'élaboration :

- Guide patient ALD 30 *Cancer colorectal*.
- Guide patient ALD 30 *Mélanome cutané*[174].

Le programme SOR comprend également un volet destiné aux patients : SOR Savoir Patient. Vingt-cinq guides ou articles SOR Savoir Patient portant le logo de l'INCa ont été publiés en 2005-2006 dans des revues et/ou sur internet et/ou sous forme de brochures papier[175]. En 2007, cinq guides SOR Savoir Patient ont été publiés[176].

Des informations sur les sites internet institutionnels et une ligne téléphonique ont été développées pour une diffusion pédagogique des informations au public

Les différentes agences et institutions présentent sur leurs sites de façon accessible et pédagogique, parfois en séparant les rubriques « patients » et « professionnels », de nombreuses informations sur les cancers et leur prise en charge. www.e-cancer.fr pour l'INCa et www.has-sante.fr pour la HAS, par exemple.

700 000 visites ont été effectuées par an et 916 000 pages ont été lues en moyenne par mois sur le site www.e-cancer.fr (INCa) (+136 % pour les visites par rapport à 2006). La part de ces visites concernant les traitements et les modes de prise en charge n'est pas différenciée.

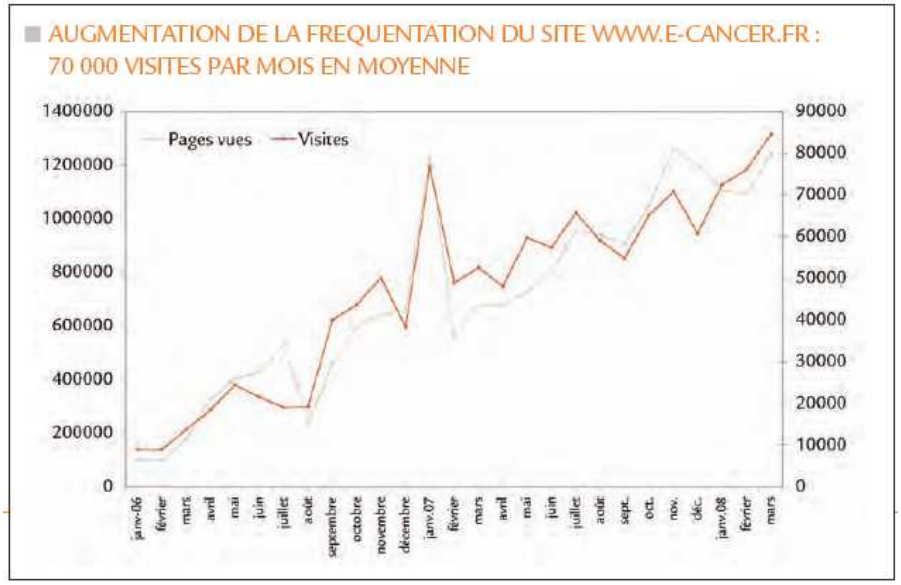
---

[174] INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), septembre 2008.

[175] INCa, *ibid.*

[176] INCa, *Rapport d'activité 2007*, mai 2008.

Figure 15: Fréquentation du site www.e-cancer.fr (janvier 2006- mars 2008)



Source : INCa, Rapport d'activité 2007, *mai 2008*

Depuis mars 2007, l'INCa et la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) proposent un service de ligne téléphonique « cancer info service ». Le montage de cette plate-forme téléphonique comprend une formation continue des téléconseillers en cancérologie et la création d'une base documentaire. Une forte majorité des appels (35 %) concernent des questions sur les traitements, les médicaments et les effets secondaires[177]. La ligne « cancer info service » a reçu 1 800 appels par mois en 2007. Et d'après une enquête de décembre 2007, ce service correspond aux attentes des appelants : 98 % des usagers sont satisfaits, 93 % des réponses apportées correspondent à la demande formulée et 96 % des personnes seraient prêtes à conseiller à un proche d'appeler « cancer info service »[178].Le service d'information téléphonique « cancer info service » doit être renforcé et complété pour donner jour en 2009 à une plate-forme d'information multimédia dédiée aux malades.

Ainsi, on peut considérer que les informations concernant la prise en charge du cancer sont disponibles et accessibles à tous grâce notamment à internet et à la ligne « cancer info service ». Ces initiatives sont principalement décrites dans la mesure 39 « Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer », évaluée dans le cadre de l'axe 7 « Accompagnement social ». Des « kiosques information » ont également été mis en place au niveau local dans le cadre de cette mesure 39.

Un financement principalement issus des crédits de l'INCa

Le soutien de l'INCa aux programmes SOR (500 000 euros par an) concerne également le programme SOR Savoir Patient. La part attribuée à ce « sous-programme » particulier n'a pas été précisée.

---

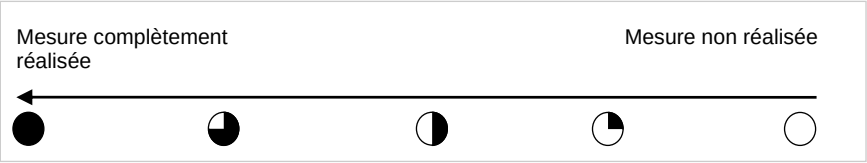
177 Bilan chiffré du prestataire en téléphonie (Acticall), *in* INCa, *Rapport d'activité 2007*, mai 2008.

178 Étude quantitative INCa-BVA (décembre 2007) : « CIS, Évaluation auprès des usagers », sur la base d'entretiens téléphoniques auprès de 300 usagers de la ligne, *in* INCa, *op. cit.*

En ce qui concerne la ligne « cancer info service », la Cour des comptes a constaté divers manquements récurrents relatifs à la gestion des subventions attribuées pour ce service[179].(Voir mesure 39.)

[179] Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer,* juin 2008.

Niveau de réalisation de la mesure 35 :



Mesure 35 Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients	◑	La mesure est partiellement réalisée (le processus est défini mais la production et la diffusion, objets de la mesure, restent très limitées)
La diffusion de ces référentiels sera confiée à l'INCa, qui en assurera la maîtrise d'ouvrage. Cette diffusion utilisera tous les supports possibles : publication papier, électronique, et support internet	◑	Les processus et structures pour produire et diffuser les recommandations sont définis et mis en place. Certaines recommandations sont déjà publiées (publications en 2008 c'est-à-dire après la fin du plan). En revanche la diffusion et l'appropriation des recommandations nationales sont encore embryonnaires
L'INCa diffusera également des documents résumés ou adaptés aux patients, afin que tous, professionnels et patients, puissent accéder dans de bonnes conditions de compréhension à la même information relative au cancer et aux bonnes pratiques cliniques. Les supports d'information pourront être diffusés par les réseaux de soins, les associations, et les divers points d'information patients (médecins de famille, pharmacies, centres de soins, etc.)	◑	La production de documents adaptés aux patients est définie mais peu avancée. Les sites internet et la ligne « cancer info service » participent largement à la diffusion de l'information

3.2.2 Critères d'agréments pour la pratique de la cancérologie

Mesure 36 : Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés : une définition récente, dont les effets sur la qualité des soins doivent être analysés à moyen terme.

Un dispositif d'autorisation a été défini s'appuyant sur des conditions d'implantation et des conditions techniques de fonctionnement.

L'introduction de la mesure 36 précise que « la qualité en cancérologie concerne différents domaines, dont :

• Activité et qualité (environnement, formation, etc.) en particulier pour la chirurgie du cancer.

• Équipements et organisation en biologie, anatomopathologie, chimiothérapie et radiothérapie.

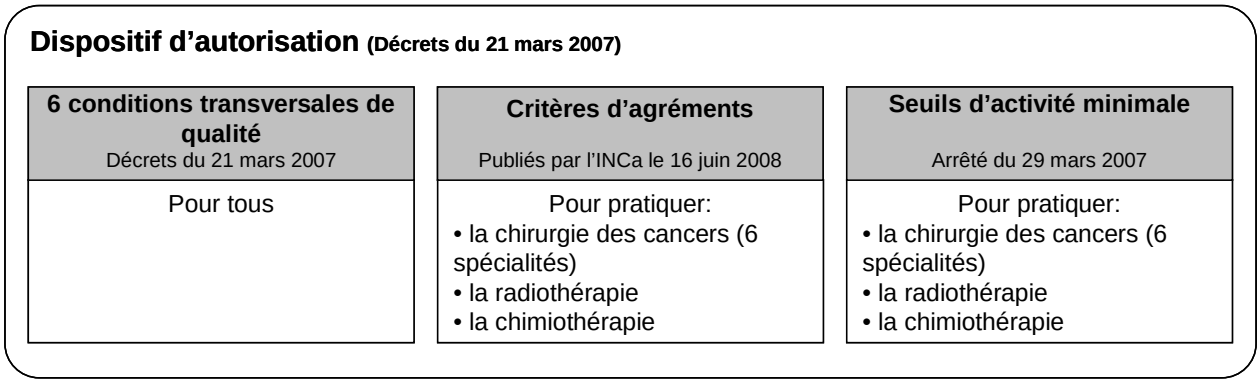
• Organisation interne et externe de l'établissement, autour de la prise en charge globale du patient.

Ces critères sont au centre du dispositif d'autorisation qui a été développé conjointement par la DHOS et l'INCa, dans le cadre de cette mesure, afin de pouvoir garantir à chaque patient les meilleurs soins où qu'il soit pris en charge. Le dispositif a été adopté par les décrets du 21 mars 2007[180] sur les conditions d'implantation et les conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

Il s'appuie sur :

- Six conditions transversales de qualité applicables à l'ensemble des pratiques thérapeutiques.
- Des critères d'agréments spécifiques à la chirurgie des cancers, à la radiothérapie et à la chimiothérapie.
- Des seuils d'activité minimale pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la radiothérapie et de la chimiothérapie des cancers.

Figure 16: Dispositif d'autorisation des établissements de santé pour les traitements du cancer



180 Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique. Décret n°2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

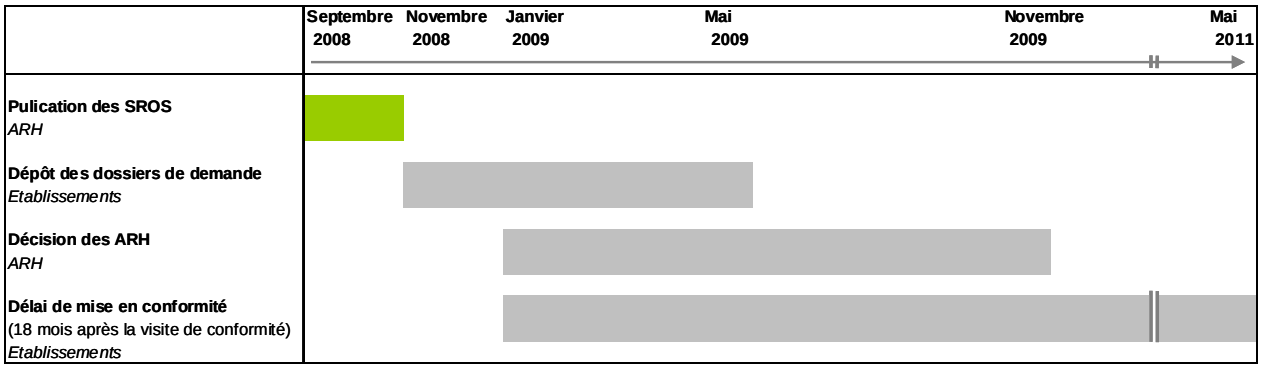
Les critères d'agréments spécifiques sont issus, d'une part, de l'analyse de la littérature internationale et, d'autre part, d'un travail concerté avec des experts nationaux représentant les fédérations hospitalières, les sociétés savantes et les patients. Leur élaboration a été pilotée par l'INCa. Des tests ont été réalisés dans dix établissements volontaires afin d'évaluer l'applicabilité des critères retenus. Ils ont ensuite été validés par le conseil d'administration de l'INCa en décembre 2007 et publiés le 16 juin 2008 sur le site internet de l'INCa.

Les seuils d'activité ont été fixés de la même façon et une méthodologie de calcul a été produite conjointement par l'INCa et la DHOS. Le niveau des seuils a été adapté pour tenir compte du maximum de fermeture d'établissements admissible. Ainsi, par exemple en matière de chirurgie du cancer du sein, 336 établissements pratiquant cette chirurgie n'atteignaient pas en 2007 le seuil annuel de trente interventions fixé, mais ces établissements ne correspondent qu'à 5 % de l'ensemble de tous les séjours[181]. Par ailleurs, un système d' « établissements associés » en matière de chimiothérapie a également été défini pour éviter la fermeture d'offres de soin de proximité. En chimiothérapie, par exemple, un centre qui ne remplit pas les critères d'agrément et les seuils d'activité ne pourra pas réaliser la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ou prescrire la thérapie, mais pourra administrer les thérapies prescrites dans un établissement remplissant ces conditions.

Le dispositif d'autorisation ne sera complètement opposable qu'en mai 2011

Ce dispositif d'autorisation se mettra en place progressivement pour être totalement effectif en 2011 (voir étapes ci-dessous). Une autorisation sous réserve de mise en conformité sous dix-huit mois sera possible pour les établissements se situant, lors de l'autorisation, dans une activité au moins égale à 80 % du seuil d'activité minimal. L'autorisation sera donnée par les ARH pour une durée de cinq ans. Un accompagnement à la mise en œuvre de ce dispositif est réalisé par l'INCa : plan de communication (en cours d'élaboration) et production de compléments aux critères d'agrément (recommandations sur les relations entre établissements associés et établissements autorisés, référentiels chimiothérapie intensive, indicateurs de suivi, critères d'autoévaluation, critères en oncopédiatrie…).

Figure 17: Mise en place du dispositif d'agrément



Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), septembre 2008*

Ainsi la mise en place de ce dispositif intervient-t-elle tardivement. Les décrets adoptant le dispositif ont été pris à la fin de la période concernée par le plan (2007), les critères d'agrément ont été publiés après la fin du plan (2008), et, bien que le dispositif d'agrément ait été défini, aucune traduction sur le terrain de

[181] Entretiens.

cette mesure ne peut être observée aujourd'hui. À partir de mi-2009, les premières autorisations tenant compte des nouveaux critères d'agrément doivent être données par les ARH.

Les effets de la future mise en œuvre du dispositif d'autorisation ne sont pas clairs et requièrent un suivi à moyen terme.

Des études d'impact de l'application des seuils d'activité minimale pour 2005-2006-2007 et des moyennes pour chaque pratique thérapeutique ont été réalisées en vue de la mise en œuvre du dispositif d'autorisation[182]. De grandes conséquences sur l'organisation des soins, notamment sur la répartition des responsabilités entre les différents établissements de soins sont attendues par certains acteurs. À titre d'exemple, selon l'INCa, l'activité de chimiothérapie des cancers sera concentrée dans 441 hôpitaux et cliniques (au lieu de 703 à l'heure actuelle)[183].

Au contraire, selon d'autres acteurs, les seuils d'activité ont été fixés trop bas et près de 900 établissements répondent aujourd'hui aux conditions de qualité obligatoire et d'activité minimale. D'après eux, aucun hôpital ni aucun service ne devrait fermer par cette seule mesure. En particulier en chimiothérapie, les établissements pourront toujours bénéficier du système des établissements associés[184].

Bien que les avis divergent en ce qui concerne la pertinence de ces critères, tous s'accordent sur le fait qu'ils sont le résultat de négociations entre les différentes parties prenantes et représentent un compromis entre les aspects médicaux, sociaux et économiques de la prise en charge des personnes atteintes de cancers.

Une comparaison avec des systèmes de santé étrangers ayant mis en place des critères d'agrément ou des seuils d'activité est difficile à réaliser, car l'offre de soins en cancérologie y est organisée différemment et les éléments et conséquences à prendre en compte pour la détermination des critères étaient très variables.

Cependant la question se pose du sens des seuils d'activité. Une revue récente de la littérature par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)[185] a conclut que, bien qu'une corrélation nette entre le volume d'activité et la qualité des soins ait été mise en évidence dans une large majorité d'études, cette corrélation dépend de la nature des procédures ou des interventions analysées. En règle générale, plus l'intervention est complexe, plus la corrélation est affirmée. Par ailleurs, la relation volume/qualité n'est pas linéaire et peut devenir marginale au-delà d'un seuil trop bas. Et l'influence du volume sur la qualité peut diminuer pour certaines procédures avec le développement de leur maîtrise.

Finalement, les parts respectives d'un « effet d'apprentissage », qui ferait qu'un volume élevé d'activité entraîne une qualité des soins élevée, et d'un « effet de renvoi sélectif », qui ferait qu'une qualité des soins élevée attire les patients et donc entraîne un volume d'activité élevé, ne sont pas encore déterminées. Ainsi, il existe un risque que l'effet de seuil ne se traduise pas forcément en une augmentation de la qualité.

Au-delà de cet exemple, l'atteinte de tous les critères qualité sera un des enjeux forts de ce dispositif et un suivi précis des effets de sa mise en application sera nécessaire.

---

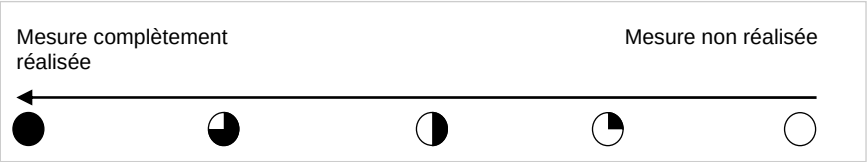
182 INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), septembre 2008.

183 Maraninchi D., « Mémorandum sur la chimiothérapie anticancéreuse » (document non publié), octobre 2008.

184 Entretiens.

185 IRDES, « Volume d'activité et qualité des soins dans les hôpitaux : quelle causalité ? », *Questions d'économie de la santé* n°135, septembre 2008.

Niveau de réalisation de la mesure 36 :



Mesure 36 Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés	◕	La mesure est presque réalisée : le dispositif d'autorisation est défini et adopté, de même que les critères d'agrément et seuils d'activité correspondants. Cependant la mise en conformité des établissements requerra du temps
La qualité en cancérologie concerne différents domaines, dont : • Activité et qualité (environnement, formation, etc.) en particulier pour la chirurgie du cancer • Équipements et organisation en biologie, anatomopathologie, chimiothérapie et radiothérapie • Organisation interne et externe de l'établissement, autour de la prise en charge globale du patient	●	Les trois « domaines de qualité » présentés par la mesure sont inclus dans le dispositif d'autorisation
L'INCa sera chargé de définir des référentiels identifiant des critères qualité	●	L'INCa a piloté la définition des critères d'agréments et des seuils d'activité. Publication des critères et seuils en 2007 et 2008
L'ANAES est garante du cadre méthodologique et valide *in fine* les référentiels du point de vue de la qualité d'élaboration. Ces critères seront constitutifs d'un agrément, qui sera mis en œuvre au niveau régional, sous l'autorité de l'ARH. Les réseaux régionaux du cancer seront impliqués dans la mise en place de cet agrément, notamment au travers de l'évaluation des établissements qui en font partie. L'INCa consolide au niveau national les résultats de sa mise en œuvre, en relation avec le ministère de la Santé	◔	Pas d'intervention de la HAS. Implication des ARH dans la mise en œuvre. Pas encore de mise en œuvre du dispositif
Les établissements qui ne pourraient pas satisfaire aux référentiels pourront s'inscrire dans le cadre du réseau de cancérologie. Par exemple, un chirurgien exerçant dans un petit établissement pourrait opérer son patient dans une structure plus importante, afin de bénéficier de l'environnement le plus approprié	●	Définition des « établissements associés »

3.2.3 Populations spécifiques

Mesure 37 : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins : des cadres définis, mais une mise en œuvre à peine débutante.

Mesure 38 : Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées.

La plupart des traitements et modes de prise en charge aujourd'hui sont développés pour les 25-65 ans. Or les enfants et les personnes âgées sont deux populations aux caractéristiques particulières pour lesquelles il existe peu de traitements adaptés.

Les mesures 37 et 38 tendent à combler ce manque. Les actions entreprises dans leur cadre se répartissent autour de plusieurs axes.

Pour l'enfant :

- Définir des référentiels d'oncopédiatrie et organiser la cancérologie pédiatrique.
- Favoriser par des financements et des programmes de recherche adaptés l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant.

Pour les personnes âgées :

- Créer une dynamique autour de l'oncogériatrie en mettant en place des structures chargées de la développer.
- Développer des référentiels de prise en charge des personnes âgées.

Axe 1 : Définir des référentiels d'oncopédiatrie et organiser la cancérologie pédiatrique

Les cancers de l'enfant, deuxième cause de mortalité chez les 1 à 14 ans

La cancérologie pédiatrique concerne l'enfant et l'adolescent, jusqu'à 18 ans, atteint de tumeur solide ou d'hémopathie maligne.

Le taux d'incidence des cancers chez l'enfant est faible (1 630 en 2000). Ils représentent cependant la deuxième cause de mortalité chez les 1 à 14 ans (20 % des décès) après les accidents (40 %). Cette incidence évolue peu tant pour les tumeurs hématologiques (40 % des tumeurs) que pour les tumeurs solides. Le pronostic s'est beaucoup amélioré durant les années 1980 et la survie pour les leucémies continue encore de s'améliorer ; la survie à 5 ans est de 85 % pour les leucémies aiguës lymphoblastiques diagnostiquées entre 1993 et 1997.

Les cancers de l'adolescent se différencient à la fois de ceux observés chez l'adulte et de ceux observés chez l'enfant. L'incidence des cancers pour les 15-19 ans en 2000 est de 700 cas. La survie s'est améliorée dans les années 1990, surtout grâce aux progrès du traitement des leucémies aiguës. Toutefois, à pathologie égale, la survie reste inférieure dans cette tranche d'âge par rapport à l'enfant[186].

[186] INCa , *La Situation du cancer en France en 2007.*

La littérature scientifique a étudié les facteurs de succès de la prise en charge des cancers de l'enfant. Il apparaît que le taux de survie est globalement corrélé aux facteurs suivants : un traitement coordonné par une équipe spécialisée dans un centre de cancérologie pédiatrique ayant une masse critique suffisante et participant à des essais cliniques donnant lieu à évaluation[187]. Ces critères ont été repris dans les référentiels d'exercice de la cancérologie pédiatrique mis en place.

La pratique de la cancérologie pédiatrique a été organisée en 2004, mais son application tarde

Des référentiels d'exercice pour les centres spécialisés de cancérologie pédiatrique ont été définis par la DHOS en concertation et collaboration avec les professionnels et les associations de familles et de patients (circulaire DHOS du 29 mars 2004). Huit types de critères sont rendus nécessaires pour la pratique de la cancérologie pédiatrique :

- seuil d'activité ;
- continuité des soins ;
- accès à un plateau technique ;
- organisation des soins ;
- prise en charge de la dimension sociale, familiale et relationnelle de la prise en charge ;
- locaux médicaux et locaux de vie ;
- participation à la recherche clinique ;
- participation à la formation continue.

Les centres sont, de plus, chargés d'animer un réseau régional centré sur la continuité des soins avec les services de pédiatrie des centres hospitaliers et les professionnels intervenant au domicile afin d'améliorer le suivi des enfants à leur domicile.

À la demande de la DHOS et de la mission de cancérologie pédiatrique de l'INCa, et selon la mission que leur avait confiée la circulaire, les ARH ont identifié fin 2005, par questionnaire, trente-deux centres spécialisés de cancérologie pédiatrique du niveau régional pouvant répondre aux huit types de critères. Ces centres sont en large majorité des centres hospitaliers universitaires (CHU) ; aucune structure n'a été identifiée dans le privé. Ces questionnaires ont en revanche montré que la mise en œuvre de ces référentiels était hétérogène et qu'une évaluation plus précise était nécessaire. Une autre enquête a donc été organisée par l'INCa et la DHOS, s'appuyant sur un nouvel autoquestionnaire élaboré par le « board » de pédiatrie de l'INCa et envoyé en février 2007. L'objectif de cette nouvelle enquête est de faire l'état des lieux de l'application du référentiel. Des visites sur site sont également réalisées par un binôme INCa et un binôme de représentants des patients et de leur famille. L'objectif de ces visites est de comprendre le parcours du patient. Quatorze visites ont été réalisées en septembre 2008, soit environ la moitié. Elles devraient être terminées à la fin du mois de février et aboutiront à un rapport.

Il est important de noter que la circulaire de la DHOS ne représente pas un cadre opposable ; elle ne fait que définir des orientations. Ainsi, aucune fermeture d'offre de soins en cancérologie pédiatrique n'est intervenue suite à la circulaire, même si l'activité était inférieure aux seuils identifiés. En revanche, les critères d'agréments spécifiques à la cancérologie pédiatrique, publiés en décembre 2008, auront un caractère obligatoire dans le cadre du dispositif d'autorisation. Le dispositif d'autorisation ne sera complètement opposable qu'en 2011.

---

187 Bleyer W.A., « The US paediatric cancer clinical trials programmes: international implications and the way forward », *Eur. J. Cancer* (33,), 1997, p. 1439-1447. Stiller C.A. « Centralized treatment entry to trials and survival », *Br. J. Cancer* (70), 1994, p. 352-362. Murphy S.B., « The national impact of clinical cooperative group trials for pediatric cancer », *Med. Pediatric. Oncol*. (24), 1995, p. 279-280, *in* circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004

Par ailleurs, la circulaire DHOS du 29 mars 2004 organise la cancérologie pédiatrique en deux niveaux :

- Un niveau régional avec un ou plusieurs centres de cancérologie pédiatrique qui « assurent et coordonnent la prise en charge des cancers de l'enfant ».
- Un niveau interrégional avec des centres de cancérologie pédiatrique qui « assurent en plus une fonction de centre d'expertise et de recours pour mettre en œuvre certaines techniques ou prendre en charge certaines pathologies ».

La structuration du niveau interrégional de la cancérologie pédiatrique n'est pas à ce jour mise en œuvre. Des filières de traitement qui seront prises en charge au niveau interrégional ont été identifiées. Dans le cas de ces filières de traitement, les organisations interrégionales détermineront dans quel centre régional le patient doit être traité afin de bénéficier de la meilleure offre de soins. Selon l'INCa, le déplacement des familles associé à cette organisation interrégionale n'est pas un véritable problème pour les familles de patient, puisque c'est actuellement souvent déjà le cas, dans la mesure où l'organisation de cette structure et du processus de décision et de prise en charge est claire et communiquée. La sous-mesure de la mesure 37 concernant le soutien aux familles a été évaluée dans le cadre de l'axe 7 « Accompagnement social ».

Les organisations interrégionales et la mise en place de filières spécifiques ont été intégrées dans les critères d'agrément pédiatrique adoptés par l'INCa en décembre 2008.

Des recommandations nationales de bonnes pratiques sont en cours d'élaboration

Il n'existe pas aujourd'hui de recommandations nationales labellisées concernant la cancérologie pédiatrique (guide ALD 30 par exemple). Cependant un groupe d'experts sur les médicaments de cancérologie pédiatrique, mis en place par l'INCa, contribue avec l'AFSSAPS et la HAS à la rédaction de recommandations de pratiques cliniques. Un référentiel de bon usage (RBU) pour les molécules innovantes et onéreuses en pédiatrie est également prévu.

Des moyens significatifs attribués à la cancérologie pédiatrique dont les allocations précises ne sont pas connues

Des fonds spécifiques ont été alloués aux structures de cancérologie pédiatrique par les projets de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) successifs. Ces fonds ont été répartis en fonction des besoins exprimés par les centres et des effectifs dont ils disposaient au regard de leur activité. Les fonds ont été délégués par l'INCa aux ARH pour le renforcement des équipes des centres. L'utilisation exacte de ces fonds par les établissements reste floue.

Dans son suivi de la réalisation du plan cancer, l'INCa présente les données suivantes:

Tableau 22 : Ressources mobilisées dans le cadre de la mesure 37 du plan cancer

Ressources financières mobilisées
- Mesures nouvelles o Mesures nouvelles 2004 : 3,97 millions d'euros o Mesures nouvelles 2005 : 3,91 millions d'euros o Mesures nouvelles 2006 : 4 millions d'euros o Mesures nouvelles 2007 : 3,8 millions d'euros o Total Mesures nouvelles 2004-2007 : 15,7 millions d'euros o Financement total pluriannuel cumulé : 39,4 millions d'euros - Périodicité : annuelle depuis 2004 - Origine : PLFSS

Autres ressources mobilisées
Personnel : postes financés en 2004 et 2006*: **161,4 ETP** financés déclinés en 38 ETP médecins – 55,3 ETP infirmières (IDE + cadres IDE) -10 psychologues - 12 secrétaires – 46 ETP autres catégories de personnel *Les données 2007 seront connues à la fin du 1er semestre 2008 (campagne tarifaire du 15 novembre 2007)

Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), août 2008*

Axe 2 : Favoriser par des financements et des programmes de recherche adaptés l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant

Un engagement important pour le développement des traitements spécifiquement conçus et mis au point pour la population pédiatrique porté par des réglementations européennes

Aujourd'hui, de très nombreux médicaments administrés aux enfants n'ont pas été développés à leur intention. Le Parlement européen parle de plus de 50 % des médicaments prescrits aux enfants[188].

Le plan cancer spécifiait de conduire des actions pour favoriser l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant « dans un cadre européen, en partenariat avec les autres structures s'intéressant à l'oncopédiatrie et au développement des médicaments orphelins ». La Commission européenne, à l'instigation et avec une large contribution de la France, a élaboré une réglementation spécifique concernant le développement de médicaments à visée pédiatrique. Ce nouveau règlement européen est entré en vigueur le 26 janvier 2007. Ses principaux objectifs visent à stimuler la mise au point de médicaments à usage pédiatrique, en renforçant la recherche, le développement et l'autorisation pour ce type de médicaments. Il prévoit la mise en place de mesures incitatives pour les laboratoires en faveur du développement de nouveaux médicaments pédiatriques ainsi que la création d'instances européennes en charge de ces questions.

Au niveau national, l'INCa a chargé un groupe d'experts (GEC) de recenser les essais cliniques dans le domaine des cancers de l'enfant et de proposer les axes de recherche à développer. L'AFSSAPS a, quant à elle, mis en place en 2001 un comité d'orientation pédiatrique (COP) et une mission qui est devenue depuis cellule des médicaments pédiatriques. Elle participe ainsi à l'évaluation des médicaments pédiatriques (essais cliniques, autorisations temporaires d'utilisation (ATU), avis scientifiques nationaux, dossiers d'AMM, pharmacovigilance, préparations hospitalières).

Un début d'augmentation du développement de traitements pédiatriques

Le règlement européen a créé une réelle dynamique autour de la cancérologie pédiatrique, soulignée par tous les acteurs interrogés dans le cadre de cette évaluation. Dans son rapport annuel 2007, l'AFSSAPS fait un premier bilan de l'évolution des travaux de développement de traitements en cancérologie pédiatrique. On remarque que, si le nombre de préparations hospitalières déclarées en pédiatrie a diminué entre 2006 et 2007, le nombre d'ATU nominatives octroyées pour des enfants et le nombre et la proportion d'essais cliniques dédiés aux enfants ont augmenté. Les données antérieures à 2006 ne sont pas présentées.

188 Synthèse du *Règlement (CE) n°1901/2006 du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2006*, www. europa.eu/cgi-bin/etal.pl, accessed octobre 2008

Tableau 23: Évolution des travaux de développement de traitements en cancérologie pédiatrique entre 2006 et 2007

Données pédiatriques	*2006*	*2007*
Préparations hospitalières déclarées en pédiatrie	251	138
Nombre d'ATU nominatives octroyées pour des enfants (% total ATU)	22%	24%
Données pédiatriques déposées, pour des médicaments ayant une AMM	6	-
Essais cliniques portant sur des médicaments pédiatriques déclarés à l'Afssaps	77	83
Essais cliniques (% total)	6,7%	8%
Avis scientifiques (% total)	10%	

Source : AFSSAPS, Rapport annuel 2007

Axe 3 : Créer une dynamique autour de l'oncogériatrie en mettant en place des structures chargées de la développer

Le nombre de cancers chez la personne âgée ne va cesser de croître

Fin 2003, la population de la France était estimée à 59,9 millions d'habitants. 16,8 %, soit 9,8 millions d'habitants, correspondaient aux personnes âgées de plus de 65 ans. L'espérance de vie pour une personne de 70 ans est estimée à quatorze ans chez les hommes et à dix-sept ans chez les femmes. Les populations des plus de 75 ans et des centenaires sont celles qui vont croître le plus dans les prochaines années, elles seront respectivement multipliées par 2,6 et 1,9. Chez les plus de 75 ans, les données estimées en 2000 du nombre de cancers sont respectivement de 101 151 cas chez l'homme et de 65 002 cas chez la femme[189]. Cette population présente des caractéristiques spécifiques assez hétérogènes qui doivent être considérées dans sa prise en charge.

Une réflexion a été mise en place autour du développement d'une prise en charge adaptée aux spécificités des personnes âgées

Comme le précisait la mesure 38 du plan, une mission d'oncogériatrie a été créée au sein de l'INCa en avril 2005. Un comité, « board », d'experts nationaux et internationaux a également été constitué à ce moment ; il a pour mission de proposer des avis scientifiques, méthodologiques ou de fond sur les stratégies d'oncogériatrie. Il a défini quatre axes stratégiques :

1. Améliorer le niveau de connaissance nécessaire pour optimiser la prise de décision thérapeutique chez les personnes âgées atteintes de cancer.
2. Disposer d'un nombre suffisant de professionnels médicaux et paramédicaux formés pour fournir des soins de qualité tout au long de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer.
3. Obtenir que tous les patients atteints de cancer âgés de plus de 75 ans bénéficient d'une évaluation gériatrique préalable à la prise de décision thérapeutique, vérifiée lors de la RCP et permettant un programme personnalisé de soins (PPS) adapté.
4. Informer la population et les professionnels de santé dans le domaine des facteurs de risques, de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

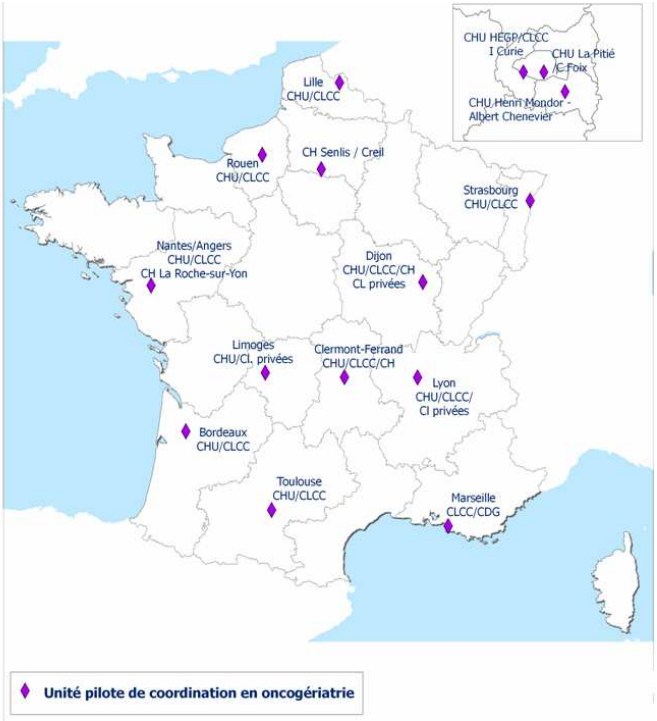
[189] INCa, *La Situation du cancer en France en 2007*, INCa.

Un groupe d'études cliniques (GEC) dédié à l'oncogériatrie a également été constitué par l'INCa début 2006. Il a répertorié tous les essais cliniques d'oncogériatrie et est chargé de proposer des thèmes à développer pour les essais à venir.

L'oncogériatrie commence à se structurer autour d'unités pilotes de coordination en oncogériatrie dans les établissements de soins

Pour implémenter l'oncogériatrie sur l'ensemble du territoire et notamment obtenir une meilleure coordination des soins entre oncologues et gériatres, l'INCa a lancé, en 2005 et 2006, deux appels à projet afin de faire émerger des unités pilotes de coordination en oncogériatrie (UPCOG). Quarante projets ont été soumis menant au financement de quatorze projets et à l'identification de quinze UPCOG réparties dans douze régions, soit 46 % des régions. Douze CHU, douze CLCC, dix CH et huit établissements privés sont impliqués dans ces projets. Tous les projets retenus proposent des programmes d'action concernant la formation (universitaire ou formations continues auprès de l'ensemble des acteurs concernés), l'information (des patients, des aidants naturels et accompagnants, des professionnels) et la recherche (essais cliniques, validation d'outils d'évaluation gériatrique et études épidémiologiques et médico-sociales).

Figure 18 : Répartition géographique des quinze unités pilotes de coordination en oncogériatrie en 2007



Source : INCa, Rapport d'activité 2007, *mai 2008*

Des visites de suivi ont été organisées sur les sites des UPCOG afin d'évaluer chaque projet individuellement et suivre son niveau d'avancement. Deux séminaires d'échanges ont été organisés en juillet et octobre 2007 à l'INCa au cours desquels les équipes ont présenté leurs travaux en termes de modes de prise en charge définis et de réalisations (plaquettes d'information, organisations de colloques, groupe de bibliographie, études cliniques spécifiques personnes âgées...).

Un rapport d'étape des projets UPCOG est en cours d'élaboration. Les rapports finaux des projets UPCOG sont attendus au milieu de l'année 2009. On remarque globalement que les appels à projet et les projets UPCOG ont permis de créer une dynamique autour du développement de l'oncogériatrie. Ils ont également permis de mettre en place un réseau d'investigateurs en France pour les essais cliniques sur cette thématique. Cependant, cela fait cinq ans que l'oncogériatrie a été identifiée comme une priorité pour les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) et seuls cinq ou six projets sont proposés par an, dont un ou deux sont acceptés, les projets restants souffrant globalement d'un manque de méthodologie. Ainsi, si une réelle dynamique a été créée autour de l'oncogériatrie, avec la mise en place de certains acteurs, sa transcription en réalisations concrètes reste à venir.

Des moyens significatifs mis en œuvre

Dans son suivi de la réalisation du plan cancer, l'INCa présente les chiffres suivants :

Tableau 24 : Ressources mobilisées dans le cadre de la mise en place et du financement des UPCOG

Ressources financières mobilisées
- Appel à projet 2005 : 1 272 300 euros pour 9 UPCOG crédits INCa - Appel à projet 2006 : 1 001 317 euros pour 6 UPCOG crédits INCa o En accord avec les ARH des régions concernées, 3,2 millions supplémentaires ont été alloués au titre du plan cancer pour permettre le recrutement de personnel nécessaire au fonctionnement et à la pérennisation des UPCOG.
Autres ressources mobilisées
Personnel : Deux groupes : - Comité « Board » : sept réunions – sept experts - Commission d'évaluation : trois réunions – quinze experts

Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), août 2008*

Axe 4 : Développer des référentiels de prise en charge des personnes âgées

Un premier outil pour la prise en charge spécialisée des personnes âgées en début de validation clinique

Un appel à projet a été lancé par l'INCa en 2006 pour la validation, par une étude clinique, d'un outil de dépistage simple à utiliser permettant d'évaluer l'état général des patients âgés de plus de 70 ans et atteints de cancer afin de leur proposer une prise en charge appropriée :

- Prise en charge cancérologique optimale diagnostique et thérapeutique sans intervention gériatrique ou
- Prise en charge cancérologique optimale diagnostique et thérapeutique avec intervention gériatrique et éventuellement adaptation du traitement selon l'évaluation gériatrique approfondie.

Cet appel à projet était ouvert aux quinze UPCOG et aux équipes appartenant à des établissements de santé membres de réseaux de cancérologie, traitant des patients atteints de cancer et ayant engagé une structuration oncogériatrique. Le projet de Bordeaux a été retenu et financé par l'INCa. Les inclusions (1 500 patients attendus) ont débutées en août 2008 au sein des UPCOG. Les résultats de cette étude clinique sont attendus en 2009.

Un rapport d'expertise en cours pour permettre l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des personnes âgées

Un rapport d'expertise est en cours d'élaboration par la mission oncogériatrie de l'INCa sur la problématique de la prise en charge du sujet âgé atteint de cancer dans tous ses aspects, à la fois médicaux et scientifiques, mais aussi sociaux, économiques ou culturels. Il constituera une analyse de la situation de l'oncogériatrie en France, sur laquelle s'appuyer ensuite pour élaborer des propositions opérationnelles pour une prise en charge adaptée à la spécificité de cette population.

Un financement de ces initiatives par l'INCa

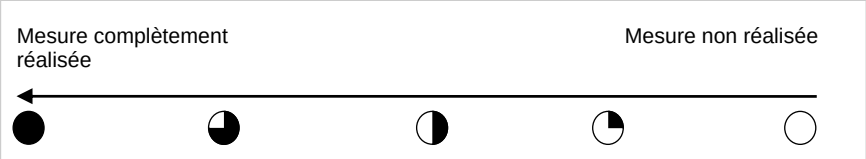
Dans son suivi de la réalisation du plan cancer, l'INCa présente les chiffres suivants :

Tableau 25 : Ressources mobilisées dans le cadre de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des personnes âgées

Ressources financières mobilisées
✓ **85 000 euros** ont été prévus pour l'élaboration du rapport d'expertise. ✓ Un financement **de 865 000 euros** a été accordé à l'équipe de Bordeaux pour mener à bien son projet (l'appel à projet bénéficiait d'un financement maximal de 1 million d'euros).

Source : INCa, Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), août 2008*

Niveau de réalisation des mesures 37 et 38 :



Mesure 37 : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins	◑	Les principes de l'organisation de la cancérologie pédiatrique ont été définis, mais sa mise en œuvre opérationnelle n'en est qu'au début. Des actions sont en cours, principalement dans un cadre européen pour favoriser le développement de traitements pédiatriques
• Définir les référentiels d'exercice de l'oncopédiatrie	●	Les référentiels d'exercice ont été définis par la circulaire DHOS du 29 mars 2004
et agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer	◔	Une évaluation de la mise en œuvre de ces référentiels est en cours. Les critères d'agrément spécifiques à la cancérologie pédiatrique dans le cadre du dispositif d'autorisation ont été publiés en décembre 2008 (en dehors de la période du plan)
Identifier, au sein de ces sites spécialisés, les sites de référence ou d'intérêt national	◔	Une structuration de pôles de cancérologie au niveau interrégional a été instituée par la circulaire et intégrée dans les critères d'agrément spécifiques à la cancérologie pédiatrique
et renforcer leurs moyens	◑	Les moyens des centres de cancérologie pédiatrique ont été renforcés (financement de postes). Le renforcement de ces moyens s'est fait uniformément, en fonction de l'activité des centres
• Dans le cadre des missions de l'Institut national du cancer, favoriser, par des financements et programmes de recherche adaptés, l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant. Conduire ces actions dans un cadre européen, en partenariat avec les autres structures s'intéressant à l'oncopédiatrie et au développement des médicaments orphelins	◕	De nombreuses actions ont été mises en place dans le cadre des règlements et programmes européens. L'INCa s'est inscrit dans cette démarche

Mesure 38 : Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées	◑	Une mission d'oncogériatrie a été créée au sein de l'INCa et une dynamique a été lancée autour de cette problématique. Il n'existe pas de référentiel de bonnes pratiques, et beaucoup de travail est encore nécessaire avant d'y parvenir, mais le processus a été entamé et des efforts mobilisés pour poser les bases
• Identifier au sein de l'Institut national du cancer une mission d'oncogériatrie chargée de la promotion et de la coordination de travaux en épidémiologie, prévention, adaptation des traitements et essais cliniques sur la population âgée	●	Mission créée en avril 2005
• La spécificité des problèmes posés par la prise en charge des personnes âgées fera l'objet de référentiels particuliers	◔	Un rapport d'expertise est attendu fin 2008, qui servira de base pour des propositions opérationnelles

3.2.4 Médicaments et dispositifs onéreux et innovants

Mesure 46 : Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients.

Mesure 47 : Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM.

Les mesures 46 et 47 ont pour but de développer l'utilisation des médicaments et dispositifs onéreux et innovants et d'améliorer leur accessibilité à tous. La réalisation de ces mesures se concentre autour de quatre axes :

- Le développement d'un nouveau mode de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants.
- La définition de référentiels permettant et encadrant l'utilisation des médicaments et dispositifs onéreux et innovants, parfois avant l'autorisation de mise sur le marché (AMM).
- Le soutien aux techniques innovantes et à l'évaluation de leur coût/utilité.
- La mise en place d'un dispositif de suivi des nouvelles molécules en cancérologie.

Axe 1 : Développer un nouveau mode de financement

Des inégalités d'accès à l'innovation thérapeutique dues au mode de financement par dotation globale des établissements publics

Le développement d'un nouveau mode de financement répond en 2003 à un besoin important pour une meilleure égalité d'accès aux innovations thérapeutiques. En effet, sous le régime de la dotation globale, les établissements publics disposaient d'une enveloppe de financement annuelle. Chaque année, on constatait que les établissements, arrivant à la fin de leur enveloppe, ne pouvaient plus prescrire de traitements innovants et onéreux à leurs patients. Une inégalité d'accès à ces traitements s'était instaurée entre les patients soignés à différentes périodes de l'année budgétaire des établissements. De plus, les établissements privés, hors dotation globale, n'étaient pas concernés par ce phénomène, introduisant, de cette façon, une inégalité d'accès aux traitements en faveur des patients des établissements privés. La mesure 46 « Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients » a pour but de pallier ces inégalités.

Par ailleurs, la création d'un mode de financement propre aux médicaments et dispositifs onéreux et innovants visait à financer ce type de traitements de façon spécifique et donc de permettre leur développement.

Un mode de financement spécifique aux médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le système de la tarification à l'activité, mais des critères d'inclusion qui mériteraient d'être précisés

La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2004 introduit la tarification à l'activité (T2A) comme système de financement des hôpitaux. Dans ce système, les établissements de santé sont financés en fonction du nombre de patients soignés, les patients étant répartis en groupes homogènes de séjour (GHS). Cette même loi prévoit un mode de financement particulier pour les médicaments bénéficiant d'une AMM et certains produits et prestations, jugés onéreux et innovants, et inscrits par l'État sur une « liste hors GHS ». Les médicaments et dispositifs appartenant à cette liste sont remboursés au cas par cas, en sus des prestations d'hospitalisation, sur présentation de la facture.

L'inscription sur la liste est faite par le ministre, sur l'avis du Conseil de l'hospitalisation selon des critères de coût, d'innovation et d'intégration difficile dans un GHS. Aucune précision par rapport à ces critères, en termes de seuils quantifiés par exemple, n'a été communiquée ou publiée, notamment à l'INCa ou aux industriels. De plus, les avis du Conseil de l'hospitalisation n'étant pas publiés, il est difficile d'établir une « jurisprudence ». La Direction de la Sécurité sociale (DSS), membre du Conseil de l'hospitalisation, a indiqué, dans un avis sur la mesure 46 transmis à l'INCa, que « le seuil (d'inscription) relatif aux médicaments anticancéreux a été fixé à un niveau plus bas afin de répondre à l'accès aux soins des patients[190] » sans précision sur la valeur de ce seuil.

Des délais observés dans l'inscription sur la liste hors GHS

En ce qui concerne les procédures découlant de la mise en place de la liste hors GHS, une étude menée par le Leem (Les entreprises du médicament) a montré que « la publication de l'inscription sur cette liste constitue un délai supplémentaire généralement trop long après l'agrément aux collectivités, rendant le financement de ces produits difficile pendant cette période et susceptible de retarder leur accès aux patients : cent quarante-deux jours en moyenne après l'agrément aux collectivités pour les onze nouveaux produits hors génériques (tous domaines thérapeutiques confondus) inscrits entre le 1er janvier 2005 et le 5 décembre 2006. Ce délai s'est néanmoins réduit, notamment pour les six produits (neuf présentations) hors génériques dans la classe des anticancéreux inscrits entre le 31 juillet 2007 et le 31 août 2008 (trente-huit jours)[191] ».

Les molécules anticancéreuses : 40 % des molécules innovantes et onéreuses inscrites sur la liste hors GHS

La liste des médicaments hors GHS comprend aujourd'hui quatre-vingt-quinze substances actives (dénomination commune internationale), dont trente-huit anticancéreux (39 %). La plupart de ces substances furent inscrites lors de la création de la liste en 2005. Deux cent dix-neuf spécialités comprenant ces substances actives sont inscrites sur la liste hors GHS[192].

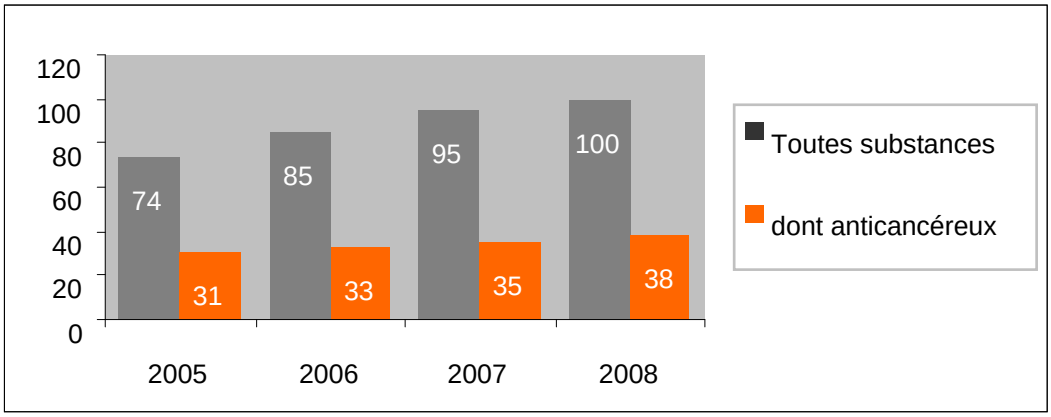
La part des anticancéreux dans l'ensemble des substances actives est restée stable entre 2005 et 2008 aux environs de 40 %.

Figure 19 : Part des substances actives anticancéreuses dans les substances actives inscrites sur la liste hors GHS

190 Avis de la DSS sur la mesure 46, *in* INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), mai 2008.

191 Compte rendu de l'audition du Leem du vendredi 19 septembre 2008, dans le cadre de la présente évaluation.

192 Sources des données : AFSSAPS, liste mise à jour le 29 septembre 2008, http://agmed.sante.gouv.fr/, accessed le 8 octobre 2008, traitement Ernst & Young Advisory.



Source : AFSSAPS, liste mise à jour le 29 septembre 2008, http://agmed.sante.gouv.fr/, accessed le 8 octobre 2008 - traitement Ernst & Young Advisory

La majorité des anticancéreux sont inscrits sur la liste hors GHS. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) note, en effet, que 90 % des médicaments de la classe thérapeutique des antinéoplasiques et immuno-modulateurs (ATC L) délivrés sont inscrits sur la liste en sus[193]. Cette classe thérapeutique ATC L est constituée en majorité d'anticancéreux.

Parmi ces anticancéreux, tous les anticancéreux onéreux bénéficiant d'une AMM sont inscrits sur la liste hors GHS[194].

Plusieurs radiations de la liste ont eu lieu, qui portent plus sur des présentations de substances actives que sur les substances actives elles-mêmes. Seules trois substances actives ont été entièrement radiées de la liste, aucune d'entre elles n'appartenait à la classe des anticancéreux.

Très peu de dispositifs médicaux concernés par ce financement spécifique

Un seul dispositif onéreux et innovant relatif au traitement du cancer a été inscrit sur la liste des produits et prestations pris en charge en sus des prestations d'hospitalisation en 2005 : les grains d'iode pour la curiethérapie dans le cancer localisé de la prostate (arrêté du 2 mars 2005, publié au *Journal Officiel* du 10 mai 2005).

Par ailleurs, les implants mammaires qui interviennent suite à certains traitements du cancer du sein ont été inscrits par le même *Journal Officiel* (10 mai 2005).

La mise en place de ce nouveau mode de financement a mené à une amélioration de l'accès aux traitements innovants, même si elle est difficilement quantifiable

Il n'existe pas d'indicateur chiffré direct de l'effet de la mise en place de la liste hors GHS sur l'accès des patients aux soins innovants et coûteux. Cependant, tous les acteurs s'accordent pour dire que ce nouveau mode de financement a amélioré significativement la qualité des soins en améliorant l'accès aux traitements innovants et coûteux. Ceci est appuyé par les résultats d'une étude du Karolinska Institutet indiquant que les limitations budgétaires sont le plus gros obstacle à l'utilisation de nouveaux médicaments. En effet, l'accès des patients aux anticancéreux est très dépendant de l'allocation de ressources financières suffisantes et appropriées au sein des systèmes de santé.

---

193 « Les médicaments hors tarification à l'activité dans les établissements de santé », *Études et résultats* n°653, DREES, août 2008.

194 INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), mai 2008.

Le Karolinska Institutet a ainsi défini un indicateur indirect de l'accès à l'innovation : les dépenses, par personne, liées aux anticancéreux et corrigées en fonction du pouvoir d'achat (PPP : *Purchasing Power Parity*). Les traitements innovants représentant une très grande partie des coûts des traitements anticancéreux, du fait de leur prix, ce ratio de vente par personne peut en effet être considéré comme un indicateur de l'accès des patients à ces traitements. Les molécules innovantes et onéreuses représentaient en effet, en 2006, 43 % du chiffre d'affaires total de l'industrie pharmaceutique réalisé dans les établissements de santé[195]. D'après l'étude du Karolinska menée en 2007 sur les ventes d'anticancéreux dans vingt-deux pays, la France arrive en deuxième position avec près de 30 euros par personne.

Tableau 26: Ventes de médicaments anticancéreux par personne en 2005 corrigées PPP

1	USA	35 à 40 €/personne
2	France	25 à 30 €/personne
3	Japon	
4	Suisse	20 à 25 €/personne
5	Autriche	15 à 20 €/personne
6	Belgique	
7	Finlande	
8	Allemagne	
9	Suède	
10	Espagne	

Source : Wilking N, Jönsson B, A Pan-European Comparison Regarding Patient Access to Cancer Drugs, *Karolinska Institutet en collaboration avec la Stockholm School of Economics, septembre 2005*

Les dépenses liés aux anticancéreux inscrits sur la liste hors GHS sont importantes (même si leur montant varie selon les sources), et augmentent légèrement plus vite que les autres dépenses pharmaceutiques

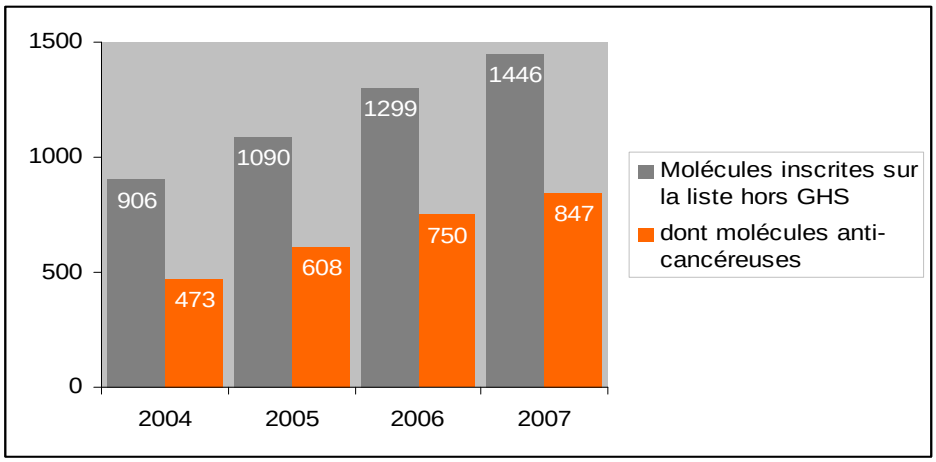
Un autre indicateur indirect de l'accessibilité des soins innovants pour les patients est le coût des dépenses liées à ces soins pour les établissements de santé. La DREES avance le chiffre de 1,3 milliard d'euros de dépenses liées aux anticancéreux de la liste hors GHS en 2006 dans les établissements de santé de France métropolitaine ayant une activité de médecine chirurgie obstétrique (MCO). Cela représente 73 % des 1,8 milliard d'euros alloués à l'ensemble des médicaments de cette liste dans ces établissements[196].

L'INCa présente, à partir des sources ATIH PMSI, le chiffre de 850 millions d'euros alloués aux molécules anticancéreuses de la liste hors GHS en 2007 dans les établissements publics et privés participant au service public hospitalier. Cela représente 59 % de la somme allouée aux molécules de la liste dans ces établissements. En termes d'évolution, les dépenses liées aux molécules anticancéreuses de cette liste ont augmenté de 79 % entre 2004 et 2007.

195 Données du Groupement pour l'élaboration et la réalisation de statistiques (GERS), *in* « Les médicaments hors tarification à l'activité dans les établissements de santé », *Études et résultats* n°653, DREES, août 2008.

196 « Les médicaments hors tarification à l'activité dans les établissements de santé », *ibid.*.

Figure 20 : Part des dépenses liées aux anticancéreux parmi les molécules de la liste hors GHS dans les établissements publics et privés participant au service public hospitalier (en million d'euros)



Source : ATIH PMSI, d'après l'INCa - traitement Ernst & Young Advisory

Tableau 27 : Évolutions des dépenses liées aux molécules de la liste hors GHS dans les établissements publics et privés participant au service public hospitalier entre 2004 et 2007

	2004/2005	2005/2006	2006/2007
Tous	+ 20,3%	+ 19,2%	+ 11,3%
Anticancéreux	+ 28,5%	+ 23,4%	+ 12,9%

Source : ATIH PMSI, d'après l'INCa - traitement Ernst & Young Advisory

On observe que la croissance des dépenses de la liste qui était de + 20 % juste après sa mise en place s'est ralentie pour n'atteindre « que » + 11 % entre 2006 et 2007. L'évolution des dépenses liées aux anticancéreux a subi le même phénomène, signe de l'effet « booster » de la mise en place de la liste.

Ainsi la mise en place de la liste hors GHS s'est traduite par une augmentation importante des dépenses liées aux molécules onéreuses inscrites. Les dépenses liées aux molécules anticancéreuses de cette liste ont augmenté légèrement plus rapidement que les dépenses totales. Cela a mené à une progression de l'importance relative des molécules anticancéreuses par rapport au reste de la liste : elles représentaient 52 % de la valeur de la liste en 2004 et 59 % en 2007.

Une autre illustration est l'évolution du classement des dix produits les plus vendus à l'hôpital (en valeur). En 2005, tous les produits de ce classement étaient sur la liste hors GHS et cinq étaient des anticancéreux. En 2006, sept étaient des anticancéreux, montrant une progression de l'importance des anticancéreux dans les consommations hospitalières. La place des anticancéreux s'est maintenue dans le classement 2007.

Tableau 28 : Les dix produits les plus vendus à l'hôpital (en valeur) en 2005 et 2006

Classement 2005		
1	Taxotere ® - Docetaxel	Anticancéreux
2	Mabthera ® - Rituximab	Anticancéreux
3	Eloxatine ® - Oxaliplatine	Anticancéreux
4	Aranesp ® - Darbepoetin alpha	EPO
5	Herceptin ® - Trastuzumab	Anticancéreux
6	Neorecormon ® - Epoetine beta	EPO
7	Remicade ® - Infliximab	Immunosuppresseur
8	Advate ® - Facteur VIII de coagulation recombinant OCTOCOG ALFA	Facteurs de la coagulation sanguine
9	Tegeline ® - Immunoglobuline humaine normale (plasmatique)	Immunoglobulines
10	Campto ® - Irinotecan	Anticancéreux

Classement 2006		
1	Herceptin ® - Trastuzumab	Anticancéreux
2	Taxotere ® - Docetaxel	Anticancéreux
3	Mabthera ® - Rituximab	Anticancéreux
4	Remicade ® - Infliximab	Immunosuppresseur
5	Eloxatine ® - Oxaliplatine	Anticancéreux
6	Advate ® - Facteur VIII de coagulation recombinant OCTOCOG ALFA	Facteurs de la coagulation sanguine
7	Tegeline ® - Immunoglobuline humaine normale (plasmatique)	Immunoglobulines
8	Campto ® - Irinotecan	Anticancéreux
9	Avastin ® - Bevacizumab	Anticancéreux
10	Erbitux ® - Cetuximab	Anticancéreux

Classement 2007		
1	Herceptin ® - Trastuzumab	Anticancéreux
2	Taxotere ® - Docetaxel	Anticancéreux
3	Mabthera ® - Rituximab	Anticancéreux
4	Avastin ® - Bevacizumab	Anticancéreux
5	Remicade ® - Infliximab	Immunosuppresseur
6	Advate ® - Facteur VIII de coagulation recombinant OCTOCOG ALFA	Facteurs de la coagulation sanguine
7	Tegeline ® - Immunoglobuline humaine normale (plasmatique)	Immunoglobulines
8	Eloxatine ® - Oxaliplatine	Anticancéreux
9	Erbitux ® - Cetuximab	Anticancéreux
10	Campto ® - Irinotecan	Anticancéreux

Source : Analyse des ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France 1996-*2006, rapport, AFSSAPS, 8e édition, mai 2008.* Les Ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France, chiffres clés 2005, *AFSSAPS, 2e édition, octobre 2006.* Les Ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France, chiffres clés 2007, *AFSSAPS, 4e édition, novembre 2008. Le classement anticancéreux/autre a été réalisé à partir de la liste AFSSAPS mise à jour le 29 septembre 2008, http://agmed.sante.gouv.fr/, accessed octobre 2008*

De nombreux facteurs peuvent être évoqués pour expliquer cette augmentation :

- Facteurs qui contribuent à un « effet volume » :
  - L'augmentation de la population.
  - L'augmentation de l'incidence de la maladie (amélioration des conditions de détection, développement de la maladie).
  - L'augmentation du taux de survie et des durées de traitement.

  - Le développement de l'utilisation de ces traitements coûteux et innovants (nombre de molécules mises sur le marché, amélioration de l'accessibilité aux patients, développement des traitements et notamment de la chimiothérapie).

- Facteurs qui contribuent à un « effet valeur » :
  - L'augmentation du prix de ces médicaments.

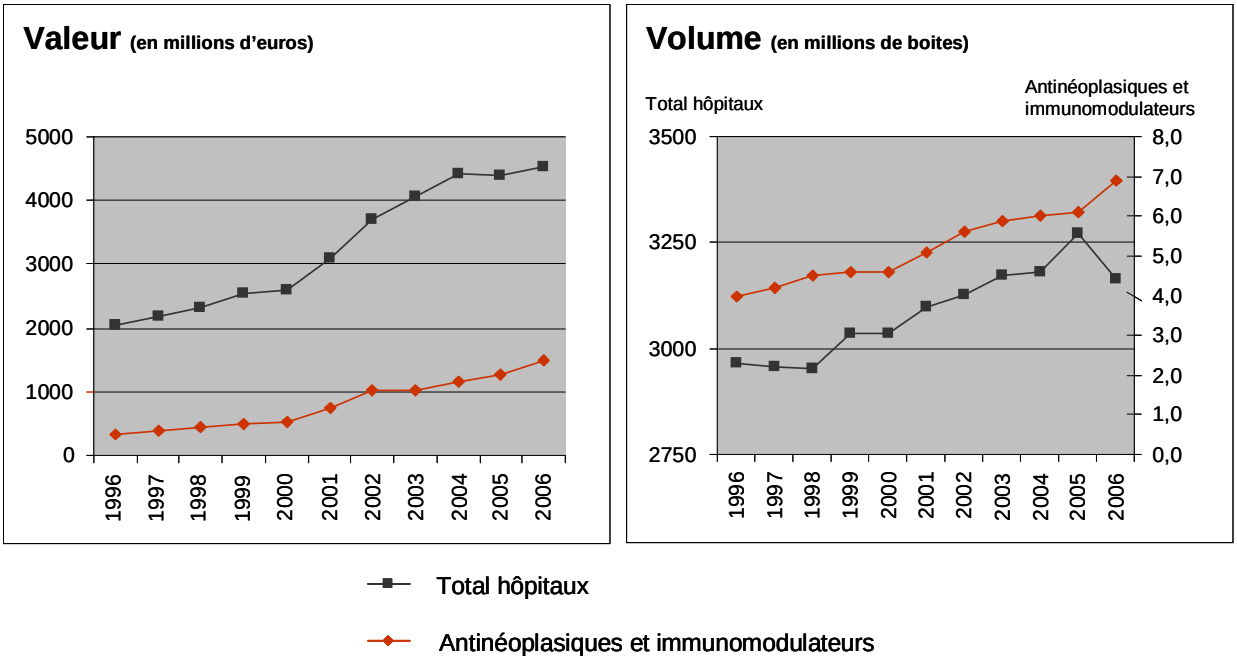
Il est très difficile d'identifier et de quantifier les effets relatifs de chacun de ces facteurs, et donc d'isoler la part de l'augmentation des dépenses qui est due à l'amélioration de l'accès aux traitements innovants pour chaque patient. Une étude plus approfondie de la contribution de chacun de ces facteurs à l'augmentation globale et des corrélations qui existent entre eux est nécessaire pour évaluer leurs effets respectifs et orienter ainsi les futures politiques publiques.

On peut faire remarquer que, dans l'effet valeur, l'augmentation des prix des médicaments d'une année sur l'autre est limitée car le prix des traitements inscrits sur la liste hors GHS est fixé par un « tarif de responsabilité » déterminé par le Comité économique des produits de santé (CEPS). Ce tarif de responsabilité agit comme un modérateur des prix de ces traitements. Ainsi, dans son rapport *Les Ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France, chiffres clés 2005*, l'AFSSAPS note qu'il y a, entre 2004 et 2005, « d'une manière générale, [une] progression moins marquée du chiffre d'affaires dans les classes comprenant des spécialités onéreuses (antinéoplasiques, antihémorragiques, antianémiques, par exemple) [qui] peut être notamment expliquée par l'effet modérateur que la publication de prix de vente [qui constituent des prix-plafond)] a exercé »[197].

Par ailleurs, cette même étude note que, entre 2004 et 2005, « la croissance des ventes d'antinéoplasiques […], si l'on tient compte de la baisse de certains prix, s'inscrit dans une tendance proche de celle qui a été observée au cours des dix années précédentes (+23,8 % en moyenne annuelle entre 1994 et 2004) ». On observe en effet sur les graphiques ci-dessous, qui s'appuient également sur les chiffres de l'AFSSAPS, que la mise en place de la liste hors GHS en 2004 ne s'est pas traduite par un changement radical dans l'évolution en volume et en valeur des ventes aux hôpitaux de la classe thérapeutique des antinéoplasiques et immunomodulateurs, constituée en majorité d'anticancéreux, de 1996 à 2006.

[197] *Les Ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France, chiffres clés 2005*, AFSSAPS, 2e édition, octobre 2006.

Figure 21 : Évolution des ventes de médicaments aux hôpitaux en valeur et volume



Source : AFSSAPS, Analyse des ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France 1996-2006, *rapport, 8e édition, mai 2008*

Ces graphiques, de 1996 à 2006, concernent toutes les molécules et non uniquement celles inscrites sur la liste hors GHS. Cependant, il est surprenant que l'évolution de la consommation de la classe des antinéoplasiques et immunomodulateurs n'aille pas dans le même sens que l'explosion des prescriptions d'anticancéreux onéreux ressentie par les acteurs interrogés dans le cadre de cette évaluation. En effet, étant donné la place et le coût de ces molécules, une augmentation importante de leur prescription devrait avoir une influence sur la consommation de la classe des antinéoplasiques et immunomodulateurs.

Une fois de plus, une analyse plus précise des données et un plus grand recul temporel sont nécessaires pour évaluer l'impact de la mise en place de la liste hors GHS.

En ce qui concerne les évolutions entre 2006 et 2007, l'AFSSAPS souligne que « la progression des ventes des antinéoplasiques (L01) a été beaucoup plus faible qu'au cours des années antérieures (23,3 % en moyenne entre 1996 et 2006). Quelques reports de marché de l'hôpital vers la ville ont contribué à ce ralentissement mais ne peuvent complètement l'expliquer. En outre, il n'y a pas eu d'"effet prix" significatif (les prix de vente sont restés très stables). L'évolution enregistrée en 2007 résulte en fait d'un effet de structure important (déplacement de la consommation vers des spécialités plus onéreuses), mais dont l'impact a été atténué par une légère diminution des quantités consommées (ce qui constitue également un facteur nouveau)[198] ».

Les effets de cette mesure du plan cancer en termes d'équité d'accès aux traitements sont difficiles à évaluer

D'un point de vue qualitatif, il semble clair que la mise en place de la liste hors GHS a permis d'apporter aux patients un meilleur accès aux innovations thérapeutiques, quel que soit le lieu et le moment dans l'année des soins. Comme cela était précisé par la mesure 46, ce mode financement particulier a été mis

198 *Les Ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France, chiffres clés 2007, op. cit.*

en place dans le cadre de la tarification à l'activité. Se pose alors la question de l'imputabilité des effets observés au plan cancer. Les entretiens ont permis de souligner la divergence des avis sur la question. En effet, pour certains, la liste hors GHS aurait été mise en place avec ou sans le plan cancer. Pour d'autres, la problématique du financement des molécules onéreuses se posait surtout sur les anticancéreux et la liste hors GHS a bénéficié des problématiques dues à ces molécules et de l'élan créé par le plan cancer. Il semble difficile, et non forcément utile, d'identifier la part réelle du plan cancer dans l'amélioration de l'accès aux innovations.

Toutefois, l'absence d'un indicateur direct permettant de connaître le nombre de patients ayant accès aux traitements innovants et de données plus récentes, plus précises et mieux harmonisées, ne permet pas de tirer des conclusions quant à l'impact quantifié de la mise en place du plan. Il faudra attendre quelques années avant que les données soient publiées et que les effets apparaissent

Le bilan financier de la mise en place de la liste hors GHS appelle réflexion

Les chiffres présentés ci-dessus soulignent une augmentation importante des dépenses liées aux molécules innovantes et onéreuses. Ces médicaments sont entièrement pris en charge par l'Assurance maladie à travers ce nouveau mode de financement particulier. Cependant, une grande partie de ces médicaments était antérieurement prise en charge par l'Assurance maladie. De même, les facteurs de croissance démographiques et épidémiologiques évoqués ci-dessous jouent un rôle et doivent être pris en compte. Il est donc difficile d'évaluer la part de l'augmentation des dépenses due à la simple mise en place de la liste.

En l'absence de données plus précises et quantifiées du rôle relatif de chacun des facteurs dans l'augmentation des dépenses, les acteurs interrogés dans le cadre de cette évaluation s'accordent tous pour dire que l'instauration du financement en sus de la T2A a conduit à une croissance des prescriptions, due à l'absence de limitation purement économique. Cette augmentation pose la question de son financement.

Le dispositif d'incitation à la négociation des prix par les acheteurs des établissements hospitaliers a été maintenu (les établissements bénéficient de 50 % de l'écart constaté entre le prix réel de vente et le tarif de remboursement). Et le « tarif de responsabilité » fixé pour ces molécules par le CEPS participe à limiter cette augmentation. Mais ces mesures sont loin d'être suffisantes pour contenir les dépenses. D'autant plus que peu de radiations de la liste hors GHS ont eu lieu, surtout au regard des nouvelles inscriptions, alors que la liste a été créée comme un mode de financement temporaire avant intégration dans un GHS.

La nécessité de contrôler ces dépenses est claire, d'autant plus que cette tendance ne peut que se prolonger, compte tenu des enjeux sanitaires liés au cancer, et, corrélativement, de l'importance du réservoir de produits en développement clinique au sein des firmes pharmaceutiques.

L'INCa a accordé, fin 2006, un financement à quatre équipes de recherche sur la problématique du financement des molécules onéreuses (financement INCa sur trois ans : 254 476 euros).

Tous les acteurs s'accordent pour dire que le plafonnement du montant global des financements accordés à la liste hors GHS correspondrait à un retour à la situation antérieure. Certains acteurs évoquent la nécessité d'un contrôle du « bon usage » de ces médicaments plus strict qu'il ne l'est aujourd'hui avec une identification du prescripteur hospitalier (obligatoire à compter du 1er janvier 2010), voire l'obligation pour les médecins de mieux argumenter leurs prescriptions en fonction des situations. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2009 prévoit par ailleurs la fixation d'un taux d'évolution cible national pour les médicaments et dispositifs pris en charge en sus des GHS, taux qui serait décliné par établissement dans le cadre de contrats d'amélioration des pratiques hospitalières.

Une autre voie possible de maîtrise est une définition plus précise des situations de bon usage, notamment dans le cas des traitements de dernier recours. Lors d'une table ronde des ateliers de Giens, réunissant praticiens, pharmaciens hospitaliers, institutionnels et industriels, il a été souligné que « les traitements de

dernier recours utilisés à titre compassionnel ne devraient pas figurer dans ces référentiels et la consigne générale devrait être de préférer dans ces situation des médicaments moins coûteux et pris en charge par les GHS[199]». Plus généralement, une réévaluation du bénéfice réel du traitement en regard de la qualité de vie induite doit être entreprise, notamment pour les patients en fin de vie et/ou à des stades avancés de maladie, en vue d'une éventuelle prise en compte dans les référentiels ou contrats de bon usage. Bien qu'aucune solution concrète n'ai été proposée lors des entretiens et auditions réalisés dans le cadre de cette évaluation, une réflexion dans ce sens a été proposée ou validée par les acteurs interrogés.

Axe 2 : Définir des référentiels permettant et encadrant l'utilisation des médicaments et dispositifs onéreux et innovants, parfois avant l'AMM

Le bon usage comme moyen privilégié de diffusion des bonnes pratiques et de régulation des dépenses liées aux molécules onéreuses et innovantes

Le financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants par la liste hors GHS est régulé, outre la fixation des tarifs de responsabilité par le CEPS, par la responsabilisation des professionnels des établissements de santé à travers la promotion du bon usage du médicament. Il s'agit d'encadrer l'usage des médicaments et dispositifs onéreux et innovants pour en ouvrir l'accès à tous les patients le nécessitant tout en évitant les traitements et les dépenses injustifiées. Par ailleurs, la définition de référentiels nationaux devrait permettre une diffusion plus rapide et une mise à jour régulière des dernières connaissances scientifiques, quelle que soit la localisation de prise en charge du patient.

Les contrats de bon usage conclus entre les ARH et les établissements de santé encadrent les situations d'usage des traitements innovants avec ou sans AMM

Le décret du 24 août 2005 instaure le contrat de bon usage des médicaments et des produits et prestations, entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les établissements de santé[200]. En signant ce contrat, l'établissement s'engage à prescrire les médicaments inscrits sur la liste hors GHS uniquement dans l'une des trois situations suivantes :

- Indication prévue par l'AMM (médicaments) ou par la liste des produits et prestations (dispositifs médicaux).
- Indication non prévue par l'AMM ou par la liste des produits et prestations mais prévue par un protocole thérapeutique temporaire (PTT).
- De façon exceptionnelle, hors des indications ci-dessus, le prescripteur peut argumenter sa prescription en faisant référence aux travaux des sociétés savantes ou à la littérature internationale.

En cas de prescription hors de ce cadre, l'ARH peut diminuer la part de prise en charge par l'Assurance maladie du produit de 100 à jusqu'à 70 %.

Les contrats de bon usage devaient être signés avant le 1er janvier 2006. Dans ce cadre, des référentiels de bon usage (RBU) ont été définis, explicitant pour chaque localisation les conditions dans lesquelles les molécules innovantes/traitements innovants peuvent être prescrits. Une méthodologie commune d'élaboration de ces référentiels a été mise au point entre l'INCa, l'AFSSAPS et la HAS. Le pilotage de la production des RBU a été réparti entre les différentes institutions :

- L'INCa pour les médicaments anti-cancéreux ;
- L'AFSSAPS pour les autres spécialités pharmaceutiques ;

---

199 Compte rendu de la table ronde n°7 des ateliers de Giens 2005 http://www.ateliersdegiens.org/atelier-2005.php accessed octobre 2008.

200 Le décret du 31 octobre 2008 a ajouté le médecin conseil régional de la Caisse nationale de l'assurance maladie parmi les signataires des contrats de bon usage

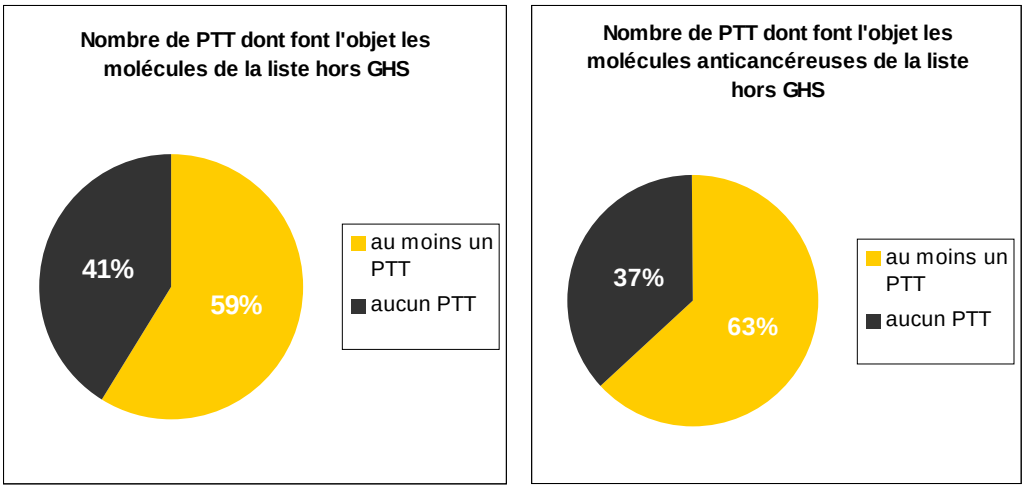
- La HAS pour les dispositifs médicaux.

Des protocoles thérapeutiques temporaires (PTT) sont définis pour les indications hors AMM qui sont jugées temporairement acceptables en fonction des résultats des études en cours permettant de présumer d'un rapport bénéfices/risques favorable et des demandes de modification d'AMM formulées par les laboratoires pharmaceutiques. Les PTT sont temporaires et sujets à réévaluation ; ils sont établis pour une durée maximale de quatre ans.

Une majorité des molécules inscrites sur la liste hors GHS font l'objet de référentiels et de PTT

Plus de la moitié des molécules inscrites sur la liste hors GHS font l'objet d'au moins un PTT et cette proportion est plus élevée pour les molécules anticancéreuses.

Figure 22: Proportion des molécules de la liste hors GHS qui font l'objet d'au moins un PTT



Source : AFSSAPS, liste mise à jour le 29 septembre 2008, http://agmed.sante.gouv.fr/, accessed le 8 octobre 2008 - traitement Ernst & Young Advisory

Concernant les médicaments anticancéreux de la liste hors GHS, quatre référentiels de bon usage (RBU) et quarante-sept protocoles thérapeutiques temporaires (PTT) ont été publiés sur les cancers du sein, les cancers thoraciques et les cancers digestifs.

Tableau 29 : RBU et PTT publiés au sujet des médicaments anticancéreux

	Date de publication du RBU	Molécules/ Substances actives hors GHS concernées	Situations temporairement acceptables (PTT)
Cancers hématologiques de l'adulte	Décembre 2008	22	▪ 2 molécules ▪ 10 situations
Cancers du sein	Août 2008	24	▪ 3 molécules ▪ 6 situations
Cancers du poumon et mésothéliomes	Juillet 2007	13	▪ 3 molécules ▪ 4 situations
Cancers digestifs	Décembre 2006	12	▪ 8 molécules ▪ 13 situations

Source : Référentiel de bon usage hors GHS Cancers digestifs, *INCa, décembre 2006.* Référentiel de bon usage hors GHS Oncologie thoracique, *INCa, juillet 2007.* Référentiel de bon usage hors GHS Cancers du sein, *INCa, août 2008.* Référentiel de bon usage hors GHS Cancers hématologiques de l'adulte, *INCa, décembre 2008 - traitement Ernst & Young Advisory*

La totalité des situations et des traitements n'est pas encore couverte par un RBU et un important travail d'actualisation est nécessaire

Cinq autres RBU de cancérologie sont prévus (urologie (publication prévue début 2009), gynécologie (publication prévue début 2009), pédiatrie, ORL et autres tumeurs rares). De nouveaux PTT seront également nécessaires pour couvrir tout le champ des molécules de la liste hors GHS. Par ailleurs, un important travail d'actualisation des RBU et des PTT, non encore réalisé aujourd'hui d'après le Leem, est nécessaire dans les prochaines années. Les actualisations des RBU concernant les cancers digestifs et l'oncologie thoracique sont en cours de réalisation au sein de l'INCa.

En ce qui concerne les dispositifs médicaux, des trois RBU publiés en décembre 2007, aucun ne correspondait à des produits ou prestations anticancéreux[201]. Cela est à mettre en regard du fait qu'un seul produit ou prestation anticancéreux est inscrit sur la liste hors GHS. La difficile adaptation de l'outil RBU aux dispositifs médicaux a également été invoquée.

De nombreuses personnes ont été mobilisées dans le cadre de l'élaboration des RBU et PTT

Le bilan financier de cet axe se concentre sur les effectifs mobilisés autour de l'élaboration des RBU et des PTT au niveau du dispositif général ainsi que plus particulièrement au niveau des molécules et dispositifs anticancéreux. Il s'agit de personnes dépendant des trois agences (INCa, HAS et AFSSAPS) ainsi que des groupes d'experts multidisciplinaires et multiprofessionnels.

[201] *Rapport d'activité 2007*, HAS.

Tableau 30 : Nombre de personnes et commissions impliquées dans l'élaboration des RBU

	Groupe médico-pharma-ceutique	Comité de lecture	Board INCa	Nombre de commissions ayant approuvé le document		Pilotage INCa
				AFSSAPS	HAS	
Cancers hémato-logiques de l'adulte	33	10		3 (pilotage AFSSAPS 4 personnes)	1	3
Cancers du sein	35	14		3 (pilotage AFSSAPS 4 personnes)	1	3
Cancers du poumon et mésothéliomes	39	9	12	3	1 (et participation de 2 personnes)	6
Cancers digestifs	32	10	17	3	1 (et participation de 2 personnes)	6

Source : Référentiel de bon usage hors GHS Cancers digestifs, *INCa, décembre 2006.* Référentiel de bon usage hors GHS Oncologie thoracique, *INCa, juillet 2007.* Référentiel de bon usage hors GHS Cancers du sein, *INCa, août 2008.* Référentiel de bon usage hors GHS Cancers hématologiques de l'adulte, *INCa, décembre 2008 - traitement Ernst & Young Advisory*

Les PTT sont un outil efficace et respecté pour un accès plus rapide des patients aux nouveaux traitements

Les PTT ont permis la prise en charge de médicaments dans de nouvelles indications où ils ne disposaient pas encore d'une AMM. Par ailleurs, ils ont permis de diffuser les derniers résultats de recherche et ont fait une synthèse des situations où le rapport bénéfice/risque était considéré comme positif. Ils permettent donc au patient une obtention plus rapide de ces médicaments dans ces nouvelles indications, lui permettant de bénéficier des dernières avancées en termes de résultats d'études cliniques.

La publication du PTT du Trastuzumab (Herceptin ®) en situation adjuvante, en octobre 2005, a permis, par exemple, de mettre ce médicament à disposition des patientes susceptibles d'en bénéficier neuf mois avant l'extension d'indication de l'AMM originale. On observe, en effet, une augmentation de la consommation de l'Herceptin® après la publication du PTT. Au moment de la publication, l'Herceptin® est passé de la cinquième à la première place des produits les plus consommés en valeur à l'hôpital entre 2005 et 2006[202] , alors que son tarif de responsabilité a légèrement diminué au début de l'année 2006 (652 euros hors taxes à 619,4 euros hors taxes).

En ce qui concerne le bon usage de ce médicament et le respect des recommandations de prescription par les professionnels, un suivi effectué par l'INCa a montré que 83 % des prescriptions déclarées d'Herceptin® ont été réalisées dans le cadre strict du PTT Trastuzumab[203]. Par ailleurs, une évaluation du dispositif par l'INCa a montré que le coût global de la mesure est conforme aux estimations attendues, ce qui signifie qu'il n'y a pas de surprescription visible de l'Herceptin®[204].

Ainsi la définition du PTT Trastuzumab, premier PTT a avoir été défini, correspond, de l'avis de tous les acteurs interrogés, à une réussite en termes d'accessibilité pour les patients. Le Leem considère qu'il

[202] *Analyse des ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France 1996-2006 (*rapport), AFSSAPS, 8e édition, mai 2008.

[203] INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), mai 2008.

[204] INCa, *La Situation du cancer en France en 2007.*

s'agit également d'un « véritable progrès […] pour l'attractivité de la France en termes de recherche[205] ».L'évaluation de l'utilisation de ce PTT doit encore être poursuivie et élargie aux autres PTT.

Axe 3 : Soutenir les techniques innovantes et évaluer leur coût/efficacité en vue de leur inscription à la liste des produits et prestations de santé

Les programmes STIC : soutenir les dispositifs innovants et leur évaluation

À l'origine le programme Soins techniques innovants ou coûteux (STIC) a été mis en place pour financer des études cliniques sur les traitements innovants ou coûteux dans des situations hors AMM. Or, le statut d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) et les protocoles thérapeutiques temporaires (PTT) assurent cette fonction pour les médicaments.

Depuis 2003, les projets sur les médicaments innovants sont exclus des STIC qui sont ainsi centrés sur les techniques et dispositifs innovants.

L'objectif de la mesure est, plus précisément, de financer des évaluations de leur rapport coût/utilité afin d'accélérer leur éventuelle inscription à la liste des produits et prestations remboursés.

Chaque année, une procédure d'appel à projet STIC cancérologiques est lancée par l'INCa en association avec la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) pour le financement pendant deux ans de projets d'ampleur nationale intégrant obligatoirement une évaluation médico-économique. Ces projets appartiennent aux thématiques prioritaires préalablement établies par une commission d'évaluation scientifique et multidisciplinaire. Ils doivent en outre avoir un but de diffusion de ces nouvelles techniques (mise en place des conditions nécessaires, encouragement des échanges).

Vingt-sept projets STIC concernant le cancer avaient été financés en mai 2008. Les chiffres clés de ce programme depuis 2005 figurent dans les tableaux ci-dessous :

[205] Audition du Leem dans le cadre de cette évaluation, septembre 2008.

Tableau 31 : Projets STIC financés depuis 2005 par année et par domaine

1- Analyse par année : tous domaines confondus

année	Nb de thématiques prioritaires	Nb de projets reçus	Nb de projets soumis à expertise	Nb de projets financés	Financement en millions d'€
2005	10	14	14	6	5.380 M€
2006	5	15	12	6	5.990 M€
2007	5	21	17	10	5.580 M€
2008	3	30	14	5	2.250 M€
Total	**23**	**80**	**57**	**27**	**19.190 M€**

2- Analyse par domaine : période 2005-2008

	Nb de projets financés	Nb d'équipes financées	Financement en millions d'€
Chirurgie	12	157	6.840 M€
Biologie innovante	8	134	5.860 M€
Imagerie	5	90	4.460 M€
Radiothérapie	1	22	1.510 M€
Médecine nucléaire	1	26	0.520 M€
Total	**27**	**429**	**19.190 M€**

Source : Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 *(document de travail), INCa, mai 2008*

Des actions ont également été entreprises afin d'améliorer la diffusion des informations concernant ces STIC et d'anticiper l'après de ces projets :

- Mise à disposition (outre les rapports intermédiaires et finaux) de l'essentiel des données issues des projets STIC sous forme de fiches de synthèse implémentées au fur et à mesure de leur déroulement et accessibles au sein d'un espace Web (à partir du deuxième trimestre 2007).

- Organisation de la fluidité de l'information au sein du réseau des décideurs institutionnels (rencontres régulières entre porteurs de projet, institutions concernées par les innovations : DHOS, HAS, CNAMTS, T2A, ATHI, AFSSAPS, sociétés savantes) pour permettre une meilleure réactivité et une anticipation des possibles suites à donner aux projets finalisés (recommandations de diffusion, éventuelles réflexions sur les nomenclatures ou les tarifs…).

Des moyens significatifs qui portent leurs fruits

Le volet cancérologie du programme STIC dispose d'une enveloppe annuelle de 7 millions d'euros[206] dont un peu moins de 6 millions correspondent au financement des projets. Depuis 2005, vingt-sept projets ont été financés pour 19,2 millions d'euros[207], ce qui représente environ 710 000 euros en moyenne par projet.

En termes de résultat, quatre des projets STIC financés ont contribué à la prise en charge par l'Assurance maladie des trois techniques innovantes qu'ils soutenaient. Ils ont ainsi permis d'améliorer l'accès des patients à ces innovations thérapeutiques :

206 *Projet de loi de financement de la sécurité sociale PLFSS,* Annexe 7C : Bilan de la mise en œuvre des 21 mesures « soins et innovations » du « Plan cancer 2003-2007 ».

207 INCa, *Suivi par l'Institut national du cancer des 70 mesures du plan cancer 2003-2007* (document de travail), mai 2008.

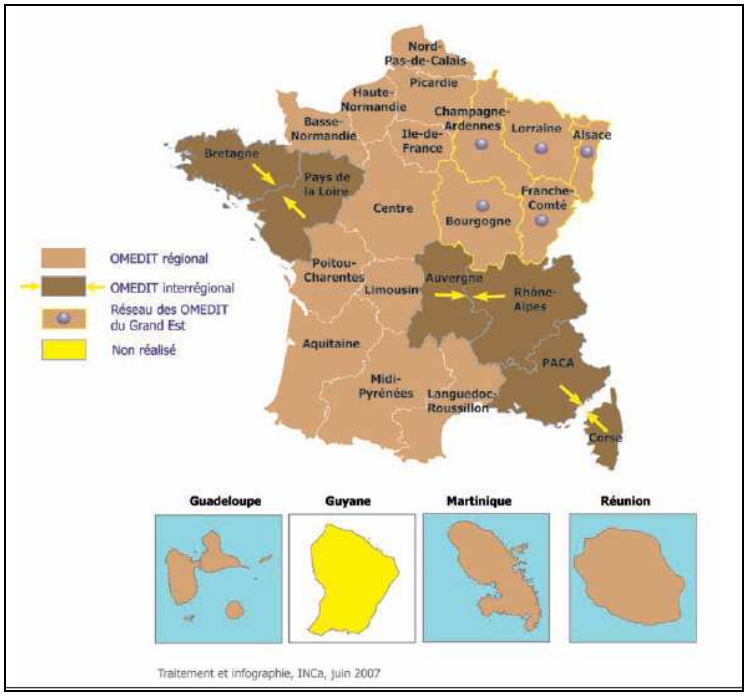
- Inscription des grains d'iode à la liste des produits et prestations (LPP) au titre des produits et prestations financés en sus (arrêté du 2 mars 2005).
- Évolution de la nomenclature des actes de radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI) des tumeurs ORL et de la prostate (deux projets STIC).
- Évolution de la nomenclature des actes de cytogénétique en cancérologie : cotation en B des caryotypes oncologiques et des actes de cytogénétique moléculaire oncologique.

Axe 4 : Mettre en place un dispositif de suivi des nouvelles molécules en cancérologie

Les OMEDIT, des structures régionales de suivi des conditions de prescriptions encore en développement

La mesure 46 précise que le nouveau mode de financement doit garantir un contrôle régulier des prescriptions et des impacts individuels. Dans ce cadre, les observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT) ont été mis en place pour suivre et analyser les conditions de prescription des molécules et techniques innovantes onéreuses. Les OMEDIT sont des structures régionales ou interrégionales pilotées par un comité pluri-institutionnel présidé par la DHOS (DSS, DGS, DHOS, AFSSAPS, HAS, INCa, DREES, Conférence des direction des ARH). Elles couvrent l'ensemble du territoire (sauf la Guyane) et étaient considérées comme toutes opérationnelles à la fin de l'année 2006. Cependant, peu de résultats sont disponibles et aucun n'est publié. Selon l'INCa, les résultats de suivi des médicaments innovants sont très inégaux en fonction des OMEDIT ; une demi-douzaine ont commencé une réelle activité de suivi et seuls deux sont aujourd'hui en mesure de transmettre des rapports à l'INCa. Il a été souligné qu'une clarification de la mission des OMEDIT est nécessaire, notamment concernant le périmètre d'étude (molécules sur le liste hors GHS ou toutes les molécules, par exemple).

Figure 23 : Couverture du territoire par les OMEDIT



Source : La situation du cancer en France en 2007, *INCa*

Un système d'information national des OMEDIT sous forme d'un extranet sécurisé est en cours d'élaboration. Il devrait permettre les échanges et la circulation des données actualisées sur les produits de santé innovants entre les professionnels de santé, les OMEDIT et les institutions. Il est actuellement en phase de test avant expérimentation par l'ensemble des OMEDIT prévue au second semestre 2008.

La mise en place d'un suivi public des études post-AMM : aucune réalisation conforme aux dispositions prévues

La mesure 47 préconise de développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie par un suivi public des études post-AMM. L'énoncé précise qu'il s'agit de suivre les molécules ayant obtenu une AMM rapide ou une ATU afin de compléter l'évaluation de la molécule en termes de bénéfice pour l'ensemble des patients concernés, de conditions de prescription et d'impacts médico-économiques.

Deux réponses sont proposées : la mise en place d'un suivi public des études post-AMM des molécules de cancérologie piloté par la Commission de la transparence, et associant l'Institut national du cancer ; et la mise en place dans l'INCa d'une mission indépendante d'évaluation des nouvelles molécules en cancérologie en phase d'ATU ou après AMM. Aucune de ces deux réponses n'a été mise en place de façon nette, et plus généralement, aucun suivi public des études post-AMM n'a été institué.

Le suivi post-AMM passe aujourd'hui principalement par les études réalisées par les industriels dans le cadre des plans de gestion des risques. Depuis novembre 2005, suite à la transposition en France de la réforme de la législation européenne du médicament, un plan de gestion des risques (PGR) doit être présenté avec le dossier de demande d'AMM. Ces plans de gestion des risques incluent un plan de surveillance qui peut comporter des études post-AMM réalisées par les industriels.

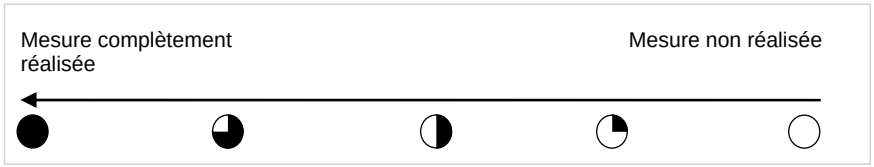
Si aucun suivi public des études post-AMM portant sur les nouvelles molécules de cancérologie n'a été institué, plusieurs actions contribuent à compléter l'évaluation de ces molécules en termes de bénéfice

pour le patient, de conditions de prescription et d'impacts médico-économiques après leur mise sur le marché :

- Des études post-AMM (en fait post remboursement) peuvent être requises par le CEPS ou la Commission de la transparence dans le cadre de l'admission des médicaments au remboursement ou à la prise en charge par les établissements de santé. Toutefois, selon la HAS, il n'y a pas de focus particulier fait sur les médicaments anticancéreux.
- On peut penser que compte tenu du coût de ces molécules, elles devraient constituer un champ d'application prioritaire pour les études médico-économiques dont la HAS est désormais chargée.
- Le suivi qui devrait être réalisé par les vingt-deux OMEDIT participera à l'évaluation de ces molécules.
- L'élaboration des RBU et des PTT constitue également, en soi, un premier approfondissement de l'évaluation des molécules innovantes ayant obtenu une AMM puisqu'ils consistent en l'étude des autres situations de prescription possibles.

Ces actions laissent cependant sans réponse la question de la mise en œuvre et du financement de l'évaluation des stratégies comparatives impliquant plusieurs molécules ou des molécules tombées dans le domaine public.

Niveau de réalisation des mesures 46 et 47 :



Mesure 46 Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients	◕	La mesure a été réalisée avec les résultats attendus. Seul le suivi et la régulation des prescriptions n'ont pas été mis en place avec les conséquences attendues
Cette mesure sera intégrée dans le cadre global du dispositif de mise en place de la tarification à l'activité (T2A) Au sein de cette nouvelle tarification hospitalière sera identifié un schéma de financement adapté de l'ensemble des dispositifs et médicaments innovants, pour la cancérologie comme pour les autres pathologies. Ce schéma précisera les règles d'accès à ces financements…	●	Mise en place du financement hors GHS dans le cadre de la T2A
... ainsi que les modes de suivi et de régulation des prescriptions	◔	Modes de suivi (OMEDIT) et de régulation (contrat de bon usage) définis. En revanche, leur mise en application et leurs résultats sont faibles
Le dispositif devra garantir : ▪ Le respect d'un cahier des charges par les structures ▪ Une déclaration individuelle de la prescription qui devra respecter des accords de bonne pratique et le respect des indications de l'AMM	●	Contrats de bon usage, référentiels de bon usage
▪ Un contrôle régulier des prescriptions et des impacts individuels	◔	Les OMEDIT ont été mis en place pour l'observation et l'évaluation des molécules innovantes et l'analyse des conditions de prescription des molécules innovantes onéreuses. Peu de données en sont sorties et aucune étude ou rapport n'a été publié
▪ Un prix de molécule acceptable	●	Tarif de responsabilité fixé par le CEPS

Dans le cas du cancer, l'Institut national du cancer (INCa) sera destinataire des données récoltées pour évaluer au niveau national l'accès des patients aux traitements innovants et la diffusion de ces traitements sur le territoire. L'INCa participera à l'évaluation permanente du dispositif afin d'en améliorer si nécessaire des éléments	◔	L'INCa est destinataire des données produites par les OMEDIT et la DREES sur la consommation des anticancéreux innovants ou non à l'hôpital. Aucune donnée ou étude à ce sujet n'a été publiée
Le programme STIC (Soins techniques innovants ou coûteux) sera par ailleurs poursuivi et recentré sur l'évaluation coût/utilité des dispositifs innovants, afin de préparer leur inscription éventuelle à la liste remboursée. Il pourrait également prendre en charge certains programmes d'ATU	●	Vingt-sept projets STIC financés intégrant une évaluation médico-économique menant à quatre inscriptions à la LPP ou la nomenclature

Mesure 47 Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM	○	Aucune des deux propositions de la mesure n'a été suivie Aucun suivi public des études post-AMM des molécules de cancérologie n'a été clairement établi
Les procédures d'autorisation de mise sur le marché (AMM) rapides accordées à certains nouveaux médicaments du cancer sont justifiées par l'intérêt pour les patients d'accéder rapidement à ces traitements. En revanche, ces procédures sont en général insuffisantes pour évaluer complètement la molécule en termes de bénéfice pour l'ensemble des patients concernés et de conditions de prescription. Ces études ne permettent pas non plus d'évaluer les impacts médico-économiques du coût de mise à disposition de la molécule par les laboratoires et donc de la qualifier en termes de santé publique Deux réponses sont proposées : ▪ La mise en place d'un suivi public des études post-AMM des molécules de cancérologie piloté par la Commission de la transparence, et associant l'Institut national du cancer. ▪ La mise en place dans l'Institut national du cancer d'une mission indépendante d'évaluation des nouvelles molécules en cancérologie en phase d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) ou après AMM. Cette mission qui travaillera en relation étroite avec l'AFSSAPS et les laboratoires pharmaceutiques pourra proposer des études et formaliser des avis d'experts sur les conditions d'utilisation et les patients concernés		

3.2.5 Tumorothèques

Mesure 50 : Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique

Le soutien aux tumorothèques hospitalières s'inscrit à l'interface des objectifs du plan cancer « mieux soigner » et « comprendre et découvrir ».

Ces tumorothèques ont pour objet la conservation d'échantillons tumoraux et de tissus sains adaptés aux études moléculaires portant sur l'ADN, l'ARN et les protéines, annotés par des paramètres biologiques et cliniques. Ces échantillons cryopréservés seront utilisés à des fins d'applications cliniques et de recherche.

Ces unités doivent permettre la réalisation d'analyses moléculaires faites :

- dans l'intérêt des patients en permettant la recherche d'éléments diagnostiques, de facteurs pronostiques et d'éléments prédictifs de la réponse aux traitements ;
- au titre d'une aide à la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique en oncologie et onco-hématologie.

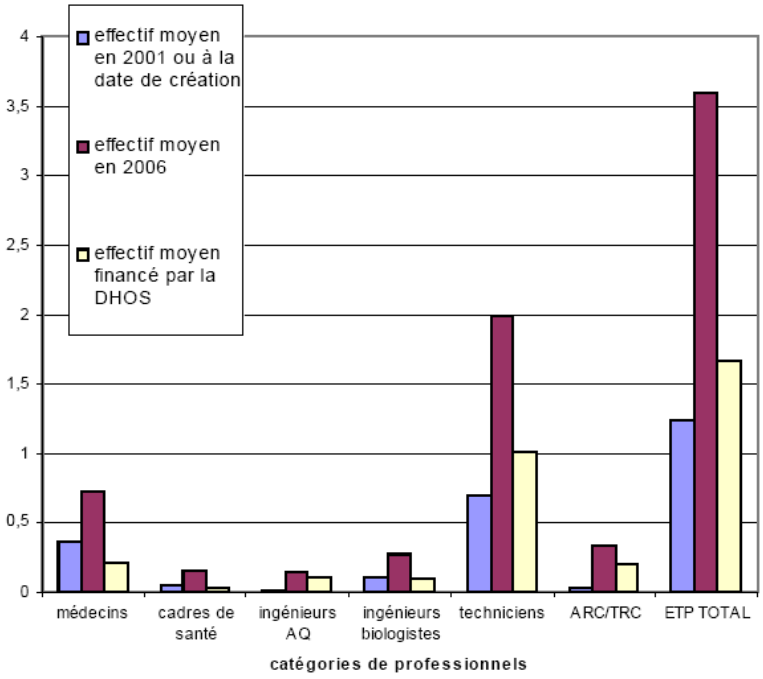
Le financement d'une partie des budgets des tumorothèques a permis à soixante d'entre elles de se renforcer

À travers quatre phases de soutien financier qui se sont succédé de 2001 à 2004, quatre-vingts projets différents, représentant les soixante tumorothèques aujourd'hui financées, ont bénéficié des appels à projet financés par la DHOS (dont une vingtaine en Ile-de-France). Il est par contre difficile de déterminer dans quelle mesure cela a spécifiquement mis en place cinquante tumorothèques supplémentaires entre 2003 et 2005.

Le financement DHOS impacte directement le fonctionnement des tumorothèques puisqu'il représente en moyenne 50 % de leurs budgets de fonctionnement selon le *Bulletin du Cancer* d'octobre 2006.

Au niveau des ressources humaines, l'activité des tumorothèques est effectuée grâce à 185 équivalents temps pleins, dont 82 équivalents temps pleins sont attribuables au financement DHOS. Ce chiffre parait cohérent au vu de l'investissement de la DHOS.

Figure 24 : Évolution des effectifs moyens par catégorie entre 2001 et 2006



Source : Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques, *DMS Conseil, juillet 2007*

Budget de 7 205 500 euros alloué chaque année aux établissement de santé pour le renforcement des tumorothèques et l'organisation de réseaux régionaux à visée sanitaire

La DHOS a pour cela mis en œuvre des crédits reconductibles *via* l'enveloppe MIGAC (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) pour les détenteurs d'une tumorothèque. Le budget total alloué annuellement est de 7 205 500 euros[208].

- D'un montant cumulé de 4 279 750 euros *via* deux appels à projet (un en 2001-2002 puis 2003-2004) ayant permis deux financements successifs de respectivement 1 793 250 euros et 2 486 500 euros.
- D'un appel à projet en 2005 de 2 926 000 euros orienté vers la création de vingt-deux réseaux régionaux de tumorothèques à finalité sanitaire, et en mutualisant leurs moyens autour d'un site possédant une tumorothèque de référence.

208 *Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques*, DMS Conseil, juillet 2007.

Tableau 32 : Financement des appels à projet mis en œuvre par la DHOS au titre du renforcement des tumorothèques (crédits reconductibles)

Années	Montants (€)
2001	556 000
2002	1 237 000
2003	1 048 000
2004	1 438 500
2005	2 926 000

Source : DHOS Mission OPRC

Qualité et utilisation des ressources biologiques : des mesures pour augmenter l'interopérabilité entre tumorothèques

Le lancement de la tumorothèque virtuelle nationale en 2007 va constituer un progrès considérable dans l'identification et la localisation des échantillons biologiques à travers l'ensemble des tumorothèques.

De plus, afin d'améliorer la gestion des ressources biologiques, l'INCa a mis en place cinq groupes de travail dont les travaux ont débouché sur un ensemble de recommandations à destination des professionnels de la santé et de la recherche en 2006. Ils ont aussi diffusé des recommandations (charte éthique, recommandations de cryoconservation sanitaire, interopérabilité des systèmes d'information des tumorothèques) sur le site internet de l'INCa et dans un livret institutionnel (INCa, AP-HP, INSERM, FNCLCC) en novembre 2006.

Tableau 33 : Activité 2001-2006 de conservation des tumorothèques

ACTIVITE 2001-2006 DE CONSERVATION DES TUMOROTHEQUES						
Année	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Nombre de nouveaux dossiers patients	15 499	21 461	31 756	43 281	54 450	62 550
Nombre d'échantillons congelés	42 721	58 675	89 327	135 425	186 988	233 459
Nombre de dossiers patients cumulés	96 833	139 382	171 381	228 088	282 830	356 005
Nombre d'échantillons stockés cumulés	271 056	379 393	467 577	602 491	829 360	1 062 834

Source : Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques, *DMS Conseil, juillet 2007*

On peut constater que le nombre d'échantillons congelés a largement augmenté entre 2001 et 2006. Il est d'autant plus appréciable que les deux tiers de la congélation sont à visée de recherche.

L'amélioration de la gestion des échantillons

Selon le *Bulletin du Cancer* d'octobre 2006, le pourcentage élevé des établissements en mesure de congeler des échantillons tumoraux en moins de trente minutes après l'exérèse (96 %) laisse supposer un potentiel intéressant pour des études de biologie moléculaire.

De plus, 71 % des tumorothèques conservent des biomolécules extraites des échantillons tumoraux, tandis que 44 % collectent des échantillons biologiques associés à la tumeur, principalement des produits sanguins. Ces données préfigurent l'avenir des tumorothèques qui se structurent en véritables plate-formes de ressources biologiques.

Concernant la qualité, 90 % des tumorothèques déclarent disposer de locaux dédiés conformes à la réglementation selon une étude de DMS Conseil réalisée en 2007.

En conclusion, il ressort que la majorité des tumorothèques est structurée pour assurer une bonne gestion des échantillons cryopréservés, qui devrait encore s'améliorer avec l'émergence de la tumorothèque virtuelle nationale.

Budget alloué pour la qualité et l'utilisation des ressources biologiques

Selon le document de travail réalisé par l'INCa sur le suivi des soixante-dix mesures du plan cancer, elle a mobilisé :

- 700 000 euros pour un appel à projet 2005 concernant l'évaluation des nouvelles techniques de préservation des échantillons tumoraux (trois dossiers retenus).
- Élaboration de la tumorothèque virtuelle nationale en 2007 et sa validation au travers du pilote PNES poumon pour un financement de 500 000 euros.
- Soutien financier pour l'élaboration de protocoles de collecte et de conservation de fluides biologiques dans le cadre de l'appel à projet « protéomique sérique », pour un montant de 200 000 euros.

La quasi-totalité des tumorothèques participent à la recherche

Toutes les tumorothèques, à l'exception de celles hébergées par des centres hospitaliers (non CHU), participent directement à des projets de recherche et 85 % d'entre elles contribuent à des publications scientifiques. Occasionnellement, des tumorothèques de centres hospitaliers (non CHU) peuvent être amenées à compléter les collections d'une tumorothèque de plus grande envergure participant directement à un projet de recherche.

De même, on peut estimer qu'en six ans (2001 à 2006), 8 % environ du stock cumulé d'échantillons ont déjà fait l'objet d'une cession dans le cadre d'un programme de recherche. Les types de projets les plus fréquemment décrits en 2006-2007 sont des projets internes (28), des PHRC nationaux et STIC (22), des projets INSERM et CNRS (20), des protocoles essais cliniques (19) et des projets de recherche INCa (18)[209].

Un effort qui doit se poursuivre

[209] *Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques*, DMS Conseil, novembre 2007.

Ainsi, les financements DHOS ont contribué à la construction d'une excellente base de développement pour les soixante tumorothèques qui sont devenues en quelques années les éléments d'un réseau potentiel de première importance au niveau international.

L'accès aux tumorothèques par les industriels du développement thérapeutique et diagnostic est encore complexe à mettre en place. Une charte coordonnée par l'INCa et à laquelle les industriels ont participé devrait permettre de faciliter cet accès primordial pour la découverte de nouvelles molécules. Mais elle est insuffisamment connue. Les tumorothèques existantes ne sont pas assez lisibles (normes de qualité, traçabilité…) ni visibles (répertoires…). Par ailleurs, la conservation et la préparation à des fins scientifiques d'éléments du corps humain sont régies par le décret du 10 août 2007 relatif au prélèvement, à la conservation et à la préparation à des fins scientifiques d'éléments du corps humain. C'est un décret encore récent et les modalités pratiques d'application n'ont pas encore donné lieu à commentaires détaillés. Pour autant, ce décret établit un régime d'autorisation obligatoire applicable aux établissements qui conservent et préparent des tissus et cellules issus du corps humain en vue de les céder à un tiers. Certains hôpitaux ont délibérément choisi de ne pas demander cette autorisation à ce stade. L'établissement de rattachement de la tumorothèque doit donc, préalablement à tout accès à des industriels, bénéficier de cette autorisation obligatoire dont ne disposent pas nécessairement, à ce jour, tous les établissements abritant une tumorothèque et ralentissant en cela l'utilisation des échantillons à des fins de recherche privée.

Il convient maintenant de consolider ces structures en améliorant leur coordination et leur gestion afin de rationaliser leurs moyens. Le système d'information est considéré comme un maillon faible des différentes structures, qu'il soit interne à la tumorothèque, inter-établissement, ou plus « général » avec la tumorothèque virtuelle. La normalisation des pratiques est aussi un axe de développement : standard d'utilisation des échantillons, pratique qualité.

De plus, il faudra sans doute soutenir ce développement par d'autres investissements. Par exemple, l'augmentation du nombre d'échantillons conservés (particulièrement dans l'intérêt sanitaire du patient) devra s'accompagner de l'acquisition de locaux et de matériels (congélateur). L'étude menée en 2007 par DMS Conseil estime que près de 40 % des tumorothèques vont devoir faire face à ce problème dans un horizon à court et moyen termes (douze - trente-six mois).

Mesure 50 Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique	◕	La mesure semble globalement réalisée. Le nombre exact de tumorothèques créées entre 2003 et 2005 n'a pas été trouvé
L'évolution actuelle et attendue des traitements médicaux du cancer, qui s'oriente vers des dispositifs directement adaptés au patient, nécessite la connaissance des paramètres génomiques individuels du patient	N/A (introduction et rationnel)	
Il est nécessaire que les structures de soins soient en mesure de conserver des échantillons tumoraux dans des conditions adaptées, afin de pouvoir offrir aux patients ces nouveaux traitements	◕	L'investissement a été considérable et a permis de structurer et créer de nouvelles tumorothèques. Même si l'atteinte de l'objectif d'en créer spécifiquement trente nouvelles en 2003-2004-2005 n'a pas été déterminée, soixante tumorothèques ont bénéficié des financements de la DHOS
L'objectif est de mettre en place cinquante tumorothèques supplémentaires en 2003-2004-2005 pour parvenir à environ quatre-vingts lieux de conservation.	◕	Le déploiement d'une meilleure structure informatique promise par la tumorothèque virtuelle nationale entre les différentes bases de données permettra sûrement d'optimiser l'utilisation des ressources biologiques. Il permettra en plus d'affiner l'analyse de la qualité des échantillons tumoraux

4 Effets, impacts et valeur ajoutée du plan

4.1 Effets et impacts

La plupart des mesures évaluées ici n'ont pas encore abouti à une mise en œuvre sur le terrain ; elles en sont au stade de conceptualisation et de défintion des process et/ou des structures, qui vont ou qui commencent à se mettre en place. Dans ce contexte, elles n'ont pas encore eu suffisament d'effets pour pouvoir être évaluables. Des études prospectives peuvent alors avoir été réalisées, comme dans le cas du dispositif d'autorisation et des critères d'agrément (mesure 36), mais leurs résultats ne sont pas suffisamment solides ou suffisamment développés.

Dans le cas des mesures qui ont conduit à des réalisations, c'est-à-dire, dans cet axe, la mesure 46 (financement des médicaments et dispositifs onéreux) et la mesure 50 (tumorothèques), les effets sont difficilement quantifiables du fait du manque d'indicateurs. Qualitativement, tous s'accordent pour dire que la mise en place du financement particulier des molécules onéreuses et innovantes a permis d'améliorer l'accès à l'innovation thérapeutique pour les patients. Quelques résultats de cette action ont été étudiés dans la partie précédente (élargissement de l'accès aux molécules onéreuses et innovantes et augmentation de leur consommation), mais les effets qu'ont eu ces résultats sur l'amélioration de la prise en charge des patients, en termes de survie et/ou de qualité de vie ne seront perceptibles qu'à moyen et long termes.

Cependant un effet important du plan cancer est indiscutable. La dynamique enclenchée, si elle ne se traduit encore aujourd'hui que très partiellement par des actions concrètes, devrait aboutir à des changements importants des modes de prise en charge du cancer dans les années à venir.

4.2 Imputabilité et contribution du plan à ces effets

La question de l'imputabilité et de la contribution du plan à ces effets suppose une fois de plus que les mesures étudiées aient abouti à des actions sur le terrain qui ont eu des effets.

Pour les deux mesures évaluées ici dont c'est le cas, la question de l'imputabilité du plan se pose en des termes différents. La réalisation de la mesure 46 s'est faite, comme prévu, dans le cadre de la mise en place d'une autre politique publique : la mise en place de la tarification à l'activité. Les entretiens ont permis de souligner la divergence des avis sur la question du rôle du plan cancer dans l'amélioration de l'accès à l'innovation thérapeutique observé. En effet, pour certains, la liste hors GHS aurait été mise en place de toute façon, qu'il y ait eu ou non le plan cancer. Pour d'autres, la problématique du financement des molécules onéreuses se posait à propos des anticancéreux et la liste hors GHS a bénéficié des questionnements dus à ces molécules et de l'élan créé par le plan cancer. Il semble difficile d'identifier la part réelle du plan cancer dans l'amélioration de l'accès aux innovations.

4.3 Valeur ajoutée du plan

La valeur ajoutée principale des mesures du plan de cet axe concerne principalement la dynamique globale que le plan a créée autour du sujet. Cette dynamique qui concernait tous les aspects de la lutte contre le cancer pouvait difficilement être atteinte dans le cadre d'une politique non coordonnée ou moins ambitieuse.

Peu d'actions concrètes sont abouties suite à ces mesures, mais toutes ont donné lieu à une réflexion et à une structuration d'une réponse, suivies d'un début de mise en place qui devrait

aboutir, si les efforts sont maintenus, à un nombre très important de réalisations dans les cinq à dix ans à venir avec des effets importants sur les modes de prise en charge des patients. Ainsi, le plan 2003-2007 a permi d'initier la réflexion et de mettre en place les fondations d'une action future qui ne porte pas encore ses fruits actuellement mais qui est le fondement nécessaire à toute structuration de cette ampleur et qu'il serait contre-productif de ne pas poursuivre.

Le calendrier du plan n'a pas été tenu, mais les délais étaient ambitieux compte tenu de la multiplicité des aspects à prendre en compte (scientifiques, techniques, sociaux, organisationnels…) et des acteurs.

5 Conclusions et perspectives

Une partie des recommandations qui peuvent être faites sur cet axe sont communes à tous les axes. L'absence d'indicateurs de suivi permettant une évaluation rigoureuse du plan est une lacune importante du plan 2003-2007. Le travail d'évaluation a nécessité de reconstruire la description des réalisations, les informations ayant été transmises tardivement et étant parfois contradictoires. Les problèmes de non-cohérence dans la formulation et le découpage des mesures et le recoupement de certaines missions de l'INCa avec celles des autres institutions et agences rendent ce travail difficile. La mise en place d'un suivi plus rigoureux est nécessaire et il ne pourra se faire sans la mise en place, avant le début d'un éventuel nouveau plan, d'un certain nombre d'indicateurs, afin d'avoir une vision quantifiée de la situation de départ et de son évolution.

Une liste non exhaustive d'indicateurs de suivis manquants possibles est proposée ci-dessous. Une étude plus approfondie quant à leur opérationnalité doit être menée.

Tableau 34 : Quelques propositions d'indicateurs de suivi

Mesure	Indicateur proposé
35 (Recommandations de bonnes pratiques et référentiels)	Pourcentage de prescriptions réalisées dans le cadre de recommandations de bonnes pratiques (pour quelques molécules importantes)
	Pourcentage des pathologies et situations couvertes par des recommandations nationales
	Nombre de recommandations proposées à la labellisation conjointe INCa/HAS, pourcentage de ces recommandations labellisées
	Nombre d'associations de patients à qui les référentiels/guides ont été communiqués, ou qui ont demandé les référentiels/guides
	Nombre de guides d'information sur les traitements pour les patients diffusés
	Pourcentage de patients qui ont ou ont eu le sentiment d'être bien informés pendant leur parcours de soins et après leurs traitements
36 (Dispositif d'autorisation et critères d'agrément)	Pourcentage de schémas SROS révisés (publiés) par les ARH
	Nombre de dossiers de demandes d'autorisation déposés/étudiés
	Pourcentage d'établissements agréés
	Nombre d'établissements/services fermés/déplacés du fait de ces critères
	Nombre d'établissements en mutation de ce fait – critères de suivi de ces mutations (fonds engagés, nombre de postes ouverts/fermés)
	Délai d'attente des patients pour un traitement donné
	Distance moyenne parcourue par les patients
37 (Oncopédiatrie)	Pourcentage des enfants pris en charge au niveau régional/interrégional
	Délai d'attente des patients
	Distance moyenne parcourue par les patients /pourcetage de familles déplacées
	Pourcentage de prescriptions de traitements aux enfants qui sont des traitements adaptés à cette population
	Pourcentage des situations de cancérologie pédiatrique couvertes par une recommandation de bonnes pratiques
	Pourcentage des prescriptions faite dans le cadre de ces référentiels
38 (Oncogériatrie)	Pourcentage de patients âgés faisant l'objet d'une évaluation gériatrique préalable à la prise de décision thérapeutique
	Nombre de personnel soignant formé à l'oncogériatrie

	Délai d'attente des patients
	Distance moyenne parcourue par les patients
	Nombre de PHRC concernant les personnes âgées atteintes de cancer mis en œuvre
	Nombre de travaux en épidémiologie/prévention concernant les populations âgées
	Pourcentage de prescriptions de traitements aux personnes âgées ayant été spécifiquement étudiés chez la personne âgée
	Pourcentage des situations d'oncogériatrie couvertes par une recommandation de bonnes pratiques
	Pourcentage des prescriptions faites dans le cadre de ces référentiels
46 (Accès aux traitements innovants)	Consommation de dispositifs onéreux inscrits sur la liste hors GHS (en quantité ? en valeur ?)
	Différence de consommation de traitement entre le public et le privé (en quantité/patient ? en valeur/patient ?)
	Pourcentage de prescriptions faites dans le cadre de l'AMM ou du PTT
	Nombre de contrôles effectués par les ARH à propos des contrats de bon usage et nombre de fautes sanctionnées
	Pourcentage d'actualisation des protocoles thérapeutiques temporaires et des référentiels
	Évolution des tarifs des médicaments
	Nombre de nouvelles molécules en cancérologie évaluées par les OMEDIT
	Nombre d'études/données publiées par les OMEDIT
47 (Suivi public des études post-AMM sur les molécules en cancérologie)	Pourcentage d'études post-AMM sur les anticancéreux
	Pourcentage des études post-AMM sur les anticancéreux objet d'un suivi public
50 (Soutien et développement des tumorothèques)	Nombre de tumorothèques/tumeurs conservées
	Délai d'attente moyen pour l'obtention d'échantillons dans le cadre de projets de recherche
	Pourcentage des tumorothèques respectant des bonnes pratiques
	Nombre de contrats de collaboration ou de transfert de matière (MTA : *Material Transfert Agreement*) entre les tumorothèques et les laboratoires de recherche universitaires, l'industrie des biotechnologies ou/et pharmaceutique ou/et diagnostique

NB : tous les indicateurs sur les traitements concernent des traitements anticancéreux

Un autre point d'alarme est le manque de clarté quant aux données financières. Peu de données sont disponibles et l'allocation des fonds est souvent floue, sauf dans le cas où il s'agit d'un transfert entre deux organismes. Ce point a été largement développé par le Cour des comptes dans son rapport sur le plan cancer.

Pour l'avenir, les objectifs visés par les mesures et leur découpage restent pertinents, même si quelques adaptations sont nécessaires.

Plusieurs recommandations particulières aux mesures peuvent également être faites :

- Recommandations de bonnes pratiques et référentiels

Une attention particulière doit être portée à l'actualisation des référentiels, garante de leur validité et, de cette façon, de leur acceptabilité et leur utilisation par les professionnels.

- Dispositif d'autorisation et critères d'agrément des établissements

Les effets de la mise en place du dispositif d'autorisation doivent être suivis avec beaucoup d'attention car il va avoir des conséquences très importantes sur l'organisation des soins et un risque existe d'un glissement vers une concentration de l'offre sans forcément d'augmentation de la qualité des soins.

- Accès aux traitements innovants

Le rapprochement des modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux entre le public et le privé ne parait être un objectif autonome du plan cancer, suite à la mise en place de la T2A.

La clarification des critères d'inscription des médicaments sur la liste hors GHS permettrait d'accélérer les délais d'obtention de l'inscription par des dossiers mieux orientés. Par ailleurs elle permettrait d'avoir *a contrario* des critères de radiations clairs, ce qui irait dans le sens d'une meilleure régulation des dépenses associées à cette liste.

La clarification des procédures est également souhaitable, afin d'aboutir à une publication concomitante de l'inscription sur la liste des spécialités agréées aux collectivités et de celle sur la liste des spécialités financées en sus des GHS et d'accélérer la publication du tarif de responsabilité.

Les efforts de promotion des dispositifs et techniques innovants sont à soutenir compte tenu du retard de ces derniers par rapport aux traitements pharmaceutiques. Une réflexion doit être menée dans ce cadre quant au caractère adapté des actions mises en place (liste hors GHS, RBU, PTT) par rapport à leurs spécificités.

Le suivi de la prescription des nouvelles molécules peut s'appuyer sur six molécules identifiées par l'INCa comme « traçantes » : Taxol®, Taxotere®, Eloxatine®, Mabthera®, Herceptin®, Erbitux®. Ces molécules onéreuses et innovantes représentent à elles seules 66 % des consommations des anticancéreux et peuvent chacune être reliées à une « pathologie traçante ». Le suivi de leur prescription sera ainsi significatif et représentatif.

Une réflexion importante est nécessaire quant à la régulation des dépenses associées aux molécules innovantes et onéreuses. Tous les acteurs s'accordent pour dire que le plafonnement du montant global des financements accordés à la liste hors GHS correspondrait à un retour à la situation antérieure. L'option alternative proposée est une meilleure définition des situations de bon usage, notamment dans le cas des traitements de dernier recours. Une réévaluation du bénéfice réel du traitement en regard de la qualité de vie induite doit être entreprise, notamment pour les patients en fin de vie et/ou à des stades avancés de maladie.

- Soutien et développement des tumorothèques

La coordination et la gestion des tumorothèques doivent être améliorées afin de rationaliser leurs moyens, notamment le système d'information des différentes structures, qu'il soit interne à la tumorothèque, inter-établissement, ou plus « général » avec la tumorothèque virtuelle.

La normalisation des pratiques doit également être envisagée avec la mise en place de standards d'utilisation des échantillons et de pratique qualité.

En conclusion, malgré un grand retard dans la transcription en actions des mesures de l'axe « Innovation et qualité des pratiques », le plan cancer a permis, par la dynamique qu'il a créée autour de cet aspect de la lutte contre le cancer, d'initier de nombreuses réflexions nécessaires et de définir les réponses adaptées. Aucune mesure ou réponse proposée étudiée dans le cadre de ce

rapport n'a été jugée inutile ou contre-productive. La mesure relative au suivi public post-AMM doit être reformulée et ses objectifs mieux définis.

Il semble important de poursuivre l'effort effectué dans le cadre du plan afin que ces mesures aboutissent et apportent l'amélioration prévue et attendue. Une plus grande clarté du suivi des mesures est nécessaire, afin de favoriser un meilleur respect des calendriers, mais surtout une meilleure évaluation de leur mise en place et de leurs effets.

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Liste des abréviations

AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ARH	Agences régionales d'hospitalisation
ASMR	Amélioration du service médical rendu
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CEPS	Comité économique des produits de santé
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CoCanCPG	Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines
DGS	Direction générale de la Santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la Sécurité sociale
FNCLCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
GERS	Groupement pour l'élaboration et la réalisation de statistiques
GHS	Groupe homogène de séjour
HAS	Haute Autorité de santé
INCa	Institut national du cancer
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
MIGAC	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
OMEDIT	Observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PLFSS	Projet de loi de financement de la Sécurité sociale
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPP	Purchase Power Parity
PTT	Protocole thérapeutique temporaire
RBU	Référentiel de bon usage
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RRC	Réseaux régionaux de cancérologie
SMR	Service médical rendu
SOR	Standards Options Recommandations
STIC	Soins techniques innovants ou coûteux
T2A	Tarification à l'activité

6.2 Annexe 2 : Données secondaires exploitées

Les données secondaires correspondent aux données existantes et disponibles.

Plusieurs types de données secondaires ont été utilisées, notamment :

Type de données	Intitulé	Auteur, année
Documents stratégiques	*Plan cancer*	MILC, 2003
	Rapport de la commission d'orientation	2002-2003
	Rapport d'étape de l'évaluation du plan cancer	HCSP, avril 2008
	Rapport annuel 2007	INCa mai 2008
Documents de gestion	Fiches de suivi des actions du plan cancer	DGS-INCa, mai 2008
	Mémorandum sur la chimiothérapie anticancéreuse	INCa, octobre 2008
Littérature scientifique, études, rapports, évaluations	*La Situation du cancer en France en 2007*	INCa
	Référentiels de bon usage et Protocoles thérapeutiques temporaires	INCa
	Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique	DHOS, 29 mars 2004
	Les Tumorothèques hospitalières. Recommandations à l'usage des cliniciens et des chercheurs	INCa, novembre 2006
	Analyse économique des coûts du cancer en France	INCa, mars 2007
	Rapport sur la mise en œuvre du plan cancer	Cour des comptes, juin 2008
	Enquête qualité de vie des patients	IRDES
	Études du Karolinska Institute	2005 et 2007
	Rapport annuel de l'AFSSAPS	2007
	Rapport annuel de la HAS	2007
	Rapport annuel de l'INCa	2006
	Annexe 7C du *PLFSS 2007*	2007
	Synthèse des règlements européens *Directive (CE) n°1901/2006 du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2006*	2006
	Compte rendu des ateliers de Giens	2005
	Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques	DMS Conseil, juillet 2007
Données statistiques	*Analyse des ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France 1996-2006*	AFSSAPS, mai 2008
	« Les médicaments hors tarification à l'activité dans les établissements de santé », *Études et résultats* n°653	DREES, août 2008

6.3 Annexe 3 : Entretiens réalisés

Auditions

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
Leem	Les entreprises du médicament	Catherine Lassale Sophie Leroy	Direction des affaires scientifiques, pharmaceutiques et médicales Direction des affaires économiques et relations institutionnelles
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins	Annie Podeur	Directrice
INCa	Institut national du cancer	Dominique Maraninchi Pascale Flamand Fabien Calvo Martine Le Quélec-Nathan	Président Directrice générale Directeur général adjoint de la recherche Directirec générale adjointe santé publique
HAS	Haute Autorité de santé	Catherine Rumeau-Pichon Philippe Maugendre	Direction de l'évaluation médicale, économique et de santé publique

Entretiens

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	Brigitte Haury Marie-Émilie Clerc	Référent pour le médicament du bureau d'observation de la santé et de l'assurance maladie de la DRESS Chargée de mission
INCa	Institut national du cancer	Christine Bara Marie-Hélène Rodde-Dunet Natalie Hoog-Labouret	Direction de la qualité des soins Mission oncogériatrie Mission nouvelles techniques et oncopédiatrie
Leem	Les entreprises du médicament	Sophie Leroy	Direction des affaires économiques et relations institutionnelles
CEPS	Comité économique des produits de santé	Noël Renaudin	Président

PARTIE F : ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Évaluateurs : J. KIVITS / Société française de santé publique
M. HANIQUE / Société française de santé publique

Périmètre d'évaluation et données de contexte

Le chapitre « Social » du plan cancer est intitulé « Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale ». Il comporte sept mesures relatives à l'accès aux prêts et assurances, les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi, la prise en charge de dispositifs médicaux ou esthétiques et la présence des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, correspondant aux mesures 54 à 60 du plan cancer. A ces 7 mesures d'accompagnement, trois autres mesures et sous-mesures abordées dans d'autres chapitres du plan, comportent une dimension sociale : l'information, le dispositif d'annonce et le soutien à l'entourage, correspondant respectivement à la mesure 39 et les sous-mesures 40.1. et 42.5. du plan cancer. Elles sont intégrées dans le présent rapport évaluatif.

Pertinence et cohérence de l'axe social

De manière générale, le plan cancer est pertinent dans l'inclusion d'un chapitre « Social ». Les mesures de ce chapitre contribuent à la reconnaissance de l'expérience du malade qui dépasse son seul statut de patient et des difficultés diverses que peuvent rencontrer les malades du cancer : contraintes physiques, psychologiques, sociales et économiques qui font « qu'on ne vit plus comme avant ». De manière plus spécifique, mesure par mesure, l'équipe d'évaluation note que cet axe aurait bénéficié d'une meilleure identification des besoins – qui a eu lieu dans la période du plan cancer, avec l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques mais aussi avec des projets de recherche, notamment sur la mesure 55 concernant l'emploi. En effet, certaines mesures sont imprécises dans leur énonciation et/ou trop générales dans leurs objectifs, pour être mises en œuvre. Enfin, les mesures de l'axe social répondent de manière insatisfaisante à la réduction des inégalités dans l'accompagnement.

Le social est défini, dans le plan cancer, par un accompagnement du malade hors cadre médical. Un travail reste à réaliser sur ce que constitute l'accompagnement social. Par exemple, les mesures 42.5 et 60 font intervenir l'entourage du patient sans prendre en compte la diversité même de la notion de proches - voire l'absence de proche pour certains malades. De même, sans nier l'importance de l'insertion professionnelle, qui constitue l'essentiel de la mesure 55, il est peu question d'insertion sociale : la vie d'un individu est composée de multiples sphères sociales (vie professionnelle, vie familiale, vie amicale, etc.), constituant des facteurs importants d'inclusion sociale, à préserver dans le cadre de la maladie. Il ne semble cependant pas y avoir de contradictions au sein de cet axe. Certaines redondances sont à noter, pouvant mener à l'abondon de mesures. Cela concerne, par exemple, les mesures d'information.

Ainsi, le plan cancer est innovant dans l'inclusion d'un chapitre « Social » et ce, malgré les limites mentionnées ci-dessus. La considération de la vie sociale du patient, pendant mais aussi après la maladie, tenant compte du vécu du malade mais aussi de son entourage (familial et professionnel) rencontre les préoccupations et revendications des assocations de patients. Le plan cancer est en ce sens cohérent avec les débats des Etats généraux du Cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer, en 1998, 2000, et 2004, la mesure 40 instaurant le dispositif d'annonce étant l'exemple phare. Dans ses mesures d'information (39 et 60), le plan cancer est également en cohérence avec la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner, Loi 2002-303), notamment dans ses mesures d'information et de présence d'associations de patients (mesures 39 et 60).

Bilan : mise en œuvre, réalisations et résultats

L'équipe d'évaluation note des réalisations partielles et inégales des mesures d'accompagnement social.

Impacts et préconisations

L'impact principal des mesures de l'axe social se mesure moins au niveau de leurs réalisations, partielles et inégales, que, du fait de leur inscription dans le plan cancer, dans la reconnaissance de la dimension sociale de la prise en charge du malade.

On peut regretter l'absence de suivi pour l'ensemble de ces mesures, rendant leur évaluation complexe, les mesures sociales réunissant des acteurs très différents et diversement impliqués. Il est possible, cependant, de discerner quatre types de réalisations engendrant des impacts divers en termes de valeur ajoutée du plan. Certaines réalisations, par leur bilan insatisfaisant malgré les moyens alloués, montrent que les mesures ne sont plus pertinentes en termes d'impact, notamment les mesures concernant l'information. Les actions d'information existantes ne sont plus – ou peu – porteuses de valeur ajoutée. Certaines non-réalisations ont permis d'explorer le terrain, notamment les mesures concernant l'emploi et le soutien aux proches qui ont permis d'engager une réflexion sur ces problématiques qui s'avèrent plus complexes que leur simple énoncé dans le plan cancer. Des réalisations sont directement imputables au plan cancer qui a permis leur déploiement, à l'instar de la mesure sur le dispositif d'annonce. Enfin, des réalisations relèvent davantage d'une amélioration bienvenue de dispositifs d'aide existants.

Des pistes d'amélioration, concernant différentes dimensions de l'accompagnement, peuvent être proposées :

- Mettre en place une évaluation périodique des mesures d'accompagnement social. Les effets et le ressenti au niveau des malades et de leur entourage, ne peuvent être immédiats. La réédition périodique de l'enquête DREES permettrait de suivre l'évolution qualitative des réalisations et leurs impacts ;
- Proposer, à partir des réflexions et projets de recherche financés sur la période du plan cancer, notamment sur les thématiques de l'emploi et des proches de malades du cancer, de nouveaux objectifs et modalités d'accompagnement du malade et de son entourage ;
- Assurer les moyens de développement du dispositif d'annonce et mettre en place des instances de suivi ;
- Mettre en place des équipes mobiles d'accompagnement social : un soutien social doit être disponible pour les malades « à risque social » (isolement, difficultés économiques, difficultés domestiques…). Cette équipe – ou personne référente – pourrait orienter, et suivre, les personnes en difficulté vers les dispositifs existants et les organismes compétents ;
- Mettre en place un dispositif de sortie : maladie grave, le cancer ne s'arrête pas à la fin des traitements mais est présent dans les projets de vie de la personne malade ou ayant été malade. Un dispositif de sortie pourrait faire le point sur les difficultés que le malade est susceptible de rencontrer, dont le retour à l'emploi ;
- Assurer le maintien et le retour à l'emploi, en respectant les souhaits des malades, en impliquant davantage le médecin du travail et en sensibilisant les employeurs à cette problématique.

Afin de mettre en œuvre ces propositions d'action, il est indispensable de prendre en compte l'existant, faire participer les acteurs de terrain et de considérer les professionnels de santé dans l'accompagnement social des malades, tout en évitant de les surcharger.

1 Objectifs de l'évaluation, méthodologie et limites

1.1 Présentation de l'axe et du périmètre d'évaluation

Ce rapport concerne l'évaluation du chapitre « Social » du plan cancer intitulé « **Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale** ».

Ce chapitre comporte sept mesures relatives à l'accès aux prêts et assurances, aux dispositifs de maintien et de retour à l'emploi, à la prise en charge de dispositifs médicaux ou esthétiques et à la présence des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, correspondant aux mesures 54 à 60 du plan cancer.

À ces sept mesures d'accompagnement, s'ajoutent trois autres mesures et sous-mesures abordées dans d'autres chapitres du plan et comportant une dimension sociale : l'information, le dispositif d'annonce et le soutien à l'entourage, correspondant respectivement à la mesure 39 et aux sous-mesures 40.1. et 42.5. du plan cancer.

Le périmètre d'évaluation de l'axe social consiste donc en huit mesures (quinze sous-mesures) et deux sous-mesures.

Tableau 35 : Mesures et sous-mesures du périmètre d'évaluation

Mesures		Sous-mesures	
Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances			
54	Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (« convention Belorgey »)	54.1.	Informer le public sur les droits contenus dans la convention Belorgey, et élargir ces droits dans le cadre de la poursuite des négociations (extension à la couverture du risque invalidité, suppression, pour les patients sans rechute après dix ans, de la catégorie « risque aggravé » pour certains cancers)
		54.2	Obtenir des professionnels qu'ils appliquent le dispositif conventionnel et informent leurs clients de ce dispositif
Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi, et de prise de congé pour accompagner un proche			
55	Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints d'un cancer ou d'une autre maladie invalidante	55.1.	Prolonger, lorsqu'ils existent, les délais d'intégration dans l'emploi (en particulier l'emploi public) en cas d'arrêt pour longue maladie, à l'image de ce qui existe pour les congés de maternité
		55.2	Améliorer et assouplir les conditions d'arrêt maladie en cas d'affection de longue durée comme le cancer, en permettant la reconstitution d'un nouveau délai d'indemnisation de trois ans, si pendant les trois précédentes années le patient a travaillé au moins douze mois continus ou discontinus
		55.3.	Développer l'information sur les dispositifs de maintien dans l'emploi financés par l'AGEFIPH pour les patients dont le cancer a provoqué une diminution des capacités professionnelles. Mettre à disposition des réseaux de soins, des associations de patients, etc., un support d'information conçu spécifiquement à cette intention et qui contiendra en particulier les coordonnées des points d'information existants sur ces dispositifs de maintien dans l'emploi
56	Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité	56.1.	Ouvrir le domaine d'intervention des SSIAD aux personnes atteintes de cancer ou d'une autre maladie chronique pour les phases de soins intermédiaires

Mesures		Sous-mesures	
	accrue de recours aux soins et aux aides à domicile	56.2	Mettre en place, avec les associations, des cellules départementales de coordination et d'information des patients sur les structures d'aide à domicile existantes et sur les aides disponibles pour les patients. Mettre en place, d'ici à cinq ans, vingt structures de ce type et en évaluer les résultats
57	Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade pour une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction		Cette amélioration recherchera une plus grande facilité d'accès, une plus grande souplesse et un niveau de prestation adapté, afin de permettre à l'ensemble des parents concernés par la maladie d'un enfant de bénéficier de temps, sans risques professionnels ou financiers. Il pourra s'agir d'une adaptation de l'allocation de présence parentale (APP)
Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques			
58	Associer l'Assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques		Deux solutions complémentaires pourraient permettre une meilleure couverture des patients pour les frais médicaux non ou mal couverts par les prestations de base de l'Assurance maladie : • Une prise en charge, hors conditions de ressources, de certains dépassements de prix par l'Assurance maladie • La recherche d'un accord avec les mutuelles, les sociétés d'assurances et les institutions de prévoyance pour le développement de couvertures complémentaires adaptées à ce type de risques
Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier			
59	Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique		Renforcer l'implication des patients dans la construction des essais cliniques par la mise en place, dans toutes les structures de recherche clinique bénéficiant de financements de l'Institut national du cancer (INCa), de comités de patients habilités à donner leur avis sur les projets de protocoles de recherche. Généraliser à terme le dispositif d'avis à l'ensemble des protocoles de recherche. Ce point concerne l'ensemble des essais cliniques, adultes et enfants
60	Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins	60.1.	Mettre en place une convention, type association-hôpital, qui pourra être déclinée localement
		60.2.	Ouvrir aux bénévoles l'accès à des formations continues actuellement réservées aux professionnels. S'appuyer sur l'expérience vécue disponible au sein des associations pour former ou informer les professionnels soignants ou médicaux
		60.3.	Identifier dans chaque structure de soins un correspondant interne des associations de patients, dont les coordonnées pourront figurer au bas du programme personnalisé de soins

Mesures		Sous-mesures	
		60.4.	Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux
39	Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer	39.1.	Mettre à disposition des patients, au niveau des régions, les coordonnées des sites et des réseaux agréés en cancérologie, et leur spécialisation éventuelle, sous la forme d'un agenda-information-cancer
		39.2.	Ouvrir des « kiosques » d'information sur le cancer dans les villes, départements ou régions, dans le cadre de contrats de santé publique État-collectivités locales. D'autres points de contact seront les pharmacies et les hôpitaux
		39.3.	Développer la téléphonie sociale sur le domaine, par la création d'un numéro vert de type « cancer info service ». Ce service sera mis en œuvre par l'Institut national du cancer. Il permettra d'obtenir des informations sur la maladie, sur les prises en charge et sur les aides sociales et psychosociales existantes
		39.4.	Donner accès à des informations multiples *via* internet. Ce service sera également mis en œuvre par l'Institut national du cancer. Il contiendra des informations techniques sur le cancer et permettant de connaître la maladie, ses traitements, et tous les éléments pouvant être attendus d'un site national d'information sur le cancer. En particulier, ce site permettra aux patients l'accès aux guides de bonnes pratiques cliniques, identifiera l'ensemble des essais cliniques ouverts en France et les lieux où ces essais sont proposés, et présentera la situation épidémiologique des cancers et son évolution. L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs familles
40	Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie	40.1.	Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges)
42	Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier la prise en compte de la douleur et du soutien psychologique et social	42.5.	Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations

1.2 Démarche évaluative

L'évaluation de l'axe social s'inscrit dans la démarche générale d'évaluation de l'ensemble du plan cancer. Celle-ci s'est appuyée sur une phase de collecte croisant deux types d'outils : la revue

documentaire et les entretiens ; cette phase de collecte a été suivie d'une phase d'analyse des éléments recueillis.

Tableau 36 : Présentation des principaux outils de collecte utilisés

Outils	Périmètre / échantillon
Revue documentaire	1. Principales ressources documentaires associées au plan cancer - Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer - Plan cancer - Bilan INCa du plan cancer (fiches INCa) - Rapport de la Cour des comptes *La Mise en œuvre du plan cancer* - Autres ressources : voir annexe 2. Revue de la littérature scientifique - Enquête DREES - Autres ressources : voir annexe 3. Revue de la littérature grise - Rapport moral 2007 de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) - Documents fournis par la LNCC (onze) - Autres ressources : voir annexe
Entretiens	- DREES, entretien avec Mme Catherine Mermilliod - Ligue nationale contre le cancer, entretien avec Mme Guilletta Poillerat - Ligue nationale contre le cancer, entretien avec Mr Philippe Bergerot - Union nationale des associations de parents d'enfants atteints d'un cancer ou de leucémie, entretien avec Mme Vergely - INCa, entretien avec Mme Anne Ramon - Autres entretiens : voir annexe

Le détail par outil (bibliographie, personnes auditionnées, etc.) est présenté en annexe du présent rapport.

Tableau 37 : Équipe d'évaluation

Organisation de l'évaluation	Pilote	Joëlle Kivits
	Évaluateur	Maël Hanique

2 Données de contexte

2.1 Données de contexte spécifiques à l'axe social

Le « social » du cancer

L'axe évaluatif social sur une série de mesures ayant pour objectif : « **Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale** ».

De nombreuses études et recherches en sciences humaines et sociales, souvent d'approche qualitative, montrent le quotidien et les difficultés que les malades du cancer rencontrent lors de la maladie[210]. Ces difficultés sont multiples et s'originent dans une position de rupture sociale dans laquelle se trouve le malade. En effet, avec le changement de statut de personne « en bonne santé » à personne « malade », se construit une expérience singulière de la maladie marquée par des ruptures éprouvées par la personne malade.

- La première rupture est, sans aucun doute, celle de la trajectoire de vie : si l'on meurt moins du cancer aujourd'hui qu'hier, il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'une maladie grave menaçant l'existence de l'individu malade. La perspective de mort est présente et représente une rupture forte avec des projets de vie engagés avant la survenue de la maladie. Le cancer force à un travail personnel de réflexion sur ce que sera l'avenir, amenant une rupture avec la trajectoire de vie telle que construite jusqu'alors.
- Le cancer introduit également une rupture avec les réseaux sociaux : maladie de longue durée, le cancer oblige les malades à se retirer, pour un temps plus ou moins long, de leurs espaces d'activité quotidiens. L'emploi est un des premiers espaces du malade qu'affecte le cancer et également un des espaces avec lequel il est difficile de renouer ; mais, avant l'emploi, c'est l'espace familial et amical qui se trouve bouleversé, avec des conséquences diverses (rupture ou renforcement des liens familiaux et amicaux) ; c'est aussi l'espace social : les activités de loisirs sont généralement abandonnées, totalement ou partiellement. Ces multiples ruptures constituent un risque d'isolement social. Les individus en sont différemment protégés selon l'étendue et la force des réseaux sociaux dont ils bénéficient, mais aussi selon leur profil : patients jeunes ou patients âgés, actifs ou retraités, hommes ou femmes, localisation du cancer… sont autant de facteurs qui mènent – ou non – à l'isolement social.
- Enfin, le cancer est une rupture avec la « normalité ». Cette rupture est le corollaire des deux premières : puisque le cancer rompt une trajectoire de vie, puisque le cancer perturbe les réseaux sociaux, sa représentation sociale ne peut être que stigmatisante. L'individu malade est « hors la vie » pour un temps plus ou moins long. Si cette exclusion temporaire du social est reconnue lors d'une maladie généralement acceptée du malade, de ses proches et des soignants[211], elle est davantage problématique dans le cadre du cancer, maladie dont l'issue est incertaine et

[210] Parmi les essentiels, nous pouvons citer le travail de Marie Ménoret, *Les Temps du cancer* et celui de Philippe Bataille, *Un cancer et la vie*. .

[211] Talcott Parsons, sociologue américain (1902-1979), a, le premier, théorisé un modèle social, fonctionnaliste, de prise en charge du malade (*The Social System*, 1951) ; ses écrits ont donné naissance à de nombreux travaux, dans la continuité ou dans la contestation de son modèle, sur la relation médecin-patient.

s'accompagnant d'une image sociale négative : le cancer comme maladie « qui ronge », dont il faut s'éloigner, et, lorsqu'on est touché, maladie qu'il faut taire[212].

Ces ruptures sont autant de difficultés non médicales qui interviennent néanmoins dans la prise en charge médicale. Ces temps de rupture – et de reconstruction progressive – ne peuvent en aucun cas être dissociés du temps du soin. Si le soin devient prioritaire, il s'inscrit dans l'expérientiel de la personne malade ; d'un point de vue socio-anthropologique, il n'est donc pas envisageable pour le malade de dissocier le temps médical du temps « social ».

Enquête DREES : « La vie deux ans après le diagnostic d'un cancer »

En 2007, les premiers résultats de l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » ont été rendus publics[213]. Cette enquête, coordonnée par la DREES, réunissant économistes, sociologues, anthroplogues, philosophes…, avait pour objectif général de « décrire rétrospectivement les modes de prise en charge des malades par les systèmes de soins et d'aide sociale depuis le primo-diagnostic de cancer, ainsi que leur qualité et leurs conditions générales de vie à deux ans de celui-ci ». Un objectif spécifique était de « donner la parole aux malades en approchant au plus près leur perception de la maladie et de sa prise en charge ».

Cette étude a été réalisée fin 2004-début 2005. Ont été interrogées 4 270 personnes dont le cancer a été diagnostiqué deux ans auparavant, en 2002. Les thèmes couverts par l'enquête tentent de couvrir l'ensemble du « vécu » des malades, partant des caractéristiques objectives de la maladie grâce à un recueil d'information solide allant vers des thèmes plus sociologiques : la perception du cancer par le malade, la relation des malades avec le système de soins, la qualité de vie des patients atteints d'un cancer, l'impact du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes, l'impact du cancer sur la vie privée des personnes atteintes et de leurs proches.

Davantage que les thèmes explorés par les travaux sociologiques et anthropologiques, la préface de l'ouvrage montre le caractère innovant de l'enquête, lorsqu'elle dresse « pour la première fois un panorama complet des conditons de vie des malades du cancer deux ans après le diagnosic » et constitue un travail au « fondement solide, exhaustif, quantitatif et statistiquement représentatif de l'ensemble des malades concernés ».

Ainsi, cette enquête a contribué au plan cancer en livrant une information originale sur les personnes diagnostiquées en 2002. Dans le cadre du présent rapport d'évaluation, cette enquête permet surtout de proposer un « point zéro ». En effet, les personnes enquêtées n'ont pas été diagnostiquées dans la période d'application du plan cancer.

212 Patrice Pinell développe dans son ouvrage *La Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)* (1992) comment le cancer est perçu comme une menace pour l'équilibre social.

213 Le Corroler-Soriano A-G., Malavolti .L., Mermilliod C., *La Vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation française, 2008.

3 Cohérence et pertinence

3.1 Pertinence de l'axe et des mesures

De manière générale, la présence de mesures visant à améliorer l'accompagnement social afin de ne pas « ajouter à l'épreuve de la maladie » est pertinente. Elle l'est, premièrement, au regard des revendications des associations de patients qui tentent de faire reconnaître et d'inscrire dans le parcours le vécu « non médical » du patient. Ces mesures peuvent être interprétées comme un pas essentiel dans cette direction souhaitée par les associations. La pertinence de l'axe se défend aussi si l'on considère le poids du cancer dans la société : la Commission d'orientation sur le cancer estimait que, en 2001, 800 000 personnes vivent avec un cancer et 2 millions de personnes ont eu un cancer. Ces personnes, entre mais aussi pendant les traitements, continuent à vivre ; elles sont confrontées néanmoins à diverses difficultés, le cancer s'accompagnant de contraintes physiques, mais aussi psychologiques, sociales et économiques, qui font « qu'on ne vit plus comme avant ». Enfin, les difficultés, les nombreuses adaptations, les reconstructions de quotidiennetés et de trajectoires, mises en avant par les études socio-anthropologiques sur le cancer, rendent cet axe et les mesures qui le constituent, pertinent.

De manière plus spécifique, mesure par mesure, on voit que cet axe aurait bénéficié d'une meilleure identification des besoins – qui a eu lieu dans la période du plan cancer, avec l'enquête DREES mais aussi avec des projets de recherche, notamment sur la mesure 55 concernant l'emploi. En effet, certaines mesures sont imprécises dans leur énonciation et/ou trop générales dans leurs objectifs pour être mises en œuvre.

Publiés en fin de plan cancer, les résultats de **l'enquête DREES montrent de manière évidente les inégalités face au cancer**. Alors que l'épidémiologie reconnaît l'existence de ces inégalités, en participant à leur définition (en termes de mortalité, par exemple) et en proposant des moyens pour les réduire, les inégalités vont au-delà des seuls indicateurs épidémiologiques. Assez remarquablement, l'enquête DREES révèle les inégalités sociales face au cancer, allant de la compréhension même de la maladie (que l'on ne nomme pas toujours) jusqu'aux difficultés économiques, en passant par la satisfaction de l'information reçue. Prenons deux exemples :

- 16 % de la population interrogée connaît une baisse de revenus imputables à la maladie ; des entretiens avec des patients actifs (séminaire INCa « Cancer et travail ») font émerger que, même en situation d'emploi et de salaire maintenu, les difficultés économiques sont plus importantes, en lien probablement avec la prise en charge de la maladie (déplacements, non remboursements, etc.) ;
- 8 % de la population interrogée n'est pas ou n'est que très peu accompagnée.

Des mesures du plan répondent à ces problématiques. La mesure 54 *via* la convention AERAS dans le cadre des prêts et assurances et la mesure 58 *via* une amélioration de la prise en charge pour certaines prestations ont pour but de contrer des difficultés économiques ; elles sont largement insuffisantes si on les compare avec les résultats de l'enquête DREES. La mesure 42.5 inscrit le soutien aux familles et aux proches. Sans condamner cette mesure, qui est essentielle, les proches étant de plus en plus présents et sollicités pour accompagner dans le soin le malade du cancer, résonne néanmoins l'absence, dans le plan cancer, des malades non accompagnés, qui font face à un risque accru d'isolement social et d'insatisfaction de leur prise en charge.

À la lecture de l'enquête, **émerge une population vulnérable, fragile. Mise en évidence dans cette enquête, elle devient invisible dans les mesures du plan cancer, les mesures de l'axe social ne répondant pas à cette fragilité sociale.**

3.2 Logique d'intervention de l'axe et des mesures et cohérence interne

Les mesures de l'axe social sont assez hétérogènes, reflétant diverses dimensions que constitue le « social ». Le social semble cependant se définir, dans le plan cancer, par un accompagnement du malade hors cadre médical. Si cet accompagnement est fondamental afin d'éviter toute exclusion sociale due à la maladie, cette interprétation est néanmoins rectrictive et ne peut se cantonner à ce périmètre.

Une lecture de l'ensemble des mesures du plan révèle d'ailleurs que des mesures d'ordre « social » participent à d'autres chapitres du plan. Tel est le cas des mesures 39 et 40 (40.1), comprises dans le chaptire « Soins » et répondant à l'objectif « Répondre aux attentes formulées par les patients et leurs proches par un accompagnement thérapeutique favorisant le mieux la relation humaine et l'information du malade, afin de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, s'il le souhaite ». La mesure 42.5. est également à considérer dans une perspective d'accompagnement social, lorsqu'elle mentionne « le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations ».

Un travail est donc à réaliser sur ce que constitute l' « accompagnement social ». D'une part, il ne semble pas opportun de dissocier le temps d'accompagnement social du temps médical. D'autre part, il convient de mieux appréhender l'accompagnement social. Par exemple, les mesures 42.5 et 60 font intervenir l'entourage du patient sans prendre en compte la diversité même de la notion de « proches », voire l'absence de proches pour certains malades du cancer, comme le souligne l'enquête réalisée par la DREES[214]. De même, sans nier l'importance de l'insertion professionnelle pour les malades, qui constitue l'essentiel de la mesure 55, qu'en est-il du problème de l'insertion sociale ? La vie sociale d'un individu est composée de multiples sphères sociales (vie professionnelle, vie familiale, vie amicale, activités de loisirs, associatives, etc.), qui n'apparaissent pas dans le plan mais qui constituent néanmoins des facteurs importants d'inclusion sociale, à préserver dans le cadre de la maladie.

Si la définition de l' accompagnement social peut être qualifiée de restrictive, il ne semble cependant pas y avoir de contradictions au sein de cet axe. L'objectif général est de faciliter la vie sociale du malade et de son entourage, ou du moins de faire en sorte que ces individus pâtissent le moins possible des conséquences de la maladie au quotidien et sur certains projets de vie ; les mesures de ce chapitre « Social » concourant toutes à cet objectif général.

Il ne semble pas y avoir davantage de contradictions entre les objectifs de l'axe et les autres mesures du plan. L'accent mis sur le patient et son entourage se retrouve dans d'autres mesures, comme la mise en place d'un « programme personnalisé de soins » (mesure 31), la facilitation du maintien à domicile (mesure 41), la volonté de mettre en place un « dossier communiquant » au sein de chaque réseau de cancérologie (mesure 34), la prise en compte des spécificités de certaines populations (mesures 37 et 38), etc. La volonté de considérer le malade du cancer dans sa globalité (patient, mais également personne malade, personne salariée, personne avec des responsabilités familiales, etc.) est présente dans l'ensemble du plan.

Certaines redondances sont à noter, pouvant mener à l'abandon de mesures. Cela concerne, par exemple, les mesures d'information. Ces redondances se retrouvent dans les mesures 39.1, 39.2, et 60.4. La mise en

214 Si neuf malades sur dix déclarent « beaucoup de soutien affectif et moral » de la part d'au moins un proche, il reste 8 % des malades qui déclarent un peu de soutien d'au moins un proche ou pas du tout. Mermilliod C., Mouquet M-C., « Les différents soutiens déclarés par les malades » (p. 321-329) et Mermilliod C., Mouquet M-C., « Soutien des proches : le vécu des malades » (p. 331-346), *in* Le Corroler-Soriano A-G., Malavolti L., Mermilliod C., *La Vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation française, 2008.

place de ces mesures est alors rendue plus difficile pour les différents acteurs et peut parfois mener à la confusion ou à l'abandon, et à l'engagement de coûts parfois inutiles.

Il est à noter que l'on retrouve la question des soins à domicile dans les mesures 41 et 56, ce qui, sans rendre ces mesures forcément répétitives (ces dernières sont complémentaires), prouve les difficultés à manipuler la notion de « social » et ses implications pour le malade et son entourage. Ce problème se retrouve aussi concernant la prise en charge des enfants malades et de leurs parents dans les mesures 37 (et notamment la sous-mesure 37.2), 42.5, et 57.

La loi de santé publique (LSP) détermine des objectifs de santé quantifiés à atteindre, n'incluant pas des objectifs d'accompagnement social. En effet, la LSP consacre certains objectifs à la lutte contre le cancer (prévention de la douleur, agents cancérogènes au travail, dépistage, etc.), mais ne prend pas en compte la dimension sociale de la maladie. En ce sens, le plan cancer dépasse et complète la LSP en consacrant un chapitre au « social ».

3.3 Cohérence externe de l'axe et des mesures

Le plan cancer est innovant dans l'inclusion d'un chapitre « Social » et ce, malgré les limites mentionnées ci-dessus. Il est important de noter que le plan cancer fait référence pour d'autres plans, relatifs à la santé, dans la considération des aspects sociaux : par exemple, le plan Alzheimer « s'inspire » du dispositif d'annonce (mesure 40) pour une mise en place d'un tel dispositif dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Le soutien aux proches prend également une résonnance particulière dans le plan Alzheimer, les proches étant qualifiés d' aidants familiaux qu'il s'agit de soutenir. On aperçoit également la marque du plan cancer dans le plan maladies chroniques (information, proches, insertion professionnelle…) avec une volonté de dépassement, comme la formation des « personnes en contact avec les malades chroniques ». **En fin de rapport, une réflexion sera proposée, à partir des résultats de l'évaluation, sur les bienfaits et les risques de ces dépassements**.

La considération de la vie sociale du patient, pendant mais aussi après la maladie, tenant compte du vécu du malade mais aussi de son entourage (familial et professionnel) rencontre les préoccupations et les revendications des assocations de patients. Le plan cancer est en ce sens cohérent avec les débats des États généraux du cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer, en 1998, 2000 et 2004, la mesure 40 instaurant le dispositif d'annonce en étant l'exemple phare.

Dans ses mesures d'information (39 et 60), le plan cancer est également en cohérence avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner, loi 2002-303), notamment dans ses mesures d'information et de présence d'associations de patients (mesures 39 et 60).

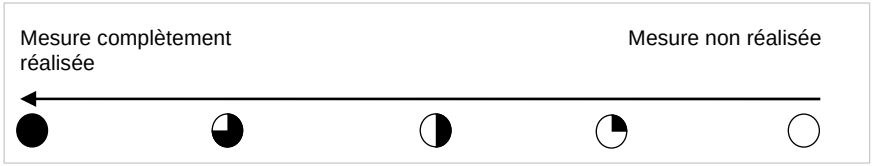
On peut cependant regretter une non-intégration des outils déjà existants (d'information, de soutien social…), effectifs sur le terrain et n'apparaissant pas toujours comme base de travail pour la mise en œuvre de nouvelles mesures.

4 Bilan : mise en œuvre, réalisations et résultats de l'axe social

Les réalisations et les résultats pour chaque mesure sont présentés ci-dessous. Deux remarques préalables s'imposent :

1. Les réalisations sont inégales et ne préfigurent pas de la qualité de réalisation de la mesure. Si des éléments sont disponibles sur la mise en œuvre de la mesure permettant d'évaluer son état d'avancement, peu d'éléments de suivi sont en effet disponibles ; il est donc difficile d'évaluer l'impact des réalisations de la mesure.
2. Les entretiens ont montré qu'au cours du plan **les réalisations et l'absence de réalisation ont agi comme révélateurs de la pertinence de la mesur**e, certaines mesures n'étant pas réalisées car elles ne répondaient pas à un besoin défini. **Des ajustements ont donc eu lieu durant le plan cancer** ; l'absence de réalisation n'est donc pas nécessairement un élément négatif mais a permis, pour certaines mesures et les acteurs investis dans leur mise en œuvre, de mieux identifier le besoin et de mieux y répondre.

Niveau de réalisation des mesures :



MESURE 54

Réalisation de la mesure : ●

<u>Rappel de la mesure</u>

Améliorer l'accès des patients et de leurs familles aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (« convention Belorgey »).

54.1. Informer le public sur les droits contenus dans la convention Belorgey et élargir ces droits dans le cadre de la poursuite des négociations (extension à la couverture risque invalidité, suppression, pour les patients sans rechute après dix ans, de la catégorie « risques aggravés » pour certains cancers).

54.2. Obtenir des professionnels qu'ils appliquent le dispositif conventionnel et informent leurs clients de ce dispositif.

<u>Principales ressources utilisées pour cette mesure</u>

- <u>Rapport d'information</u> fait au nom de la Commission des affaires sociales sur l'application de la convention AERAS « s'**<u>A</u>**ssurer et **<u>E</u>**mprunter avec un **<u>R</u>**isque **<u>A</u>**ggravé de **<u>S</u>**anté», de Mme Marie-Thérèse Hermange, annexe au procès-verbal de la séance du 23 juillet 2008.

- Rapport au Gouvernement et au Parlement, Évaluation au 1er juillet 2008 de l'application de la convention AERAS « s'**A**ssurer et **E**mprunter avec un **R**isque **A**ggravé de **S**anté », de la Commission de suivi et de proposition de la convention AERAS.

Actions réalisées

- Mise en place de la **convention AERAS en juillet 2006**, qui remplace la convention Belorgey. **Trois instances de suivi** ont été mises en place : Commission de suivi et de proposition ; Commission de médiation ; Commission des études et recherche.

  Cette convention a été intégrée à la **loi relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé (31 janvier 2007)**.

- Dispositifs d'information :
  - La mise en place de cette convention a été accompagnée par la création du site internet **www.aeras-infos.fr**.
  - La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et les mutuelles ont relayé l'information sur leurs sites internet ainsi que dans leurs magazines d'information.
  - Les **professionnels des secteurs bancaire et de l'assurance** ont également mis en place un service téléphonique (**0821 221 021**).
  - La **Fédération des banques françaises** (FBF) a mis à disposition des usagers **près de 1 million de mini guides sur la convention**. La FBF propose aussi sur ses deux sites internet (**www.fbf.fr** et **www.lesclesdelabanque.com**) des informations sur la convention et son application.
  - La FFSA (Fédération française des sociétés d'assurances) et le GEMA (Groupement des entreprises mutuelles d'assurances) ont réalisé des **dépliants d'information sur la convention**.
  - L'association **« Vivre avec »** avait déjà mis en place un numéro de téléphone (**0 821 21 80 80**) à disposition des usagers et a créé un site internet (**www.vivreavec.org**) pour accompagner et faciliter les démarches.
  - La **Ligue nationale contre le cancer (LNCC)** a mis en place le service téléphonique **Aidéa** (0810 111 101). Dans le cadre de se service, la LNCC a édité **21 500 affiches, 100 000 cartes et 87 500 dépliants d'information sur la convention**. L'association a également réalisé des réunions d'information sur la convention dans ses comités départementaux.
  - Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a relayé l'information dans sa revue *CISS Pratique* ainsi que sur son site internet.
  - La Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) a fait circuler l'information à ses groupements départementaux par le biais de deux circulaires. Elle a réalisé deux fiches dans sa revue *À part entière.*

▸ La Cour des comptes note qu'aucun indicateur de mise en œuvre financière pour cette mesure n'a été développé.

Résultats

Le rapport d'information de la Commission des affaires sociales souligne deux avancées importantes :

- L'information relative à la convention AERAS a été bien relayée.
- Trois instances de suivi ont été mises en place.

Il rapporte aussi les chiffres avancés par la FFSA : **93 % des 431 028 demandes** d'assurance pour des prêts professionnels ou immobiliers présentant un risque aggravé de santé, soit **un peu moins de 10 % du total de ces demandes**, ont fait l'objet d'une proposition d'assurance couvrant au moins le risque décès. Les **7 300 cas présentant les risques les plus lourds** ont été transmis au pool des risques très aggravés, instauré par la convention, qui a permis **qu'une proposition d'assurance soit faite pour 20 % de ces dossiers** (chiffres qui se retrouvent dans le rapport annuel de la FFSA de 2007, chapitre 3, p. 35.). Enfin, il est noté que le serveur vocal mis à disposition par les professionnels a reçu **8 237 appels en 2007**.

Le rapport note trois défaillances principales :

- Le **manque de garanties alternatives**, concernant principalement les individus disposant d'un certain patrimoine au moment de la demande de crédit.
- La **mauvaise prise en compte du risque invalidité** par la convention.
- Les **référents au sein des établissements de crédit ne sont pas facilement identifiables** selon les associations.

Le rapport au Gouvernement et au Parlement confirme les chiffres avancés ci-dessus. Il ajoute certaines précisions :

- **Plus de 100 000 conseillers bancaires** ont été formés en 2007 sur la convention.
- Un dossier de formation a été réalisé par la FBF et les neufs grands réseaux bancaires.
- Au 1er juillet 2008, on dénombre **400 référents** (100 dans les groupes mutualistes décentralisés et 300 dans les quatre autres banques nationales), consultés à la fois par les clients et les conseillers. **La rotation dans les agences bancaires peut expliquer les difficultés rencontrées par les candidats pour obtenir spontanément de l'information sur la convention.**
- Sur les 431 028 demandes d'assurance présentant un risque aggravé de santé, **1,4 % (5 975)** ont fait l'objet d'un **refus sans être transmises au pool de risques très aggravés**. **1,7 % (7 279)** ont été **transmises au pool** entre le 6 janvier 2007 et le 4 janvier 2008. Parmi celles-ci, **74,4 % (5 413) ont fait l'objet d'un refus, 19,5 % (1 423) ont reçu une proposition, et 6,1 % (443) sont en attente ou annulées.**
- Le **risque invalidité** a fait l'objet de **313 529 demandes**, dont **71 %** ont donné lieu à une **proposition. Sur les 89 929 demandes rejetées, seulement 1 164 ont fait l'objet d'un examen par le pool des risques très aggravés**. Les assureurs ne transmettent pas systématiquement de garantie invalidité au troisième niveau d'assurance. De plus, le rapport indique que le volume de traitement de ces demandes créerait un engorgement préjudiciable au traitement des demandes transmises à ce niveau. Il manque beaucoup de données qui sont difficilement récupérables concernant le risque invalidité.
- **L'accès aux statistiques concernant les prêts AERAS est limité pour des questions de confidentialité.**
- En plus du manque des problèmes concernant les garanties alternatives indiquées par le rapport de M-T. Hermange, le rapport au gouvernement note des **défaillances concernant le respect des motivations des refus d'assurance**. **La très grande majorité des lettres de refus ne portent aucune explication sur le motif médical**. Les avancées de la recherche et des traitements ne sont pas prises en compte par les organismes assureurs. Il est à noter qu'un observatoire de suivi des

décisions individuelles en matière de tarification des risques aggravés de santé devrait être mis en place afin de pallier ce problème.

- Dans son rapport moral 2007, la LNCC indique que **le service Aidéa a traité 2 348 demandes sur l'année**, dont 2 178 **appels et 170 courriels**. Nous pouvons noter une **baisse du nombre de demandes** tout au long de l'année (excepté sur la période septembre- octobre) : à titre indicatif, la LNCC a compté 326 demandes pour le mois de janvier contre 95 pour le mois de décembre.

MESURE 55

Réalisation de la mesure : ◔

Rappel de la mesure

Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante.

55.1. Prolonger, lorsqu'ils existent, les délais d'intégration dans l'emploi (en particulier l'emploi public) en cas d'arrêt pour longue maladie, à l'image de ce qui existe pour les congés maternité.

55.2. Améliorer et assouplir les conditions d'arrêt maladie en cas d'affection de longue durée comme le cancer, en permettant la reconstitution d'un nouveau délai d'indemnisation de trois ans si pendant les trois précédentes années le patient a travaillé au moins douze mois continus ou discontinus.

55.3. Développer l'information sur les dispositifs de maintien dans l'emploi financés par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) pour les patients dont le cancer a provoqué une diminution des capacités professionnelles. Mettre à disposition des réseaux de soins, des associations de patients, etc., un support d'information conçu spécifiquement à cette intention, et qui contiendra en particulier les coordonnées des points d'information existants sur ces dispositifs de maintien dans l'emploi.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Rapport moral 2007 de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
- Rapport de la Cour des comptes
- Séminaire INCa, décembre 2008, « Cancer et travail »
- Entretien avec la LNCC (Guiletta Poillerat)

Actions réalisées

- Lancement d'un **appel à projets de recherche, en 2006, en sciences humaines et sociales** par l'INCa et l'ARC : « Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer ». Le budget à allouer était de 500 000 euros. **Six équipes** ont été retenues (**la Cour des comptes note que cinq études ont été subventionnées en 2007**) . Le délai de réalisation pour ces travaux se terminait en 2008. **Les résultats intermédiaires et finaux, selon les équipes, ont été présentés lors d'un séminaire à l'INCa, le 12 décembre 2008.**
- Des **initiatives locales** ont été mises en œuvre :

- Mise en place d'un **programme d'aide à la reprise du travail après un cancer en 2006 au CHU de Rouen**. La Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) a financé le projet à hauteur de 25 000 euros. L'initiative a été étendue au CHU de Strasbourg.
- Dans le Nord - Pas-de-Calais, **diffusion d'une brochure d'information sur le retour à l'emploi après la maladie** disponible auprès de la LNCC, des établissements hospitaliers et des services de l'Assurance maladie de la région. **Ouverture d'une plate-forme téléphonique à mi-temps** en juin 2006 (03-20-44-55-55, quarante appels par mois en moyenne). Si l'évaluation du centre est positive, l'initiative sera reprise par le CH de Lille.
- Le comité départemental de l'Oise de la LNCC a **embauché un chargé de réinsertion professionnelle pour le conseil et le suivi des malades lors de leur retour à l'emploi**. Coût (financé par le CD 60) : 25 000 euros par an.

L'INCa indique que les mesures 55.1 et 55.2 n'ont pas été réalisées, les seules réalisations proposant des dispositifs d'aide de retour ou de maintien dans l'emploi sont des initiatives locales.

- Plusieurs actions répondent à la mesure 55.3. sur les dispositifs d'information :
  - L'AGEFIPH a **mis à disposition sur son site internet** (**www.agefiphj.fr**) les coordonnées des **118 services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth) et des 119 caps emploi (accompagnement personnalisé)**.
  - Mise en place des Maisons de l'emploi (227 labellisées en février 2008) et des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).
  - Réalisation d'un **dossier « Travailler avec un cancer »** coordonné par l'association Cinergie avec le soutien de l'AGEFIPH. Ce dossier à destination des médecins du travail est disponible sur le site **www.handitrav.org** depuis septembre 2006.
  - La LNCC a réalisé un triptyque d'information pour les personnes malades, ainsi que des fiches d'information sur le droit des personnes à destination des comités départementaux. Un triptyque d'information à destination des responsables de ressources humaines et des dirigeants d'entreprise a été aussi élaboré.

La Cour des comptes juge cette mesure « guère concrétisée ».

Un nouveau délai d'indemnisation de trois ans a été reconstitué en cas de nouvel arrêt maladie dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) si pendant les trois années précédentes le patient a travaillé au moins trois mois.

La LNCC a reçu un don des laboratoires Merck devant permettre de développer les projets « Soins de support et vie professionnelle ».

Résultats

À l'heure actuelle, aucun résultat concret n'émerge de ces réalisations. Il est important de noter, cependant, que **cinq équipes de recherche ont étudié, sur le terrain, les questions de retour et de maintien dans l'emploi, et que leurs travaux doivent servir à mieux identifier les besoins et à reformuler des mesures consacrées à l'insertion professionnelle des malades du cancer** (voir : Préconisations).

Indépendamment du plan cancer, la LNCC a, en 2007, formulé deux projets d'enquête :

- Auprès des travailleurs indépendants sur les conséquences du diagnostic d'un cancer dans leur activité professionnelle, afin de répondre à leurs besoins. L'objectif de l'enquête est de faire évoluer la législation pour le maintien des ressources ou des garanties de remplacement.
- Auprès des entreprises sur les représentations sociales sur le maintien et le retour à l'emploi après ou pendant un cancer de l'ensemble des salariés. L'objectif est de réaliser un état des lieux de l'impact de la maladie dans les entreprises et de réfléchir avec des entreprises volontaires à un dispositif de soutien éventuel.

De l'entretien réalisé à la LNCC ressort également l'augmentation d'appels reçus à la LNCC concernant les droits sociaux et les difficultés rencontrées lors de la reprise du travail.

MESURE 56

Réalisation de la mesure : ◑

Rappel de la mesure

Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile

> 56.1. Ouvrir le domaine d'intervention des Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) aux personnes atteintes de cancer ou d'une autre pathologie chronique pour les phases de soins intermédiaires (inter-cures de chimiothérapie ou de radiothérapie.
>
> 56.2. Mettre en place, avec les associations, des cellules départementales de coordination et d'information des patients sur les structures d'aide à domicile existantes et sur les aides disponibles pour les patients. Mettre en place, d'ici à cinq ans, vingt structures de ce type et en évaluer les résultats.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- *Vivre et agir contre le cancer* (revue de la LNCC), 2e trimestre 2008, n°338.
- Document LNCC sur les dispositifs d'aide à domicile
- Notes du séminaire du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'INCa, juin 2008
- Rapport moral 2007 de la LNCC

Actions réalisées

- **Décret 2004-613 du 25 juin 2004** relatif aux SSIAD, aux SAAD et aux SPASAD.
- La LNCC a été impliquée dans la mesure 56.2.
    - **Six comités départementaux (Corrèze, Morbihan, Orne, Bas-Rhin, Haut-Rhin et Hauts-de-Seine) ont été impliqués dans l'expérimentation des dispositifs d'aide à la vie quotidienne à domicile.** Ce dispositif a été évalué en 2006 par la LNCC. À la suite

de cette évaluation, des recommandations ont été faites pour la mise en place du dispositif dans les autres départements. Il a été étendu à vingt-six départements (dont un est en cours de réalisation).

Remarque : Les modalités d'intervention sur l'aide à domicile de la part de la LNCC concernaient **les personnes de moins de 60 ans** (qui ne bénéficient pas d'aide du Conseil général) et en **urgence auprès des plus de 60 ans** (en attendant que le Conseil général intervienne).

- Selon le rapport moral 2007 de la LNCC, trente-huit comités départementaux ont engagé une action en matière d'aide à la vie quotidienne (de l'attribution d'heures d'aides ménagères à la mise en place d'un coordination sociale) pour un budget global de 633 317 euros. Onze comités bénéficient d'un financement extérieur pour cette action.

  Concernant les soins à domicile, six comités départementaux ont engagé un budget, à hauteur 25 440 euros.

Pour la Cour des comptes, la mesure a été partiellement réalisée, mais sans suivi statistique ou financier. Elle indique que « les places étant le plus souvent polyvalentes, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) n'a pu identifier celles affectées à la cancérologie ».

Résultats

Sur cette mesure, il est intéressant de noter que la mesure 56 et la sous-mesure 56.1. renvoient, d'une part, vers des dispositifs non spécifiques au cancer (SSIAD) et, d'autre part, vers d'autres mesures du plan (41.1.) conduisant à une réalisation insuffisante – ou non évaluée – si on s'en tient au cadre strict de la mesure. La mesure 56.2. pour laquelle la LNCC était identifiée comme organisme pilote, a pu être réalisée au regard des structures existantes qui développaient déjà ce genre d'action, le plan cancer ayant permis de les développer.

Les résultats sont donc difficilement livrables en l'absence de chiffres fournis par la DHOS. La LNCC, quant à elle, fournit les chiffres de ses comités départementaux (voir section précédente).

Autres éléments :

- Concernant les statistiques générales de l'hospitalisation à domicile (HAD), la LNCC avance les chiffres suivants :
  - **L'HAD touche 260 000 malades.**
  - Il y **avait 4 800 lits en 2004, 8 000 en juin 2008**. L'objectif serait de 15 000 en 2010.
- Le CMPU confirme que l'accès aux SSIAD a été étendu aux personnes atteintes d'une ALD, sans condition d'âge.

MESURE 57

Réalisation de la mesure :

Rappel de la mesure

Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction.

Cette amélioration recherchera une plus grande facilité d'accès, une plus grande souplesse et un niveau de prestation adapté, afin de permettre à l'ensemble des parents concernés par la maladie d'un enfant de bénéficier de temps, sans risques professionnels ou financiers. Il pourra s'agir d'une adaptation de l'allocation de présence parentale (APP).

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Entretien réalisé avec l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE)

Actions réalisées

- Mise en place de **l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)** par décret depuis le 1er mai 2006 (loi de financement de la Sécurité sociale pour 2006 du 19 décembre 2005).

La Cour des comptes déplore le manque d'indicateurs pour évaluer cette mesure.

Résultats

L'UNAPECLE a fait parvenir à l'équipe d'évaluation plusieurs remarques quant à la subvention impliquée dans cette mesure :

- L'AJPP est **mal connue** à la fois du grand public et des personnels médicaux ou médico-sociaux. De plus l'information serait difficile à obtenir dans certaines administrations.
- Il y a du **retard dans le traitement des dossiers.**
- La durée de trois cent dix jours est suffisante pour la majorité des pathologies, **mais pose problèmes lorsque cela concerne les parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie**, car le traitement dépasse cette durée.
- Le **renouvellement de la prestation est mal connu et mal appliqué**, ce qui serait dû à des problèmes d'interprétation de la loi.
- Le **montant est parfois insuffisant** pour les parents, qui se retrouvent quelquefois dans l'obligation de poser un arrêt maladie pour des raisons financières.

Il n'a pas été possible de joindre la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF) sur ce sujet. Comme pour d'autres dispositifs, la difficulté majeure est l'information sur ce dispositif et les complications administratives qui peuvent nuire à l'usager (il a été rapporté des situations où les allocations étaient versées après le décès de l'enfant).

MESURE 58

Réalisation de la mesure : ◑

Rappel de la mesure

Associer l'Assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs (médicaux ou esthétiques).

> Deux solutions complémentaires pourraient permettre une meilleure couverture des patients pour les frais médicaux non ou mal couverts par les prestations de base de l'Assurance maladie :
>
> - Une prise en charge, hors conditions de ressources, de certains dépassements de prix de l'Assurance maladie.
>
> - La recherche d'un accord avec les mutuelles, sociétés d'assurances et institutions de prévoyance pour le développement de couvertures complémentaires adaptées à ce type de risques.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Rapport de la Cour des comptes

Actions réalisées

- **Arrêté du 11 février 2005** inscrivant la société Amoena LPP.
- Parution au Journal Officiel le 25 juillet 2006 de la revalorisation du tarif de remboursement des prothèses capillaires.
- Étude menée par l'INCa sur l'alopécie chimio-induite : « La chute des cheveux liée à la chimiothérapie : souffrances et modes d'adaptations » (novembre 2005).
- L'INCa a édité une **« charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques »**.

Résultats

Il est important de noter que l'enquête DREES pointait les difficultés économiques de certains malades, celles-ci n'étant pas nécessairement liées à l'emploi (perte de salaires, etc.), laissant donc supposer des coûts annexes à la prise en charge médicale (soins de support, déplacements…).

L'INCa note également qu'il reste à mettre en place « des solutions complémentaires pour permettre une meilleure couverture des patients pour les frais médicaux non ou mal couverts par les prestations de l'Assurance maladie ». De manière plus anecdotique, mais néanmoins significative, les discussions du séminaire « Cancer et travail » mettaient en évidence un bien-être général auquel certains malades peuvent accéder (médecines complémentaires…) contribuant à la satisfaction globale du patient, d'autres ne pouvant pas y accéder. Il s'agit de données qualitatives, non quantifiées, mais émergeant des terrains de recherche.

Autres éléments :

- **372 perruquiers (53 % des professionnels répertoriés) ont adhéré à la « charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques »**. La liste de ceux-ci est disponible sur le site internet de l'INCa et permet d'observer des **disparités géographiques** dans leur répartition sur le territoire.
- La Cour des comptes note que des **majorations** ont bénéficié à un fabriquant de prothèses mammaires (Amoena), mais **le surcoût n'a pas été chiffré**. Pour les **prothèses capillaires**, le surcoût a été évalué entre **1,5 et 2 millions d'euros**.

- ***Indépendamment du plan cancer,*** la LNCC a effectué une étude sur le reste à charge pour les patients, dont les premiers éléments sont les suivants : le reste à charge est en moyenne de 50 euros par mois et par personne sur les deux premières années suivant l'annonce de la maladie (ce chiffre ne tient pas compte des franchises récemment mises en places) ; 25 % des malades vont devoir retarder certains traitements jugés trop chers, , voire y renoncer.

MESURE 59

Réalisation de la mesure : ◔

Rappel de la mesure

Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique.

Renforcer l'implication des patients dans la construction des essais cliniques par la mise en place, dans toutes les structures de recherche clinique bénéficiant de financements de l'INCa, de comités de patients habilités à donner leur avis sur les projets de protocoles de recherche. Généraliser à terme le dispositif d'avis à l'ensemble des protocoles de recherche. Ce point concerne l'ensemble des essais cliniques, adultes et enfants.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Entretien avec la LNCC
- Document LNCC. Document concernant la Fédération des comités de patients pour la recherche clinique en cancérologie (FCPRCC)

Actions réalisées

- La LNCC et l'INCa ont élaboré une brochure d'information sur les essais cliniques à destination des patients et de leurs proches. Celle-ci a été mise en ligne sur le site internet de l'INCa le 15 avril 2007. La brochure a été diffusée dans les « établissements, cancéropôles, fédérations hospitalières, réseaux de santé, groupes coopérateurs ». Les coûts d'impression des brochures sont de 17 233 euros (HT).
- La LNCC a coordonné avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) la mise en place des comités de patients pour la recherche clinique depuis 1998. Les comités locaux sont représentés dans un comité national.

Résultats

- 200 000 exemplaires de la brochure de la LNCC et de l'INCa ont été diffusés en décembre 2007. Au 30 avril 2008, 87 000 exemplaires ont été demandés et diffusés.
- 107 protocoles ont été relus par la FCPRCC entre 2004 et 2008 (152 depuis 1998). Depuis la création du premier comité de patients, les membres ont émis 1 149 commentaires à l'attention des investigateurs. Partant du principe selon lequel moins de commentaires sont émis, plus l'information a été relayée en amont, la LNCC note qu'au fil des ans il y a de moins en moins de

commentaires concernant l'information sur les « contraintes liées à l'étude », sur le « plan de traitement » et sur la « prise en charge par une même équipe médicale ». Par contre, la proportion de commentaires sur la présentation des « objectifs de l'étude » reste stable, et celle sur les « traitements et la prise en charge des effets indésirables » et les « termes médicaux » est en légère augmentation. On constate même que le nombre de commentaires concernant les effets indésirables connaît une forte augmentation en 2007. Cela est en lien avec la modification de la loi européenne sur la recherche clinique qui exige que soient mentionnés dans les notes d'information tous les effets indésirables connus, même les plus rares, ce qui aurait tendance à avoir un effet anxiogène sur les patients.

MESURE 60

Réalisation de la mesure : ◕

Rappel de la mesure

Mieux connaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins.

60.1. Mettre en place une convention type association-hôpital qui pourra être déclinée localement.

60.2. Ouvrir aux bénévoles l'accès à des formations continues actuellement réservées aux professionnels. Inversement, s'appuyer sur l'expérience vécue disponible au sein des associations pour former ou informer les professionnels soignants et médicaux.

60.3. Identifier dans chaque structure de soins un correspondant interne des associations de patients, dont les coordonnées pourront figurer au bas du programme personnalisé de soins.

60.4. Encourager le développement, organisé par les associations de patient, de lieux d'information et de soutien pour les patients et les proches situés à l'intérieur des hôpitaux.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Brochures d'information de l'École de formation de la LNCC
- Entretien avec la LNCC
- Fiches INCa

Actions réalisées

- **Circulaire DHOS/SDE/E1 n°2004-471 du 4 octobre 2004** qui propose un modèle de convention type définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé afin d'apporter un soutien aux personnes malades et à leurs proches.
- **Circulaire DHOS n°2004-516** qui engage les établissements à constituer les comités de patients au sein des établissements dispensant des soins en cancérologie.
- Fondation le 11 décembre 2001 de **l'École de formation de la LNCC,** organisme de formation agréé n° 1175 35744 75, qui a été inaugurée en **juin 2002**. **Trois types de formations** à destination des bénévoles et des salariés sont proposées : des formations **médico-psychosociales**,

des formations **administratives**, des formations **généralistes** (sur la Ligue et sur la maladie cancéreuse).

- Création, en 2002, de **l'École de formation européenne en cancérologie (EFEC)** à l'initiative de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC). L'EFEC est un organisme **agréé de formation médicale continue (FMC)** depuis le 24 mai 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS). L'établissement est aussi pour **l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)** et propose des formation en ce sens.
- La LNCC a mis en place **trente ERI** (Espace-Rencontre-Information) et des **138 ELI** (Espace-Ligue-Information : **quatre-vingt-deux sont disposés en milieu hospitalier et cinquante-six le sont en ville**). Les ERI (**vingt-neuf fin janvier 2008, inégalement répartis sur le territoire**) sont co-financés sur deux ans par les comités départementaux concernés de la LNCC et par le laboratoire Sanofi Aventis. Concernant les ERI, sur la période 2001-2007, la Ligue a déboursé 170 582 euros, les comités départementaux 662 087 euros et le laboratoire Sanofi Aventis 955 268 euros. Les ELI, présents en ville et à l'hôpital, sont financés par la LNCC.

Résultats

La mesure 60 inscrit la LNCC comme pilote ou partenaire selon les sous-mesures. Les actions réalisées montrent en effet sa présence sur cet axe d'action qui peut s'expliquer :

- Par la mission de la LNCC et sa place historique dans la lutte contre le cancer.
- Par l'utilisation de compétences et dispositifs existants tels que les ERI/ELI : s'ils sont du ressort de la Ligue et partiellement financés par elle, les ERI et ELI ont bénéficié d'un financement dans le cadre du plan cancer.

Les chiffres de l'École de formation de la LNCC sont les suivants :

	Nombre de sessions (toutes formations confondues)	Nombre de participants
2002	12	140
2003	48	600
2004	64	972
2005	94	1200
2006	100	1252
2007	147	1630
Total depuis 2002	**465***	**5794**

* dont 268 en région

Lors de l'entretien avec la LNCC, deux chiffres ont été avancés :

- Depuis 2003, plus de 1 000 bénévoles ont été formés à la relation bénévoles-patients en milieu hospitalier.
- Depuis 2003, plus 200 bénévoles ont été formés à la diffusion de l'information médicale.

La LNCC a fait savoir à l'équipe d'évaluation que des malades ont contribué à des formations aux professionnels (voir EFEC). La LNCC a participé à quinze sessions de formation EFEC sur la mise en œuvre dispositif d'annonce entre septembre 2006 et mai 2008.

Les éléments financiers disponibles sont ceux fournis par les données d'activité de la LNCC et les fiches INCa concernant les ERI et ELI :

- Cofinancement assuré sur deux ans par le comité départemental concerné de la LNCC et le laboratoire Sanofi Aventis. Coût total : environ 500 000 euros, soit 220 000 euros par partenaires. Correspondant aux salaires des animateurs (mi-temps et plein temps) sur la base de 40 000 euros chargés annuels ETP. Salaire de coordinatrice nationale pris en charge par le siège de la LNCC, ainsi que la formation des animateurs et les frais de mission y afférant (soit 35 000 euros/an).

MESURE 39

Réalisation de la mesure : ◑

Rappel de la mesure

Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer.

39.1. Mettre à disposition des patients, au niveau des régions, les coordonnées des sites et réseaux agréés en cancérologie, et leur spécialisation éventuelle, sous la forme d'un agenda-information-cancer.

39.2. Ouvrir des « kiosques » d'information sur le cancer dans les villes, départements ou régions, dans le cadre de contrats de santé publique État-collectivités locales. D'autres points de contact seront les pharmacies et les hôpitaux.

39.3. Développer la téléphonie sociale sur le domaine, par la création d'un numéro vert type « cancer info service ». Ce service sera mis en œuvre par l'INCa. Il permettra d'obtenir des informations sur la maladie, sur les prises en charges et sur les aides sociales et psychosociales existantes.

39.4. Donner accès à des informations multiples *via* internet. Ce service sera également mis en œuvre par l'INCa. Il contiendra des informations techniques sur le cancer et permettant de connaître la maladie, ses traitements, et tous les éléments pouvant être attendus d'un site national d'information sur le cancer. En particulier, ce site permettra aux patients l'accès aux guides de bonnes pratiques cliniques, identifiera l'ensemble des essais cliniques ouverts en France et les lieux où ces essais sont proposés, et présentera la situation épidémiologique des cancers et son évolution. L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs familles.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Rapport de la Cour des comptes
- Entretien avec Anne Ramon, INCa

Actions réalisées

- La première sous-mesure a été abandonnée car la question de la diffusion de l'information se retrouve dans les sous-mesures 39.2 et 60.4.
- **Onze kiosques d'information** ont été lancés par la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC), **six autres** ont été ouverts avec l'INCa en 2006-2007 et **trois étaient prévus en 2008**. 235 000 euros ont été mobilisés par l'INCa de 2005 à 2007 (source : INCa).
- Le numéro vert type « cancer info service », auquel a été intégrée la ligne « écoute cancer » de la LNCC, a été mis en place dès 2004. La Cour des comptes rapporte qu'il a été confié à la LNCC en 2003. L'association, à qui a été confié ce service le temps de la mise en place de l'INCa, a reçu pour cela 10,18 millions d'euros de 2004 à 2006 de la part de la Direction générale de la santé (DGS), puis de l'INCa. En 2004, le coût de traitement de l'heure de communication a atteint le montant de 812 euros. Ce coût était de 462 euros en 2005, et 386 euros en 2006.

  Comme cela était prévu dans le cadre du plan, ce service a été placé sous la double responsabilité LNCC/INCa en mars 2007, l'INCa gérant le premier niveau « information, orientation », la Ligue s'occupant du second niveau « écoute » (voir fiches INCa). Les dépenses pour les appels étaient de 1 710 877 euros en 2004, de 2 221 365 euros en 2005, de 1 867 704 euros en 2006 et de 314 000 euros de mars à décembre 2007.
- Du **24 mars au 4 avril 2003, un service « Indigo cancer »** a été sous-traité par la DGS pour accompagner l'annonce du plan par le président de la République. Son coût a été de **19 161 euros pour 228 appels.**
- Le site internet de l'INCa a été mis en œuvre en mai 2005. Le budget du site pour 2006 a été de 104 319 euros et de 107 748 euros en 2007.

Résultats

Les réalisations de cette mesure ne sont pas satisfaisantes pour deux raisons :

- **Des redondances sont notées avec d'autres mesures du plan.**
- **La mesure 39 est le produit d'une approche *top-down*, ne correspondant pas nécessairement à un besoin identifié par le public.**

Ainsi peuvent s'expliquer l'abandon de la première sous-mesure et le bilan mitigé des autres sous-mesures.

Peu de kiosques d'information ont été créés. Avec pour mission d'être des « guichets uniques » auprès desquels viendraient s'informer le grand public, sans lien avec les établissements de soins et sans coordination avec les dispositifs existants, le premier bilan fut négatif (entretien INCa). Ce bilan a permis de recentrer l'action d'information des publics par l'équipe de l'INCa vers des projets plus adaptés (dont une plate-forme multimédia, internet, d'information pour les malades).

En ce qui concerne « Cancer info service », **91 363 appels** ont été recensés de 2004 à 2007, soit une moyenne de **22 841 appels par an** (source : Cour des comptes)**.**

En ce qui concerne le site internet de l'INCa, les chiffres sont les suivants :

- Nombre de pages vues au mois de mars 2006 : 181 000
- Nombre de visiteurs à cette date : 13 800
- Nombre de pages vues au mois de mars 2007 : 677 000

- Nombre de visiteurs à cette date : 52 700
- Nombre de pages vues au mois de mars 2008 : 1 242 000
- Nombre de visiteurs à cette date : 84 500

MESURE 40.1

Réalisation de la mesure : ◕

Rappel de la mesure

Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

40.1. Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges).

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Rapport de la Cour des comptes
- Entretien LNCC
- Rapport moral 2007 de la LNCC
- Enquête auprès des patients atteints de cancer quant à l'annonce de leur maladie commandée par la FNCLCC et menée par TNS Healthcare

Actions réalisées

- Une **expérimentation nationale** a eu lieu **de juin 2004 à mai 2005** dans **cinquante-huit établissements de santé**. Cette expérimentation a été appuyée sur un cahier des charges élaboré en **partenariat entre professionnels de santé et patients**. Elle a permis d'élaborer des « **recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé » en novembre 2005**. L'INCa indique que le coût de l'expérimentation nationale a été de **3 millions d'euros**, versés par la **Dotation nationale de développement des réseaux**.

- Le **déploiement régional** de la mesure a démarré en **janvier 2006**. Il s'est appuyé sur la diffusion des recommandations aux établissements de santé par le biais des Agences régionales d'hospitalisation (ARH) et sur le partage d'outils élaborés par les équipes expérimentatrices. Le déploiement régional a mobilisé 15 millions d'euros par un financement en Missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (MIGAC), alloués à 94 % par les ARH à **306 établissements de santé** (la Cour des comptes indique que **25 % des établissements concernés par la mesure ont accédé à ces financements**). Le budget a été déterminé à l'issue de l'évaluation médico-économique réalisée à la fin de l'expérimentation et qui a conclu à **un surcoût de l'accompagnement soignant de 70 euros par patient**.

- Mise en place d'un Comité national en janvier 2007 sous la présidence de la LNCC et en co-pilotage avec l'INCa. Il s'est réuni à trois reprises : le 24/01, le 13/02, et le 21/03.

- La Cour des comptes note que « cela devait permettre la création de 145 postes d'infirmiers, 32 postes de psychologues, et quelques dizaines d'autres postes, mais le taux d'inutilisation de ces crédits en 2006 a atteint 24 % en Corse, 43 % en Languedoc-Roussillon, 66 % en Haute-Normandie, 69 % en Auvergne, et 100 % en Guyane et Martinique ». En 2006 et 2007, **6,2 millions d'euros supplémentaires** ont été versés par les ARH sur cette mesure. L'INCa indique qu'au total, **444 établissements de santé publics et privés** ont bénéficié de ces aides financières, soit une **couverture théorique de 302 857 malades**.

- **Trois brochures d'information** ont été diffusées (en avril, juin et novembre 2006).

- **Un DVD** sur la mise en place du dispositif d'annonce a été édité en décembre 2006 (vidéos téléchargeables sur le site de l'INCa).

- Pour la mesure 40.2 : circulaires DHOS d'octobre 2005, de février 2006 et de mars 2007 relatives à la fixation des dotations régionales destinées aux établissements de santé.

Résultats

Malgré les avancées, la Cour des comptes note que l'objectif selon lequel tous les nouveaux malades devaient bénéficier du dispositif avant fin 2005 n'a pas été réalisé et que **le retard sera de plusieurs années**. En outre, il semble qu'aucune décision n'ait été prise quant à un financement pérenne. **En mars 2008, la ministre de la Santé soulignait que seuls 40 à 80 % des patients et de leurs proches bénéficiaient du dispositif**. Il y a un manque de moyens matériels et humains important à ce niveau.

385 établissements de santé ont mis en place le dispositif d'annonce. Entre 2006 et 2007, l'accès aux entretiens spécifiques d'annonce est en augmentation (non chiffrée – Source : 1re convention de la LNCC. Intervention du Dr Rodde Dunet)

La LNCC a organisé des séminaires régionaux début 2007 en vue de la généralisation du dispositif. L'association est intervenue dans différentes formations sur le dispositif d'annonce (AP-HP, EFEC. Voir ci-dessus).

Dans son enquête, la FNCLCC avance quelques chiffres, concernant les consultations d'annonce en place dans ses centres :

- 84 % des personnes interrogées ont bénéficié d'une consultation médicale d'annonce (14 % ont répondu « non »).
- 97 % des répondants se disent « tout à fait satisfaits » ou « plutôt satisfaits » de la prise en charge dans le centre.
- 95 % des répondants se disent « tout à fait satisfaits » ou « plutôt satisfaits » quant à l'annonce dans le centre.
- L'information quant aux aides (financières et morales) et à l'organisation des soins est parfois mal relayée.
- Les individus sont globalement satisfaits de la disponibilité du personnel soignant et des réponses données par le médecin. Cependant, la qualité de l'écoute et de la relation humaine, le temps consacré à la consultation, la clarté des explications et le délai d'attente lors des rendez-vous ne sont pas toujours jugés satisfaisants par les répondants.

Il est difficile d'évaluer cette mesure. Il s'agit d'un dispositif ambitieux dont l'expérimentation s'est déroulée de juin 2004 à mai 2005. Le déploiement régional s'est effectué à partir du début de l'année 2006. Des supports d'information ont été diffusés et des sessions de formation ont été ouvertes, mais le manque de recul ne permet pas d'évaluer la mesure dans sa globalité. Il sera possible d'évaluer les résultats et les effets de la mesure dans quelques années.

Une enquête nationale lancée conjointement le 15 juillet 2008 par l'INCa et la DHOS permettra courant 2009 d'évaluer la mise en place du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Par ailleurs, une enquête de satisfaction est en cours d'élaboration par l'INCa : enquête auprès des patients sur la consultation d'annonce, mais avant tout sur le parcours de soins, l'information, l'orientation… L'enquête est en cours d'élaboration, les premiers résultats sont attendus courant 2009.

Ce qui ressort des entretiens, c'est une insistance unanime sur cette mesure. Bien que des éléments d'évaluation ne soient pas encore disponibles, les acteurs (LNCC, INCa) s'accordent pour encourager la poursuite de la mesure et de son suivi.

MESURE 42.5

Réalisation de la mesure :

Rappel de la mesure

Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutient psychologique et social.

> 42.5. Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations.

Principales ressources utilisées pour cette mesure

- Fiches INCa
- Entretien Ligue

Actions réalisées

- Il n'y **a aucun indicateur de suivi** de résultat.
- L'INCa a lancé des **appels à projets en faveur des associations de malades ou de leurs proches**. Environ 215 000 euros ont été attribués aux projets provenant d'associations d'aide aux parents et leurs enfants confrontés au cancer.
- L'INCa a lancé un **appel à projet en sciences humaines et sociales** sur la thématique des « proches » : sept recherches ont été sélectionnées ; les résultats de ces recherches seront communiqués courant 2009.
- L'INCa a publié en 2007 une étude intitulée « Les proches des patients atteints de cancer : Usure et temporalité », http://www.e-cancer.fr/Recherche/Actualites-Etudes-Enquetes/op_1-it_340-ta_1-id_1736-bakhistory_1-la_1-ve_1.html
- L'UNAPECLE est représentée au sein du Comité des malades, de leurs proches et des usagers (CMPU) ainsi qu'au board d'onco-pédiatrie.
- **Indépendamment du plan**, la LNCC édite depuis mars 2006 la revue *Proches* (Anciennement *De proches en proches* – huit numéros depuis la création de la revue). En 2007, les n° 3, 4, 5 de

la revue ont été tirés respectivement à 15 000, 15 000, et 16 500 exemplaires. En 2007, la revue comptait 3 500 abonnés.

Résultats

Au vu des réalisations, il est difficile de faire émerger des résultats. Cela s'explique par la généralité de la mesure, le « soutien aux familles » n'étant pas spécifié.

Les projets de recherche financés par l'INCa ont pour objectif de répondre à la question de « qui est le proche » et des difficultés rencontrées. Dans ce cadre, pourront être identifiés des besoins plus précis en matière de soutien aux proches.

5 Effects, impacts et valeur ajoutée du plan cancer

5.1 Impacts

L'impact principal des mesures de l'axe social se mesure moins au niveau de leurs réalisations, partielles et inégales, que, du fait de leur inscription dans le plan cancer, dans la reconnaissance de la dimension sociale de la prise en charge du malade. Il s'agit donc d'une **reconnaissance de l'expérience du malade qui dépasse son seul statut de patient**.

En termes d'impacts concrets des réalisations, il n'est pas encore envisageable de les évaluer. Pour les mesures phares, comme la consultation d'annonce, le plan cancer était un temps de déploiement, le ressenti au niveau des patients ne pouvant s'évaluer que sur le long terme et, probablement, de manière qualitative. Pour les mesures innovantes (emploi, soutien aux proches), le plan cancer a permis une meilleure identification et définition des besoins (difficultés, contraintes, etc.). Pour les autres mesures, il s'agissait davantage de poursuivre un mouvement existant visant à améliorer des dispositifs fonctionnels.

On peut regretter **l'absence de suivi pour l'ensemble de ces mesures**, rendant leur évaluation complexe, les mesures sociales réunissant des acteurs très différents et diversement impliqués. Il est essentiel que ce suivi soit assuré dans le cadre du prochain plan cancer.

C'est à cette condition que pourront être mesurés les impacts des réalisations mises en œuvre pour chaque mesure. Il est possible, cependant, de discerner **quatre types de réalisations** engendrant des impacts divers en termes de valeur ajoutée du plan.

- Certaines réalisations, par leur bilan insatisfaisant malgré les moyens alloués, montrent que les **mesures ne sont plus pertinentes** en termes d'impact. Il s'agit principalement de la **mesure 39**, concernant l'information. Si cette exigence d'information était ressentie antérieurement, la période du plan cancer montre qu'on est arrivé au terme des actions d'information existantes, celles-ci n'étant plus – ou étant peu – porteuses de valeur ajoutée. Lors d'un entretien avec l'INCa, a été présentée une réflexion autour de l'information du public et des moyens à allouer : des actions innovantes doivent être conçues afin de répondre plus spécifiquement aux demandes du public concerné par le cancer.
- **Certaines non-réalisations ont permis d'explorer le terrain** : comme développé dans les sections précédentes, les mesures concernant l'emploi et le soutien aux proches ont permis d'engager une réflexion sur ces problématiques, qui s'avèrent plus complexes que leur simple énoncé dans le plan cancer. Ces réflexions devront être considérées pour proposer de nouveaux objectifs d'accompagnement du malade.
- Des **réalisations sont directement imputables au plan cancer**, qui a permis leur déploiement, à l'instar de la **mesure 40** sur le dispositif d'annonce. C'est une première étape qui doit être suivie par une seconde étape assurant les moyens de développement de cette mesure et mettant en place des instances de suivi.
- Enfin, des réalisations relèvent davantage d'une **amélioration – bienvenue – de dispositifs existants** (**mesures 54, 56, 57**). Comme pour l'ensemble des mesures, ces réalisations – pour lesquelles des indicateurs quantitatifs peuvent être recueillis – sont peu suivies, ne permettant donc pas d'en évaluer les impacts directs, notamment en termes de qualité de l'accompagnement du malade, indicateur qualitatif pourtant crucial à l'axe social du plan cancer.

5.2 Limites : les risques de la responsabilisation des malades et de l'entourage

Avant de développer des propositions d'action s'inscrivant dans cette perspective, **il est important de relever les limites qui se traduisent essentiellement par un risque de « sur-responsabilisation » des malades et de l'entourage**. En effet, reconnaître l'expérience du malade comme faisant partie intégrante de la prise en charge médicale, c'est aussi exposer cette expérience de malade à de nouveaux espaces d'action et à de nouvelles propositions qui peuvent devenir progressivement obligations. **C'est donc implicitement responsabiliser le malade du cancer et son entourage, pouvant ainsi mener à de nouvelles contraintes et rendre plus complexe l'épreuve sociale du cancer** – ce que le plan cancer cherche initialement à combattre. Les thématiques suivantes, centrales à l'accompagnement social tel que défini par le plan cancer, peuvent illustrer ce risque :

- **L'information**

  Que ce soit pour le cancer ou d'autres maladies, l'information occupe une place importe dans les politiques de santé. **L'objectif de mieux informer s'accompagne cependant d'un risque d'exclusion sociale**. En effet, des travaux récents[215] montrent que tous les citoyens ne sont pas égaux devant cette information : l'information de masse tend à ignorer les populations vulnérables.

- **L'emploi**

  L'insertion professionnelle est essentielle, et source de satisfaction et d'épanouissement personnel ; elle se doit d'être préservée pour les malades du cancer, des dispositifs de maintien et de retour à l'emploi devant être imaginés pour assurer la place du malade dans l'espace professionnel. Cependant, l'enquête DREES montre comment derrière le sentiment de discrimination se révèlent des aspirations professionnelles différentes, n'allant pas toutes vers le maintien dans l'emploi[216]. Des dispositifs assurant le maintien dans l'emploi des malades, les aidant à surmonter des difficultés organisationnelles ou d'un autre ordre, ne doivent pas occulter le souhait, pour certains malades, de se recentrer sur d'autres sphères, principalement la sphère familiale. **L'insertion sociale ne peut se limiter à l'insertion professionnelle, au risque de stigmatiser les malades n'optant pas pour cette trajectoire. De même, une attention particulière doit être portée aux malades qui, malgré leur volonté, ne pourront pas se maintenir dans l'emploi du fait de lourdes séquelles**.

- **Les proches**

  Tout comme l'expérience du malade est reconnue dans le plan cancer, celle de son entourage - quand il y a entourage – se voit reconnaître dans la sous-mesure concernant le soutien aux proches. D'autres plans (Alzheimer, maladies chroniques) font une place considérable aux proches et à l'entourage plus large, les intégrant dans la prise en charge du malade. De même que pour le malade, le proche est progressivement responsabilisé et acquiert un rôle essentiel dans l'accompagnement relationnel, mais aussi médical, du malade. **Le risque est alors de voir un proche dont le rôle est avant tout relationnel (soutien moral, aide domestique, maintien du lien familial, déplacements, projets de vie…), devenir un soignant familial. Il s'agit d'une**

---

215 Association canadienne de santé publique, *Vision d'une culture de la santé au Canada. Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*, 2008. http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_f.pdf

216 Paraponaris A, Ventelou B., Malavolti L, Eichenbaum-Voline S., « Le maintien dans l'activité et dans l'emploi. », *in* Le Corroler-Soriano A-G., Malavolti L., Mermilliod C., *La Vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation française, 2008.

dérive qui peut nuire à la qualité de la relation malade-proche, le rôle soignant devant rester du ressort des professionnels. **Le soutien aux proches doit avant tout viser au maintien de la qualité de la relation malade-proche**, et non au remplacement des soignants par les proches.

C'est donc le risque de « sur-responsabilisation » du malade et de ses proches qui émerge lorsque sont proposées des mesures d'accompagnement social. En filigrane se pose aussi la question des populations les plus vulnérables, déjà évoquées. Pourront faire face et répondre à de telles responsabilités, les populations favorisées économiquement, culturellement, socialement ; y feront défaut, les populations fragilisées.

6 Conclusions et perspectives

6.1 Préconisations

Préliminaires

Dans la perspective de proposer des pistes d'action pour le prochain plan cancer, plusieurs éléments préliminaires doivent être pris en compte.

- **Prendre en compte l'existant**

  Les recherches effectuées dans le cadre de l'évaluation de l'axe social ont permis de mettre en évidence des initiatives locales d'accompagnement et d'aide aux malades et à leurs proches, plus ou moins bien coordonnées, s'inscrivant ou non dans le plan cancer. Par ailleurs, des dispositifs (information, allocations…) existent, sont fonctionnels, mais nécessitent certaines améliorations au vu de l'évaluation réalisée. Il s'avère essentiel, dans un premier temps, de mieux connaître encore le « terrain social » et les dispositifs existants pour, dans un second temps, proposer des améliorations pertinentes de ces dispositifs et éviter ainsi de multiplier les initiatives répondant au même objectif.

- **Faire participer les acteurs de terrain**
  Les acteurs présents dans le plan cancer sont divers. On note cependant l'absence d'acteurs de terrain, d'acteurs locaux. La Ligue nationale contre le cancer, par son rôle historique et ses moyens alloués, permet de déployer des actions de terrain ; d'autres acteurs sont cependant actifs, comme l'illustre l'implication de l'UNAPECLE. Imaginer des appels à projet en direction d'associations locales, appelées à développer des solutions répondant directement aux besoins rencontrés par les malades et s'accompagnant d'un suivi au niveau national, peut être un axe méthodologique à intégrer au prochain plan cancer. Faire participer les acteurs de terrain permet d'éviter une approche *top-down* et de contrer les risques de sur-responsabilisation des malades.

- **Considérer les professionnels de santé, sans les surcharger**
  Les professionnels de santé sont absents des mesures sociales, à l'exception de la mesure 40, le dispositif d'annonce, pour laquelle des difficultés apparaissent. Leur absence peut être comprise au regard de la restriction du social à l'accompagnement hors cadre médical. Or, il est essentiel de voir aussi l'accompagnement social dans un cadre médical, ce qui implique la participation des professionnels de santé. La difficulté s'impose d'emblée : dans un contexte de surcharge de travail, il n'est pas envisageable d'ajouter au travail soignant un travail social. Il est par contre important de sensibiliser aux difficultés sociales des malades et de leur entourage et à l'importance d'y répondre dans un cadre médical. Cette sensibilisation des soignants peut s'accompagner de la présence systématique de personnel social au sein de structures médicales (voir ci-dessous).

- **Coordonner et assurer un suivi**
  Les mesures du prochain plan cancer, qu'elles soient nouvelles ou dans la continuité du premier plan cancer, devront être coordonnées, surtout lorsque divers acteurs sont impliqués, et suivies afin d'en assurer une évaluation continue.

Propositions

Au terme de l'évaluation, plusieurs propositions peuvent être formulées.

Deux propositions spécifiques

- Création d'une **équipe mobile d'accompagnement social** à l'hôpital : un soutien social doit être disponible pour les malades « à risque social » (isolement, difficultés économiques, difficultés domestiques…). Ce risque n'est pas immédiat : l'enquête sur le dispositif d'annonce réalisée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer montre que les aspects sociaux sont très peu discutés lors des premières consultations. Ce risque se développe et se ressent ultérieurement et doit pouvoir être identifié par un personnel social, présent sur les lieux de traitements et de consultation, ainsi qu'un soutien psychologique est maintenant proposé. Cette équipe – ou personne référente – doit pouvoir établir un « diagnostic » avec les malades en difficultés sociales et les accompagner dans leur démarche de demande d'aide (aide à domicile, problèmes professionnels, démarches administratives…). Il ne s'agit pas de répondre aux divers problèmes rencontrés, mais d'orienter, et de suivre, vers les dispositifs existants et les organismes compétents.
- Création d'un **dispositif de sortie** : à l'instar du dispositif d'annonce, un dispositif de sortie peut être imaginé afin de mieux accompagner le malade. Maladie grave, le cancer ne s'arrête pas à la fin des traitements, mais est présent dans les projets de vie de la personne atteinte ou ayant été atteinte d'un cancer. Un dispositif de sortie pourrait faire le point sur les difficultés que le malade est susceptible de rencontrer, dont le retour à l'emploi.

Il est essentiel d'avoir une personne ressource en matière sociale qui oriente et accompagne les malades et leurs proches en difficulté sociale. Les dispositifs d'information (brochures, site internet…) ne répondent pas à cette exigence. De même, il ne peut pas revenir au personnel soignant de remplir ce rôle, les tâches de soins ne pouvant être assimilées au travail social.

L'objectif est ici de réduire les inégalités d'accompagnement : une équipe mobile d'accompagnement social peut identifier les personnes en difficulté et « sortir » du cadre médical pour mieux accompagner. Cela peut contribuer sensiblement à une meilleure satisfaction de la prise en charge et de la qualité de vie.

Propositions générales

- **Lutter contre les difficultés économiques**

  L'enquête de la DREES posait la question des difficultés économiques rencontrées par les malades et leur famille. Ouvrant la réflexion, mieux connaître les problèmes économiques des malades du cancer s'impose. Si l'emploi apparaît comme la première ressource menacée par la maladie, le cancer peut engendrer d'autres types de difficultés économiques, directement liées à la prise en charge de la maladie (déplacements, traitements spécifiques…). Il est, à ce stade, important de mieux connaître l'ensemble des facteurs concourant au maintien du statut économique et des conditions matérielles de la personne malade et de son entourage.

- **Assurer le maintien et le retour dans l'emploi**

Deux éléments essentiels doivent contribuer à développer de nouvelles mesures en faveur du maintien et/ou du retour à l'emploi. Ces éléments ont émergé du séminaire organisé par l'INCa consacré aux résultats des recherches portant sur le cancer et l'emploi.

- Le **médecin du travail** a un rôle important à remplir. Souvent désinvesti par l'organisation même de la médecine du travail, peu de suivi des malades du cancer est assuré par le médecin du travail. Il intervient donc avec difficulté dans le maintien et le retour à l'emploi, les conditions de ce mantien et de ce retour relevant davantage d'une négociation entre le travailleur et son employeur.
- Il est essentiel d'impliquer les employeurs, de les sensibiliser et de les responsabiliser. Une première étape peut être une meilleure information auprès des employeurs sur le cancer afin de « rassurer » sur les compétences de la personne atteinte d'un cancer ; cela devrait se faire de manière large et générale – campagne de sensibilisation – et sur le terrain, en collaboration avec le médecin du travail. Une seconde étape est de responsabiliser l'employeur face à l'intégration de personnes atteintes d'un cancer en rappelant les droits et devoirs de chacun. S'il est question ici de cancer, **il semble évident que la sensibilisation et la responsabilisation de l'employeur doit concerner d'autres types de maladies chroniques ou handicapantes** (voir le plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques).

- **Information : un espace unique d'information pour mieux informer ?**

  Comme le montre le rapport, les dispositifs d'information existent en nombre ; en termes d'impact, on peut cependant s'interroger sur leur développement et sur leur contribution à la satisfaction des patients.

  Lors d'un entretien avec l'INCa, a été évoquée la problématique de l'information du public, et une piste a été avancée : celle d'un espace unique d'information, à l'intérieur des établissements hospitaliers. Cet espace aurait moins pour objectif de livrer de l'information médicale et factuelle, que d'orienter les malades vers l'information souhaitée, souvent plus personnelle que celle reçue par les professionnels de santé. Au sein de cet espace, différentes sources d'information pourraient être disponibles (sources médicales, associatives, d'usagers, scientifiques…), l'objectif étant d'ouvrir sur les dispositifs d'information disponibles. Cet espace ne doit pas être dédié à l'information sur une pathologie, mais bien à l'aide à la recherche d'information.

  Il s'agirait donc de coordonner une demande d'information partagée par l'ensemble des malades et de leur entourage, quelle que soit la pathologie, et de compléter l'offre d'information déjà disponible auprès des professionnels de santé et des acteurs spécialisés. Cet espace orienterait vers les sources d'information pertinentes (pour les questions médicales, vers les professionnels, brochures ou sites spécialisés… ; pour les questions sociales, vers les organismes compétents, etc.).

  Un espace unique permet aussi d'éviter de disperser les moyens et de gagner en visibilité auprès du public demandeur.

- **Soutenir les proches et combattre le risque d'isolement social**

  Le soutien aux proches, inscrit dans le plan cancer, ne peut être dissocié du combat contre le risque d'isolement social. En effet, l'objectif est d'assurer à la personne malade un environnement de qualité qui peut comprendre des proches (famille, amis…) qu'il convient de soutenir pour préserver leur relation au malade ; un environnement qui peut aussi être privé de ces proches, l'entourage étant alors essentiellement en lien avec la prise en charge médicale. Dans les deux

cas, une attention particulière doit être portée à l'entourage relationnel de la personne malade, de le préserver lorsqu'il existe, d'y pallier lorsqu'il est absent.

***L'enquête* La Vie deux ans après le diagnostic de cancer**

Ce rapport s'ouvrait sur l'enquête réalisée par la DREES sur les conditions de vie des patients, deux ans après le diagnostic de leur cancer. Cette enquête a servi de point zéro pour l'évaluation**. Il serait intéressant d'envisager la poursuite de cette enquête** : les outils méthodologiques peuvent en effet être réactivés, améliorés si cela est nécessaire. Les résultats d'une éventuelle réédition permettraient d'ajuster le curseur et de mesurer les avancées.

L'évaluation a cependant montré que le ressenti au niveau des patients – comme l'ont mentionné plusieurs fois nos interlocuteurs en entretien – n'est pas immédiat. Une période d'adaptation, de connaissance, d'utilisation des dispositifs visant à améliorer le suivi social des malades est en effet nécessaire avant de pouvoir évaluer les impacts des réalisations.

Il serait donc opportun d'envisager non pas une réédition unique, mais une **édition périodique de l'enquête** permettant ainsi d'assurer un suivi des améliorations en matière de soins et d'accompagnement social, telles que ressenties par les malades du cancer.

6.2 Conclusion

« Ne pas éteindre le spot », *entretien avec la Ligue nationale contre le cancer*

« … aptitudes socialement différenciées à s'emparer des bénéfices potentiels en matière de santé… », *Pierre Aïach (2008, p. 173[217])*

Au terme de l'évaluation, ces deux citations peuvent conclure ce rapport. D'une part, voix des associations de patients, et en référence à la mesure 40 instaurant le dispositif d'annonce, « ne pas éteindre le spot » concerne l'ensemble des mesures « sociales ». Bien que les réalisations soient inégales, que le bilan soit peu satisfaisant pour certaines mesures, que des besoins restent à définir et des actions à innover, l'éclairage a été porté sur une dimension essentielle du vécu du cancer, la dimension sociale englobant l'expérience du malade et de son entourage. Cet éclairage doit être maintenu.

D'autre part, dans un ouvrage paru en 2008, Pierre Aïach développe, reprenant ses travaux antérieurs, comment des mesures de réduction des inégalités de santé ne peuvent porter leurs fruits si tous les facteurs sociaux ne sont pas envisagés. Les politiques actuelles, tendant à répondre aux inégalités par l'éducation, la prévention, le dépistage…, ne considèrent pas les inégalités sociales en amont de ces messages et actions, excluant des bénéfices attendus les populations socialement vulnérables. Ainsi, des perspectives innovantes doivent être imaginées, notamment avec les acteurs associatifs.

217 Aïach P., « Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé : quelles politiques imaginer ? », *in* Niewiadomski C. et Aïach P., *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2008.

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : Liste des abréviations

CMPU : Comité des malades, des proches et des usagers

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

FCPRCC : Fédération des comités de patients pour la recherche clinique en cancérologie

FNCLCC : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

INCa : Institut national du cancer

LNCC : Ligue nationale contre le cancer

SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

UNAPECLE : Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

7.2 Annexe 2 : Bibliographie

Type de données	Intitulé	Auteur, année
Documents stratégiques	Plan cancer	2003
	Rapport de la Commission d'orientation	2002-2003
Documents de gestion	Fiches de suivi des mesures 54 à 60 et 39, 40.1, 42.5	DGS / INCa
	Rapports d'activité	INCa
	Rapport moral 2007 Tableau des coûts globaux des ERI 2001-2007 Rapport 2007 portant sur les ERI-ELI Tableau des sessions de formation EFEC/LNCC sur la mise en place du dispositif d'annonce Tableau de synthèse sur les dispositifs d'aide à la vie quotidienne mis en place par les comités départementaux de la LNCC	LNCC
Rapports, évaluations	Rapport de la Cour des comptes	Cour des comptes, 2008
	Rapport d'information de la Commission des affaires sociales sur l'application de la convention AERAS	M.-T. Hermange, 2008
	Rapport au Gouvernement et au Parlement – Application de la convention AERAS	Commission de suivi et de proposition de la convention AERAS, 2008
	Enquête FNLCC	FNLCC, 2008
	« Évaluation des dispositifs d'aide à la vie quotidienne à domicile », rapport d'intervention 2006	LNCC
	Vision d'une culture de la santé au Canada. Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé	Association canadienne de santé publique, 2008
Littérature scientifique	**La Vie deux ans après le diagnostic de cancer**	DREES
	Les Temps du cancer	Menoret M., 2007
	Un cancer ou la vie. Les malades face à la maladie	Bataille Ph., 2003
	Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)	Pinell P.,1992
	The Social System	Parsons T., 1951
	Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles	Niewiadomski C. et Aïach P., 2008
	Articles consultation d'annonce	
	« Participation à l'expérimentation nationale de l'annonce du diagnostic de cancer en neuro-oncologie : implication et reconnaissance des soignants »	Tivoli B. *et al.*, *Bulletin du Cancer*, 2005, 92 (4)
	« Le plan cancer en France : une réflexion déconomistes »	Moatti J-P., Le Corroller-Soriano A-G., Protière C. , *Bulletin du Cancer*, 2003, 90 (11)
	« Le dispositif d'annonce : le point de vue de l'Institut national du cancer »	Montbet M. de *et al.*, *Oncologie*, 2006 (8)
	« Les enjeux du dispositif d'annonce : le point de vue de la Ligue nationale contre le cancer »	Bettevy F. *et al.*, *Oncologie*, 2006 (8)

	« L'annonce en cancérologie : dispositif ou échappatoire ? »	Desportes G. et. Spire A., Oncologie, 2006 (8)
	« Le dispositif d'annonce. Le point de vue d'une équipe : exemple de collaboration CHU-CRLCC »	Choné L., *Oncologie*, 2006 (8)
Autres	Séminaire « Cancer et emploi »	INCa
	Vivre et agir contre le cancer, n°338	LNCC
	Séminaire du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU)	INCa

7.3 Annexe 3 : Entretiens réalisés

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
LNCC	Ligue nationale contre le cancer	Guilletta Poillerat	Déléguée aux actions pour les malades
LNCC	Ligue nationale contre le cancer	Philippe Bergerot	Vice-président chargé des actions pour les malades
INCa	Institut national du cancer	Anne Ramon	Directrice information des publics
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	Catherine Mermilliod	Chargée de mission
UNAPECLE	Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie	Mme Vergely	Présidente

7.4 Annexe 4 : Tableau d'avancement des mesures

Mesures		Principales réalisations
Mesure 54 Améliorer l'accès des patients et de leurs familles aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (« convention Belorgey »)	●	Convention AERAS en juillet 2006 Trois instances de suivi mises en place Dispositifs d'information disponibles
Mesure 55 Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante	◔	Appel à projets de recherche SHS – Six équipes retenues. Dispositifs d'information disponibles
Mesure 56 Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue des recours aux soins et aux aides à domicile	◑	Décret 2004-613 25 juin 2004 relatif au SSIAD et aux SPASAD. Expérimentation de dispositifs d'aide à la vie quotidienne – Six comités départementaux Ligue contre le cancer
Mesure 57 Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction	◕	Mise en place de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)
Mesure 58 Associer l'Assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs (médicaux ou esthétiques)	◑	Arrêté du 11 février 2005 inscrivant la société Amoena LPP. Revalorisation du tarif de remboursement des prothèses capillaires
Mesure 59 Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique	◔	Brochure d'information sur les essais cliniques à destination des patients et de leurs proches
Mesure 60 Mieux connaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins	◕	Convention type définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé. Constitution de comités de patients au sein des établissements dispensant des soins en cancérologie. Mise en place de trente Espace-Rencontre-Information (ERI) et cent trente-huit Espace-Ligue-Information (ELI)
Mesure 39 Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer	◑	Onze kiosques d'information Numéro « cancer info service » Site internet de l'Institut national du cancer
Mesure 40.1. Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires	◕	Expérimentation nationale et déploiement régional
Mesure 42.5. Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations	◔	Appel à projets de recherche SHS – Sept travaux sélectionnés

PARTIE G : FORMATION DES PERSONNELS MEDICAUX ET SOIGNANTS

Evaluateurs : F. CHAUVIN / HCSP (pilote)
F. ALLA / HCSP
J. KALECINSKI / Institut de cancérologie de la Loire, Département de santé Publique

Résumé

D'une façon générale, l'axe formation bénéficie d'une réalisation partielle, d'un suivi limité et n'apparaît pas comme une priorité d'action.

Les augmentations de postes d'encadrement des services formateurs ont *a priori* été mises en œuvre, mais ne font l'objet d'aucun suivi fiable et systématisé (à titre d'exemple, le nombre d'hospitalo-universitaires [professeurs des universités-praticiens hospitaliers – PU-PH –, maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers – MCU-PH –, assistants hospitaliers universitaires – AHU –, chefs de clinique assistants – CCA] ou le nombre d'internes en formation ne sont pas suivis par un système d'information centralisé).

La réforme de la formation initiale s'est traduite par une modification des programmes de diplôme d'études spécialisées (DES) et de diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) prévus par le plan cancer, et notamment la création de nouvelles options. De plus un séminaire national a été organisé, dont il faut cependant s'assurer qu'il est accessible à tous les internes. De même, les conditions de validation des stages de formation ont été précisées. En revanche la commission de qualification n'est pas opérationnelle.

Un autre objectif du plan cancer était de mieux organiser la formation continue des professionnels de santé. Des initiatives ont été prises au début de la mise en œuvre du plan. Des formations ont été mises en place sur des thèmes particuliers comme la relation soignant-soigné, les dépistages organisés ou la prévention des cancers de la cavité buccale. À ce stade, il n'est pas possible de connaître le nombre de professionnels (médecins et soignants) en exercice formés à la cancérologie durant le plan cancer par les différents organismes. Le cadre réglementaire général de la formation médicale continue doit être stabilisé pour mieux organiser les aspects spécifiques concernant la cancérologie.

Le plan prévoyait également la création de nouveaux métiers (dosimétriste, master de soignant en cancérologie), qui n'a pas été effective à ce jour, mais des expérimentations sont en cours. La revalorisation de l'attractivité de la filière de radiophysique par la rémunération des stagiaires et la création de la fonction de conseiller en génétique (qui ne concerne pas que la cancérologie) ont en revanche été réalisées.

Principales pistes d'amélioration :

- Suivre la mise en œuvre de l'agrément des services formateurs et la mise en œuvre des modifications de la formation initiale ;
- Mettre en œuvre la commission de qualification en cancérologie ;
- Renforcer et coordonner la formation médicale et paramédicale continue en cancérologie.

1 Objectifs de l'évaluation, méthodologie et limites

1.1 Objectifs, périmètre et démarche spécifique du rapport d'étape

1.1.1 Objectifs et périmètre

Présentation de l'axe et du périmètre de l'évaluation

Le plan cancer s'attache à la nécessité de rendre la formation plus adaptée aux besoins actuels. Les professionnels concernés par le cancer sont issus de métiers et de disciplines diverses. Les prévisions réalisées lors de l'élaboration du plan cancer ont fait apparaître un déficit à court terme du nombre de médecins spécialistes d'une part et d'autres professionnels comme les physiciens. L'axe formation s'est donc intéressé autant aux radiothérapeutes qu'aux infirmiers. Il tente de répondre à un besoin important de formation initiale mais aussi de formation continue. Un renforcement du nombre et des qualifications des professionnels ainsi qu'une reconnaissance plus importante de l'expérience professionnelle ont été aussi proposés.

Les mesures de l'axe formation sont donc à la fois qualitatives et quantitatives et ont été élaborées pour répondre aux besoins de la population en termes de prise en charge.

Les mesures concernées par cette évaluation sont les mesures 61 à 65 ainsi que les mesures 42 et 48.

Tableau 38 : Mesures et sous-mesures du périmètre d'évaluation

Mesure 61	Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline	61.1 Créer des filières propres au sein de la filière médicale, et en particulier une filière d'hémato-cancérologie, permettant d'augmenter le nombre de spécialistes formés, dans le cadre de l'ouverture du *numerus clausus*
		61.2 Poursuivre la rénovation du programme du DES de cancérologie, en assurant la cohérence avec les filières européennes, et en renforçant les modules traitant des principes de prise en charge en réseau, de la dimension psychologique de la maladie et des soins complémentaires
		61.3 Réviser le programme du DESC, de façon à faciliter son accessibilité aux spécialités susceptibles de prendre en charge la pathologie cancéreuse (en particulier la chirurgie, mais aussi les spécialités d'organe, anatomopathologie, génétique, biologie cellulaire…)
		61.4 Prévoir au moins un stage, même court, obligatoire en cancérologie, en amont du troisième cycle, afin que les étudiants puissent choisir à l'internat en connaissance de cause
		61.5 Mettre en place un mécanisme de qualification en cancérologie pour les spécialistes d'organe ayant prouvé une activité significative de cancérologie, dans le cadre du nouveau régime de qualification prévu pour 2003

Mesure 62	Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie	62.1 Refondre la procédure et les critères d'agrément des services formateurs du DES/DESC, afin d'augmenter le nombre de lieux de stage, en favorisant les services ayant mis en place un dispositif d'encadrement des internes réellement formateur 62.2 Augmenter le nombre de postes offerts au choix des internes. Ouvrir le *numerus clausus*, pour augmenter d'environ 50 % le nombre de postes d'internes en cancérologie, radiothérapie et oncologie médicale (140 postes actuels) 62.3 Ouvrir des postes d'assistants, d'assistants chefs de clinique et de chefs de clinique dans les services agréés pour la formation en cancérologie (oncologie médicale, radiothérapie, spécialités à DESC d'oncologie) mais aussi chirurgie cancérologique et anatomopathologie. Ouvrir ces postes d'assistants y compris dans les centres hospitaliers généraux. L'objectif est d'ouvrir au moins 50 postes en cinq ans, soit 10 postes par an, en répondant prioritairement aux lacunes existant dans la couverture géographique des sites formateurs 62.4 Accroître le nombre de postes hospitalo-universitaires titulaires en cancérologie et dans les disciplines connexes au sein des CHU et des CLCC (25 postes à cinq ans) 62.5 Donner à certains centres de lutte contre le cancer disposant d'un potentiel important de recherche et d'enseignement une mission d'enseignement en lien direct avec l'université afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements et avec les CHU, pour l'enseignement de la cancérologie
Mesure 63	Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie	
Mesure 64	Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral	64.1 Intégrer dans les cursus de formation des paramédicaux l'approche de la prise en charge du patient cancéreux 64.2 Renforcer la formation continue en cancérologie et la rendre accessible à un plus grand nombre de professionnels paramédicaux
Mesure 65	Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie	65.1 Étudier l'opportunité de créer une formation de dosimétriste au sein des filières existantes de manipulateur de radiothérapie 65.2 Étudier l'opportunité de développer une spécialisation soignante en cancérologie (niveau mastère), pouvant s'appuyer sur la valorisation et l'évaluation des acquis professionnels et permettant de répondre à une partie de la surcharge des médecins 65.3 Revaloriser l'attractivité de la filière de radiophysique par la rémunération du stage résident

Tableau 39 : Présentation générale de l'axe d'évaluation

Mesures du plan concernées	61 à 65
Opérateurs clefs	Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Ministère de la Santé
Autres acteurs	Institut national du cancer
Éléments financiers	Institut national du cancer ; Cour des comptes

1.1.2 Démarche évaluative

Démarche

Le présent rapport s'est appuyé sur :

- une phase de structuration ayant précisé les questions évaluatives,
- une phase de collecte croisant les principaux outils (voir détail ci-dessous),
- une phase d'analyse.

Outils de collecte et limites méthodologiques

L'évaluation de la mise en application des mesures de l'axe formation a été réalisée à partir d'éléments recueillis dans divers documents : les rapports et les notes de l'Institut national du cancer (INCa), notamment le rapport « La situation du cancer en France en 2007 », le rapport de la Cour des comptes *La Mise en œuvre de plan cancer*[218], le compte rendu de l'audition publique du 15 novembre 2007 « Radiothérapie : efficacité du traitement et maîtrise des risques[219] », et le rapport 2006-2007 de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) sur les métiers de la cancérologie (tome IV).

Des entretiens ont été réalisés auprès du service formation de l'Institut national du cancer, d'enseignants de cancérologie responsables de DES ou DESC et membres du Collège national des enseignants en cancérologie (CNEC), du président du Conseil national des universités (CNU) de cancérologie, ainsi que de représentant des internes en oncologie.

L'analyse a donc porté essentiellement sur des données déjà disponibles qui n'ont pu être vérifiées par des enquêtes sur le terrain. Cependant, l'équipe d'évaluation a jugé que ces documents pouvaient être utilisés sans biais majeur.

Les chiffres des praticiens en exercice sont fournis dans le tome IV du rapport 2006-2007 de l'ODNPS consacré aux métiers du cancer. Les chiffres disponibles sont ceux de 2007 (au 1er janvier pour la plupart) et il n'existe pas de mise à jour disponible pour les années 2007 et 2008.

Organisation de l'évaluation

Organisation	Pilote	F. Chauvin
	Évaluateurs	F. Chauvin (HCSP – CS4)
	Référent technique	F. Alla (HCSP)
	Échéance	Décembre 2008

[218] Cour des comptes. *La Mise en œuvre du plan cancer. Rapport public thématique.* Paris, La Documentation française, juin 2008, 176 p.

[219] Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. *Radiothérapie : efficacité du traitement et maîtrise des risques*, 2008.

2 Cohérence et pertinence

2.1 Logique d'intervention de l'axe et des mesures et cohérence interne

Les mesures du plan cancer relatives à la formation sont des mesures d'accompagnement du plan cancer dans la mesure où elles visent à anticiper les besoins en professionnels de santé nécessaires à la prise en charge des patients porteurs de cancer. Cette anticipation a pris en compte les évolutions épidémiologiques attendues.

Elles touchent à quatre domaines différents :

- *la formation initiale en cancérologie des médecins,* dont la réussite conditionne la qualité et la quantité des spécialistes qui exerceront en cancérologie. Les sous-mesures visent à la fois à sensibiliser à la cancérologie, à adapter la formation initiale (DES/DESC) et à augmenter le nombre de médecins qualifiés (mesure 61). Cette qualité de la formation initiale passe aussi par la qualité et le nombre des services formateurs. La plan de ce point de vue a prévu de compléter le dispositif de la formation initiale, en révisant les conditions d'agrément des services formateurs et en augmentant leur capacité d'encadrement par des créations de postes hospitalo-universitaires (62) ;
- *la formation médicale continue* est abordée dans la mesure 63. Cette mesure, peu précise et dans son contenu et dans ses objectifs, est importante pour impliquer les médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités pour cancer. L'évolution de cette pathologie vers la chronicisation renforce encore la pertinence de cette mesure ;
- *la formation des professionnels paramédicaux,* dont le nombre était apparu critique au moment de l'élaboration du plan cancer (mesure 64) ;
- *la création de nouveaux métiers* capables de répondre à la surcharge de travail des médecins ou des physiciens dans le cadre du transfert de compétences entre professionnels de santé (mesure 65).

Le plan cancer a été conçu dans le contexte d'une pénurie médicale constatée et devant s'amplifier dans les années suivantes pour deux raisons :

- la démographie médicale puisque les praticiens de plus de 55 ans représentent entre 20 % et 30 % selon les spécialités ;

- l'évolution des chiffres d'incidence du cancer dans les prochaines années.

L'objectif poursuivi est donc clairement quantitatif, les effets escomptés étant une augmentation du nombre de praticiens. Les moyens utilisés sont la modification de la filière de formation initiale avec une augmentation des postes accompagnée par l'augmentation de l'attractivité de la filière visant à modifier les choix des internes en formation vers cette filière. Cette attractivité dépasse le cadre des seuls spécialistes en oncologie avec une modification de la maquette du DESC devant permettre de former à la cancérologie (et donc de proposer des postes à terme) à d'autres spécialistes et aussi aux médecins généralistes (ouverture de nouvelles options du DESC). Les deux premières mesures semblent cohérentes et susceptibles de permettre d'atteindre l'objectif quantitatif fixé. Il faut remarquer aussi le nombre important de postes créés prévus par ce plan avec des objectifs quantitatifs fixés.

L'objectif de formation médicale continue est lui aussi certainement essentiel. Toutefois, il est peu précis et son objectif n'est pas explicite. On peut penser que cette mesure vise à mieux intégrer les médecins

généralistes à la prise en charge des patients dans les réseaux territoriaux ville-hôpital. Cette mesure est donc une mesure d'accompagnement de la mesure relative à l'organisation des soins devant intégrer les médecins généralistes. Faute de précisions, on ne peut exclure que cette mesure s'adresse aussi aux médecins spécialistes. Si cette cible devait être retenue, la mise en œuvre devrait être différente puisque le constat d'un défaut de formation médicale continue des spécialistes n'a jamais été fait et que l'industrie pharmaceutique assure le financement de l'essentiel de la formation médicale continue des médecins spécialistes en cancérologie (invitations aux congrès, séminaires...).

La formation de soignants « spécialisés en oncologie » répond à cette même logique d'une prise en charge intégrée réalisée par les différents professionnels. Elle apparaît toutefois plus discutable. En effet, dans les établissements spécialisés, les soignants sont de fait spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie. Les établissements et les services assurent des formations de façon à augmenter la qualité de la prise en charge. Pour les soignants travaillant dans des établissements non spécialisés et donc prenant en charge un nombre limité de patients porteurs de cancer ou travaillant en libéral, la spécificité cancérologique des soins est moins évidente. L'analyse ayant conduit à cette mesure dans la commission d'orientation est trop succincte pour que des effets ou des impacts puissent être fixés de façon suffisamment fiable.

Enfin, cet axe formation aborde le problème des nouveaux métiers en cancérologie. L'objectif était d'organiser un transfert de compétences et de tâches entre professionnels lors de la prise en charge des patients. Deux métiers ont été proposés à l'étude dans le plan cancer : celui de dosimétriste visant à créer un nouvel intervenant susceptible de prendre en charge certaines tâches des radiophysiciens, et celui de soignants en cancérologie de niveau master (bac +5) susceptibles de prendre en charge certaines tâches médicales. Enfin, il est proposé d'améliorer l'attractivité de la filière de radiophysique en rémunérant le stage résident. La première et la dernière sous-mesure de la mesure 65 ont été proposées sur la base du diagnostic de pénurie de radiophysiciens dans les services de radiothérapie, renforcée à terme par l'augmentation de l'incidence des cancers et de leur diagnostic à un stade précoce dont le traitement relève très souvent de la radiothérapie. Ces deux sous-mesures apparaissent cohérentes avec le diagnostic mais on peut se demander si elles sont suffisantes pour répondre au problème posé. La deuxième sous-mesure (formation de soignant de niveau master) est plus surprenante. En effet, le champ d'application, la nature des actes délégués et la justification de cette qualification supplémentaire n'apparaissent pas dans les documents disponibles.

Au total, les cinq mesures du plan cancer concernant la formation forment un plan cohérent dont la mise en œuvre complète était susceptible de répondre aux besoins anticipés de la prise en charge des patients atteints de cancer. On peut remarquer toutefois que la formulation de certaines mesures ou sous-mesures était trop imprécise pour inciter à une mise en œuvre rapide et efficace. Il en est de même pour le diagnostic de départ qui est souvent absent dans ce domaine.

Concernant la cohérence avec le plan cancer dans son ensemble, les mesures proposées sont des mesures d'accompagnement qui semblent indispensables à la mise en œuvre d'autres axes et particulièrement de l'axe soins.

2.2 Cohérence externe de l'axe et des mesures

Les mesures concernant la formation dans le plan cancer ne sont pas en contradiction directe avec d'autres mesures nationales ou d'autres plans.

Pour ce qui est de la formation initiale, chaque filière met, ou a mis, en place des améliorations concernant le programme destiné aux spécialistes en formation et aux services formateurs, cherchant à augmenter son attractivité pour former le nombre attendu de médecins et attirer les meilleurs éléments. De ce point de vue, l'oncologie peut être considérée comme une spécialité « normale ». Le point plus discutable est l'augmentation du nombre de postes proposés au choix, susceptible de créer une pénurie

dans d'autres spécialités. L'autre point discutable est aussi la création « massive » de postes d'encadrement hospitalo-universitaires dans une spécialité sans l'assurance que des candidats répondant aux critères de séléction soient disponibles.

La mesure concernant la formation médicale continue a été proposée alors que le cadre de cette formation médicale continue n'était pas établi, rendant son application aléatoire.

2.3 Pertinence de l'axe et des mesures

Les mesures proposées dans cet axe du plan cancer reposent sur un diagnostic d'évolution de la démographie médicale déjà évoqué plus haut. Ces mesures aux objectifs à la fois qualitatifs et quantitatifs sont pertinentes au regard des objectifs généraux du plan cancer. La formation, qu'il s'agisse de la formation initiale ou de la formation continue, est un élément essentiel de la réussite d'un plan comme celui-ci, puisqu'il a comme objectif de mettre à disposition des mesures du plan les ressources humaines nécesaires.

Plus précisément, la sous-mesure concernant la formation de soignants spécialisés de niveau master aurait pû être élaborée dans le cadre plus général de l'évolution du métier de soignant plutôt que de privilégier une approche par pathologie comme le cancer.

3 Bilan : mise en œuvre, réalisations et résultats de l'axe formation

3.1 Mise en œuvre

L'analyse des mesures du plan cancer concernant la formation a été faite essentiellement au sujet de la mise en œuvre. En effet, il s'agissait pour l'essentiel de mesures visant à modifier des programmes, à définir des conditions d'agrément ou à inciter à la mise en place de formations.

Les seules mesures ayant nécessité la mise en œuvre d'un budget important sont celles concernant les créations de postes et principalement de postes hospitalo-universitaires. Or, le bilan financier chiffré de la création de ces postes n'a pas été réalisé et n'est pas suivi régulièrement par le service formation de l'Institut national du cancer (voir la fiche de suivi de la mesure 62.4 de l'INCa). La seule sous-mesure suivie sur le plan financier est la sous-mesure 65.3 relative au financement du stage des radiophysiciens qui a fait l'objet d'un fiancement inscrit dans le Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2007, reconduit en 2008 (735 000 euros en 2007, 2,4 millions d'euros au total).

3.1.1 Mesure 61

D'après les rapports de l'INCa, la mesure 61 a été partiellement réalisée. Cependant, le rapport de la Cour des comptes publié en 2008 indiquait : « Il n'y a pas de bilan, hors quelques mesures réglementaires promulguées en 2007[220]. »

Cette mesure concerne tout d'abord les sous-mesures 61.1 et 61.2. La première s'intéresse à la création des filières propres au sein de la filière médicale, et en particulier une filière d'hémato-cancérologie, pour augmenter le nombre de spécialistes formés, dans le cadre de l'ouverture du n*umerus clausus*. La deuxième sous-mesure s'attache à la rénovation du programme du DES de cancérologie, en assurant la cohérence avec les filières européennes, et en renforçant les modules traitant des principes de prise en charge en réseau, de la dimension psychologique de la maladie et des soins complémentaires.

L'arrêté du 2 mai 2007 modifie la maquette du DES. Les modifications concernent la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine (JO du 10/05/07). Le DES comporte maintenant une option d'onco-hématologie dont les programmes et le parcours validant ont été précisés (mesure 61.1).

Le programme du DES comporte explicitement les thèmes « prise en charge de la douleur ; accompagnement et soins palliatifs » et « aspects psychologiques et sociaux ». En revanche, celui de la prise en charge en réseau n'apparaît pas dans la nouvelle maquette.

Sur le plan quantitatif, les éléments dont on dispose sont les suivants :
- on pouvait compter 14 inscrits en hématologie en 2007-2008 ;
- le nombre d'internes a été augmenté : il passe de 55 en 2002 à 68 en 2007 en oncologie médicale, et de 52 en 2001 à 96 en 2007 en radiothérapie.

L'INCa a joué dans cette évolution un rôle d'animateur en organisant des réunions régulières avec les coordonnateurs du DES et du DESC, le Collège national des enseignants en cancérologie et les représentants des internes en formation : l'Association d'enseignement et de recherche des internes en

[220] *La Mise en œuvre du plan cancer, op. cit.,* p. 116.

oncologie (AERIO) pour l'oncologie médicale, la Société française des jeunes radiothérapeutes oncologues (SFJRO) pour la radiothérapie et l'Association des internes et jeunes hématologues francophones (AIH) pour l'hématologie. Ces réunions ont eu une influence positive sur l'évolution de la formation des internes. Ce rôle d'animateur, apprécié par les différentes parties, a été finalisé dans un accord cadre entre l'INCa et le Collège national des enseignants en cancérologie qui doit être signé prochainement.

Enfin, un enseignement annuel sous la forme de séminaire national est organisé pour tous les internes en DES d'oncologie, l'INCa participant au financement de la logistique de cet enseignement (copies de documents, etc.). Cet enseignement n'est pas suivi par tous les internes et le financement des déplacements des internes (trajets, hébergement...) semble assuré pour une part importante par l'industrie pharmaceutique. Pour les internes ne pouvant se déplacer, il n'a pas été prévu de participation possible à distance ou en différé (*e-learning*).

Parallèlement, l'INCa a mis en place des appels à candidature pour des bourses de soutien à destination des jeunes médecins en formation (6 bourses master 2 recherche [M2R] en 2007, 24 bourses d'aide à la formation à la recherche translationnelle en 2008).

On constate donc une augmentation du nombre d'internes en radiothérapie mais le président de l'INCa remarque, lors de l'audition publique du 15 novembre 2007 (p. 19), que ce nombre croissant « sera probablement insuffisant pour couvrir l'ensemble du besoin sanitaire à l'avenir […] Les inégalités territoriales sont patentes et peuvent donc entraîner des différences de pratiques, qui ne sont pas forcément de mauvaises pratiques mais qui suscitent des différences d'organisation de soins et d'accès aux soins ».

Effectivement, comme le note le rapport de l'ONDPS, la répartition des professionnels de la radiothérapie nécessite une grande attention. Il est important d'identifier les zones géographiques où la pénurie de moyens humains se fait le plus ressentir.

Un élément important de suivi de la formation initiale est la mise en place d'un « carnet de bord » des internes en formation remplaçant le livret de bord actuel peu utilisé. Ce carnet de bord devrait permettre de mieux suivre quantitativement et qualitativement la formation initiale des spécialistes en oncologie.

La sous-mesure 61.3 prévoyait de réviser le programme du DESC, de façon à faciliter son accessibilité aux spécialités susceptibles de prendre en charge la pathologie cancéreuse (en particulier la chirurgie, mais aussi les spécialités d'organe, l'anatomopathologie, la génétique, la biologie cellulaire…). Le rapport de l'INCa indique que l'arrêté du 26 janvier 2007, modifiant en l'assouplissant la maquette du DESC, a été signé par le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et par le ministère de la Santé. Ce dernier modifie l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine (JO 20/02/07).

La proposition du CNEC et de l'INCa d'une nouvelle maquette du DESC avait reçu un avis favorable du Conseil national de l'enseignement supérieur et de la recherche (CNESER).

Le DESC comprend maintenant un certain nombre de modules à valider (9) et 5 options. La liste des DES permettant l'accès au DESC de cancérologie est établie et répond bien aux objectifs qui étaient fixés. L'option « réseaux » est accessible au DES de médecine générale.

Parallèlement, le DESC de « médecine de la douleur et médecine palliative » est en place et accessible aux DES d'oncologie, hématologie ainsi qu'aux DES de médecine générale.

Il n'est pas possible d'obtenir d'indicateurs permettant d'apprécier l'efficacité de cette mesure. Si l'enseignement est en place, l'accès réel de ces enseignements complémentaires aux différents spécialistes et aux médecins généralistes ne peut être mesuré à ce stade, les nouvelles maquettes du DES et du DESC de 2007 n'ayant été applicables qu'à la rentrée universitaire 2007-2008.

Il conviendra donc de s'assurer de cette accessibilité et de la disponibilité de postes permettant de valider la formation pratique dans les différentes options, particulièrement pour les médecins généralistes. Ainsi l'option réseau n'est actuellement pas accessible faute de postes disponibles dans les réseaux de soins.

La sous-mesure 61.4 prévoyait d'instituer au moins un stage, même court, obligatoire en cancérologie en deuxième cycle, afin que les étudiants puissent choisir l'oncologie à l'internat en connaissance de cause.

Cette mesure n'a pas été mise en œuvre de façon organisée. Certaines facultés semblent toutefois appliquer cette recommandation. Une enquête opérée par le CNEC et les associations d'internes devrait permettre de connaître avec plus de détail l'application de cette mesure. En effet, il n'existe pas de recensement national du nombre d'étudiants réalisant un stage en cancérologie et cette mesure ne fait l'objet d'aucun suivi par l'INCa ou le ministère.

Enfin, la sous-mesure 61.5 prévoyait de mettre en place un mécanisme de qualification en cancérologie pour les spécialistes d'organe ayant prouvé une activité significative de cancérologie, dans le cadre du nouveau régime de qualification prévu pour 2003.

Cette sous-mesure avait pour objectif d'augmenter le nombre de médecins prenant en charge des patients atteints de cancer. Les spécialistes d'organe ayant une spécialité reconnue par le conseil de l'Ordre peuvent demander d'acquérir une autre spécialité, dont la cancérologie, en passant devant une commission de qualification. La décision finale est du ressort de cette commission. Les conditions de fonctionnement de cette procédure, y compris de recours en cas de décision négative, ont été précisées dans l'arrêté du 30 juin 2004 (arrêté antérieur au plan cancer). Le rapport de l'INCa indique que des travaux sont en cours et que des propositions ont été faites aux décideurs sans qu'il soit possible de préciser le contenu de ces propositions. À ce jour, la commission de qualification n'est pas en place et il n'y a pas eu de décision de validation pour des spécialistes d'organe ayant fait une demande de validation.

Il faut remarquer qu'il n'existe pas de suivi de cette méthode, ni d'indicateur permettant de connaître le nombre de spécialistes ayant demandé la qualification en cancérologie depuis 2005 en référence à la période antérieure. Le conseil de l'Ordre devrait être capable de fournir cette donnée lorsque la commission de validation sera opérationnelle.

Une solution complémentaire à ce mécanisme de qualification est la mise en place d'un DESC de type 3, permettant une validation universitaire de la compétence en cancérologie sur la base des acquis et d'enseignements complémentaires.

Au total, la mesure 61 a été mise en place en grande partie, l'Institut National du Cancer étant intervenu, soit comme initiateur des modifications, soit ayant accompagné les travaux entre les enseignants et les internes en formation. La mise en œuvre de cette mesure a probablement créé une véritable dynamique autour de la formation initiale des spécialistes avec une forte implication des différents partenaires. La mise en place de bourses de formation contribue à renforcer le caractère attractif de la filière oncologique, mais essentiellement pour les oncologues souhaitant se diriger vers une carrière hospitalo-universitaire. Les mesures réglementaires prises courant 2007 sont applicables.

On peut donc considérer que l'objectif d'augmentation de l'attractivité de la formation de spécialistes en oncologie a été atteint. Toutefois, il convient de faire les remarques suivantes :

- **le nombre de spécialistes en formation est une donnée difficile à obtenir. Le service formation de l'INCa l'obtient par une enquête auprès des associations d'internes et des coordonnateurs du DES et du DESC et non par un système d'information simple et fiable ;**

- **ce nombre représente des spécialistes dans le cursus de formation à un instant donné et non le nombre de spécialistes ayant validé leur DES par année ;**
- **les données disponibles ne sont que partielles et certains aspects de cette mesure ne font pas l'objet d'un suivi systématique ;**
- **quatre ans après le début du plan cancer, la commission de qualification capable de valider la compétence en cancérologie n'est pas en place.**

3.1.2 Mesure 62 : Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie

Cette mesure a été déclinée en plusieurs sous-mesures relatives à l'agrément des services formateurs ou au nombre de postes.

D'après le rapport de la Cour des comptes, la capacité d'encadrement devait être augmentée mais ne l'a pas été.

La sous-mesure 62.1 prévoyait de refondre la procédure et les critères d'agrément des services formateurs du DES/DESC, afin d'augmenter le nombre de lieux de stages, en favorisant les services ayant mis en place un dispositif d'encadrement des internes réellement formateur.

Des critères ont été élaborés dans le cadre des travaux menés sous l'égide du CNEC, avec la contribution de l'INCa. Cette réactualisation des critères de 2002 a été validée par l'assemblée générale du Collège national des enseignants en cancérologie en juin 2008, tant pour les stages de DES que pour ceux de DESC.

La mise en œuvre de ces critères de validation ne fait pas l'objet d'un suivi particulier et est du ressort des coordonnateurs de DES/DESC.

Cette mesure appelle plusieurs commentaires :
- sa mise en œuvre a été longue, puisqu'elle ne sera réellement opérationnelle qu'en 2009 ;
- il n'est pas possible de connaître les modifications constatées dans les services validants (nombre de nouveaux services, nombre d'anciens services ne répondant pas aux critères, etc.) ;
- la procédure d'agrément des services formateurs n'existe pas à ce jour ;
- il n'existe pas de liste nationale des services validant les DES/DESC de cancérologie.

La sous-mesure 62.2 prévoyait d'augmenter le nombre de postes offerts au choix des internes et d'ouvrir le *numerus clausus*, pour augmenter d'environ 50 % le nombre de postes d'internes en cancérologie, radiothérapie et oncologie médicale (140 postes actuels).

Le rapport de la Cour des comptes constate une augmentation du *numerus clausus* global passé de 5 550 en 2003 à 7 300 en 2007 (8 000 annoncés en 2010), mais il note qu'aucune stratégie n'a été affichée en ce qui concerne la cancérologie. Le nombre d'internes en oncologie a globalement augmenté entre 2004 et 2007, et ce, particulièrement pour la radiothérapie (voir supra).

Il existait un objectif quantifié de 50 % d'internes supplémentaires sur la durée du plan cancer, la référence étant de 140 (soit un objectif de 210 postes). Le dernier recensement de l'INCa est de 178, soit une augmentation de 27 %. Cette mesure a donc été partiellement mise en œuvre.

La sous-mesure 62.3 prévoyait d'ouvrir des postes d'assistants, d'assistants chefs de clinique et de chefs de clinique dans les services agréés pour la formation en cancérologie (oncologie médicale, radiothérapie, spécialités à DESC d'oncologie), mais aussi chirurgie cancérologique et anatomopathologie. L'ouverture de ces postes d'assistants devait être effective y compris dans les centres hospitaliers généraux. L'objectif était d'ouvrir au moins 50 postes en cinq ans, soit 10 postes par an, en répondant prioritairement aux lacunes existant dans la couverture géographique des sites formateurs.

Cette mesure concerne effectivement les capacités d'encadrement des services d'oncologie. L'objectif chiffré proposé était très ambitieux avec l'ouverture de 50 postes d'assistants durant la mise en œuvre du plan cancer. L'INCa ne dispose pas de chiffre permettant de suivre cette mesure.

Des postes de chefs de clinique assistants (CCA) ont bien été créés (22 dans le rapport d'étape de l'INCa), dont certains (7 à 8) dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC). Pour ces derniers, ils ont assuré le financement tant pour la partie hospitalière que pour la partie universitaire (remboursement de la part universitaire aux universités !) ce qui parait paradoxal pour des créations de postes.

Une carte de postes d'assistants a été établie par les représentants de la SFJRO lors de l'audition par l'ONDPS pour le rapport sur les métiers de la radiothérapie. Il apparaît ainsi que sur les 40 postes de CCA disponibles, 18 étaient libres en 2007, ce qui nuit aux capacités d'encadrement des services. Sur cette carte aucun poste n'était affecté à un centre hospitalier gérontologique (CHG).

Il faut remarquer qu'il n'existe pas de suivi du nombre de postes de chefs de clinique – assistants (CCA) et d'assistants hospitaliers universitaires (AHU) à un niveau national et que les données ont été recueillies lors d'entretiens avec des enseignants. Il faudrait aussi pouvoir disposer du nombre de postes réellement occupés par des spécialistes, oncologues médicaux, radiothérapeutes etc.

La sous-mesure 62.4 consistait en une augmentation du nombre de postes hospitalo-universitaires titulaires en cancérologie et dans les disciplines connexes au sein des CHU et des CLCC (25 postes à cinq ans).

Cette sous-mesure a été appliquée durant les premières années du plan cancer et il s'agissait d'une mesure importante compte tenu du nombre de postes concernés. Cependant, il n'existe pas de suivi systématique réalisé par l'INCa ou par le ministère depuis.

Dans le bilan d'étape 2003-2006 de l'INCa, il est fait état de la création d'un certain nombre de postes. **2004 :** 6 professeurs des universités-praticiens hospitaliers (PU-PH), et 2 maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers (MCU-PH) ; **2005 :** 13 PU-PH et 6 MCU-PH ; **2006 :** 10 PU-PH, 5 MCU-PH en cancérologie et 4 PU-PH et 8 MCU-PH en anatomopathologie. Soit au total la création de 54 postes hospitalo-universitaires de rang A ou B. Le récent suivi réalisé par l'INCa ne mentionne pas de nouvelle création, même si des postes d'oncologie sont mis au recrutement tous les ans dans les différentes universités.

Il faut signaler que ces chiffres sont des chiffres de recrutement, mais que le nombre de créations n'est pas connu précisément.

La dernière sous-mesure (62.4) prévoyait de donner à certains centres de lutte contre le cancer disposant d'un potentiel important de recherche et d'enseignement une mission d'enseignement en lien direct avec l'université, afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements et avec les CHU pour l'enseignement de la cancérologie.

Cette sous-mesure de la mesure 62 ne semble pas avoir été appliquée de façon systématique. Cependant, cette mission est déjà assurée par la plupart des centres de lutte contre le cancer, ceux-ci ayant tous des enseignants hospitalo-universitaires en leur sein et assurant donc partiellement ou en totalité l'enseignement de la cancérologie dans leur ville de faculté. Il faut noter aussi que beaucoup de médecins

des centres de lutte contre le cancer participent à des enseignements et, d'autre part, que beaucoup de centres ont des conventions formalisées avec les universités (le nombre n'a pu être vérifié).

Au total, on peut considérer qu'effectivement la mise en œuvre du plan cancer a amélioré les capacités d'encadrement des services formateurs en cancérologie. Les créations de postes hospitalo-universitaires sont effectives sans qu'il soit possible toutefois d'affecter un budget à ces créations puisque certaines ont pu l'être grâce à des redéploiements. La création de postes d'assistants est moins bien suivie alors que ces postes sont essentiels pour l'encadrement des spécialistes en formation. Enfin la mise en œuvre des critères d'agrément des services formateurs demanderait un suivi plus précis pour aller au-delà des critères de validation tels qu'ils sont disponibles actuellement.

3.1.3 Mesure 63 : Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie

Il s'agit d'un aspect essentiel de la prise en charge des patients qui ne peut se limiter aux centres spécialisés mais doit associer la médecine de ville.

L'évaluation de cette mesure est délicate du fait de sa formulation et du contexte dans lequel elle a été mise en œuvre :

- La formulation de cette mesure est très large. En effet, il faut distinguer la formation des médecins généralistes à la cancérologie, la formation médicale continue des oncologues spécialistes et la formation médicale continue entreprise pour accompagner la mise en place de mesures particulières du plan cancer.
- Le contexte dans lequel cette mesure a été mise en place est particulier en raison des réformes de la formation médicale continue en France depuis la loi du 9 août 2004. La Cour des comptes constate dans son rapport 2008 une limite dans la mise en place de cette mesure, notant que si elle a sans doute bénéficié du nouveau dispositif obligatoire de formation et d'évaluation des pratiques professionnelles (articles L 4133-1 et suivants du CSP), son impact en cancérologie n'a pas été quantifié.
- L'évaluation ne concerne que partiellement l'INCa. Sa quatrième mission est de participer à la formation en cancérologie mais l'INCa n'est pas un organisme de formation médicale continue et ne peut donc organiser et dispenser des formations validantes.

Le premier bilan d'étape 2003-2006 de l'INCa faisait état d'un certain nombre d'initiative visant à mieux organiser et développer la formation médicale continue : labellisation sous la forme d'un label « Qualité formation », recensement des formations disponibles, contact avec l'ordre des pharmaciens pour des formations adaptées des pharmaciens, etc.

Afin de préparer les formations à proposer aux médecins généralistes, l'INCa a réalisé une enquête auprès d'un réseau de 2 500 de ces praticiens pour recenser leurs besoins en termes de formation en cancérologie.

En 2007 la même démarche a été faite auprès des pharmaciens. L'INCa a signé une convention avec les syndicats et une enquête a été réalisée auprès des pharmaciens d'officine pour recueillir leurs besoins de formation dans la prise en charge à domicile des patients atteints de cancer. Les résultats obtenus sont disponibles auprès de l'INCa.

Depuis le début du plan, l'effort de formation a porté principalement sur les campagnes de dépistage. Dans un premier temps, la formation a concerné le dépistage organisé du cancer du sein. Cet effort a été renforcé avec la mise en place du dépistage du cancer colorectal. Ainsi, en 2007 et 2008, des sessions de formation sur le dépistage du cancer colorectal ont été organisées pour les médecins coordonnateurs des structures de gestion, accompagnés de médecins généralistes et de gastro-entérologues de façon à ce qu'ils puissent assurer la formation des médecins généralistes. De même, il faut noter l'intérêt de l'outil de formation multimédia à destination des chirurgiens-dentistes, réalisé dans le cadre d'une campagne de sensibilisation à la détection précoce des cancers de la cavité buccale et mis à disposition sur le site de l'INCa.

D'autres actions du plan cancer ont été accompagnées de formations mises en œuvre par des organismes de formation comme le dispositif d'annonce par exemple.

Il s'agit là de réalisations effectives du plan cancer qui ont concerné un nombre important de professionnels.

Plus largement, la mise en œuvre de la mesure 63 a été rendue difficile du fait du contexte réglementaire. Il existe de nombreux intervenants dans la formation médicale continue et les procédures de validation des contenus et des modalités pratiques de formation sont complexes. Des organismes de formation (École de formation européenne en cancérologie [EFEC], par exemple), des universités, ou des institutions (Centre régional de lutte contre le cancer [CRLCC], par exemple) organisent régulièrement des modules de formation médicale continue. Il n'existe aucun accès facile à cette information pour les médecins désirant se former.

La complexité du dispositif complique aussi son évaluation. Ainsi, il n'est pas possible d'obtenir facilement des indicateurs permettant d'évaluer la formation en cancérologie dispensée durant le déroulement du plan cancer, soit par les associations de formation, soit par les universités ou les établissements. La prévention des cancers était un thème inscrit au programme national de formation et des sessions de formation mises en œuvre par les associations de formation de médecins. Les éléments permettant d'apprécier la réalisation effective de ces formations (nombre de modules de FMC réalisés dans le domaine de la cancérologie, nombre de participants, coûts, etc.) et leur évaluation ne sont pas disponibles à un niveau national.

Les autres aspects de la formation médicale continue en cancérologie, formation médicale continue des spécialistes ou des généralistes n'ont pas été abordés par les pouvoirs publics de façon spécifique. Ainsi, il n'y a pas eu de la part des pouvoirs publics d'initiative d'envergure pour inciter à la fois à une meilleure organisation et à une intensification de la formation médicale continue des généralistes et des spécialistes en cancérologie.

Au total, il n'existe pas de données permettant de suivre la mise en œuvre de cette mesure dans son ensemble, et particulièrement les actions concernant les médecins généralistes. Les actions de formation médicale continue engagées par l'INCa ont été conçues comme un support à des mesures du plan cancer comme le dépistage colorectal, le dépistage précoce des cancers de la cavité buccale ou le dispositif d'annonce.

Ces actions ne peuvent constituer un effort d'organisation de la formation médicale suffisant au regard des ambitions du plan cancer dans ce domaine. La mise en œuvre de cette mesure, pour être efficace, demanderait une mobilisation importante. De plus il serait important d'identifier une institution responsable de la mise en œuvre de cette mesure considérée dans son ensemble. Le « *e-learning* » tel qu'il vient d'être réalisé par l'INCa pour les chirurgiens-dentistes peut être un outil permettant à la fois d'organiser et de développer l'effort de formation.

3.1.4 Mesure 64 : Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral.

Sous-mesure 64.1 : Intégrer dans les cursus de formation des paramédicaux l'approche de la prise en charge du patient cancéreux

Une première action de formation des équipes soignantes a eu lieu en 2005 à l'initiative de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), de l'INCa et de l'Association nationale pour la formation hospitalière (ANFH), sur le thème de la place des équipes soignantes dans la mise en œuvre du plan cancer. Cette initiative ne semble pas avoir eu de suite en direction des personnels soignants en place mais un partenariat existe entre l'INCa et l'Association française des infirmières en cancérologie (AFIC).

Cette association organise des rencontres annuelles pour les infirmières en cancérologie (toutefois il n'est pas fait état du partenariat avec l'INCa et l'on peut noter la forte implication des laboratoires pharmaceutiques dans le programme).

L'essentiel de l'effort de formation a été réalisé par l'INCa sous la forme d'un DVD de présentation du dispositif d'annonce.

Sous-mesure 64.2 : Renforcer la formation continue en cancérologie et la rendre accessible à un plus grand nombre de professionnels paramédicaux

L'ANFH a fait un appel d'offres sur le thème de la relation soignant-soigné afin de mettre en place une formation visant à améliorer cette relation et la pratique de la pluridisciplinarité dans le cadre du plan cancer. L'INCa a participé en tant qu'expert au choix de l'organisme de formation et du thème de formation. Cette formation a été réalisée (trente-cinq sessions) Toutefois la cancérologie ne semble plus être au programme de formation de cet organisme.

Le rapport de la Cour des comptes note que, dans le cadre de la mesure 40, des infirmières ont été recrutées et que la DHOS a lancé des programmes de formation mais que, dans le cadre de la mesure 64, seul l'appel à projet pour « *l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie* » a été lancé.

Le rapport ONDPS insiste sur l'importance de la formation continue liée aux progrès diagnostiques et thérapeutiques permis par l'imagerie médicale et l'endoscopie.

Comme le note le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) dans la synthèse de l'audition publique du 15 novembre 2007 consacrée à la radiothérapie : « La formation continue des personnels doit être généralisée et régulièrement remise à jour, compte tenu de l'évolution constante des technologies, afin de garantir l'application des nouvelles recommandations : guide de radiothérapie des tumeurs élaboré par la Société française de radiothérapie oncologique et référentiel d'assurance de qualité, critères d'agrément décidés par l'INCa[221]… »

Thierry Sarrazin, président de la Société française de physique médicale, ajoute lors de cette audition qu'il « faut repenser la formation continue des physiciens, qui n'est pas obligatoire actuellement. Un

[221] Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. *Radiothérapie : efficacité du traitement et maîtrise des risques*, 2008, p. 12.

physicien qui a été diplômé il y a vingt ou vingt-cinq ans et qui n'a suivi aucune session de formation continue est dangereux et devrait repasser un examen[222] ».

Il existe donc un constat partagé de l'importance de la formation des professionnels paramédicaux en cancérologie pour assurer une prise en charge de qualité, particulièrement dans des secteurs comme la radiothérapie où les évolutions technologiques sont rapides.

Au total, la mesure 64 était une mesure ambitieuse visant à favoriser la formation des paramédicaux dans les différents aspects de la cancérologie pour augmenter l'activité de ceux-ci en cancérologie. Des initiatives ont été prises dans ce sens au début de la mise en place du plan cancer, mais elles ne semblent pas avoir été suivies d'effet. Dans ce domaine, comme pour la formation médicale continue, il n'existe pas d'indicateurs suivis permettant de mesurer les actions entreprises. Notamment, il n'est pas possible de savoir si les programmes de formation des paramédicaux ont été modifiés pour aborder la prise en charge des patients cancéreux. La mise en œuvre du plan cancer n'a probablement pas été assez incitative pour cette mesure probablement importante pour renforcer la qualité de la prise en charge.

3.1.5 Mesure 65 : Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie .

L'INCa estime que la mesure est réalisée.

Pourtant, le rapport de la Cour des comptes constate que peu d'initiatives ont été concrétisées dans le cadre de la mesure 65, hors la création de conseillers en génétique par la loi de santé publique de 2004.

Un nouveau métier a effectivement été créé et reconnu dans le cadre du plan cancer, celui de conseiller en génétique. Ce métier ne concerne cependant que partiellement l'oncologie. L'arrêté du 10 avril 2008 autorise l'exercice de la profession de conseiller en génétique. Un master permet d'accéder à cette fonction. La reconnaissance d'une spécialité doctorale de conseiller en génétique vient d'être acquise. Soixante conseillers en génétique sont formés chaque année dans ce cursus pour un besoin estimé à 1000 pour la France[223]. Cette formation devrait permettre de couvrir les besoins dans ce domaine pour les quinze prochaines années.

Les deux autres métiers proposés dans les sous-mesures de cette mesure 65 étaient celui de dosimétriste (au sein de la filière de manipulateur de radiothérapie) et de soignant en cancérologie. Aucune reconnaissance n'est intervenue pour ces deux métiers. En revanche, il existe des expérimentations des délégations de tâches définies dans un arrêté de 2004, dont il n'est pas possible de connaître les résultats.

Il faut noter que pour le métier de dosimétriste, il existe une forte demande des services de radiothérapie qui pourraient trouver dans la reconnaissance de ce métier une solution aux problèmes de recrutement de physiciens rencontrés actuellement. Certains d'entre eux ont d'ailleurs spécialisé des personnels pour cette tâche sans reconnaissance officielle. Ainsi en 2002, les équipes de physique médicale comprenaient un « dosimétriste » pour 2,2 radiothérapeutes et pour 1,1 physicien. Les deux tiers des dosimétristes sont titulaires d'un diplôme de manipulateur. Ces personnels exercent donc sous la responsabilité du physicien une profession qui n'est pas reconnue.

Le rapport 2008 de la Cour des comptes rappelle que celui de 2003 « soulignait qu'aucune mesure n'avait été prise quant à la démographie des radiothérapeutes ou la formation et embauche de radiophysiciens ou de dosimétristes. La formation de dosimétristes (pouvant seconder les radiothérapeutes) est une mesure

[222] *Ibid.*, p. 62.

[223] ONDPS. *Les Métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007 (tome IV)*, 2008, *op. cit.*, p. 135.

toujours à l'étude en 2008 »[224]. Pourtant la Cour des comptes estime que cette mesure est toujours pertinente (accidents par surdosage de rayonnements ionisants).
L'INCa et l'ONDPS « mutualisent leurs moyens pour dresser un état des lieux national et régional des professions médicales et paramédicales intervenant dans la prise en charge des patients atteints de cancer[225] ». Cette coopération a permis la production du rapport 2007 sur *Les Métiers de la cancérologie,* publié en 2008[226]. Cette coopération permet le suivi démographique de seize professions médicales et paramédicales intervenant en cancérologie. Ce rapport confirme aussi que le projet de création du métier de dosimétriste est toujours à l'étude mais est peu incitatif pour la mise en œuvre de cette mesure.

La dernière sous-mesure concerne la r**evalorisation de l'attractivité de la filière de radiophysique par la rémunération du stage résident.**

L'indemnisation du stage de radiophysicien vise à renforcer l'attractivité de la filière et à favoriser leur recrutement dans les établissements de santé.

La Cour des comptes confirme la réalisation de cette mesure qui bénéficie d'un financement reconductible dans le cadre de la PLFSS à hauteur de 735 000 euros.

On constate une évolution effective du nombre de stagiaires radiophysiciens, passé de 32 en 2004/2005 à 50 en 2007/2008. La promotion 2008/2009 devait accueillir 10 nouveaux stagiaires ce qui représenterait un total de 60, répartis dans plus de 25 établissements.

Par ailleurs, la durée de formation a été allongée et est passée de huit à douze mois, conformément aux recommandations faites par le conseil d'enseignement du DQPRM (diplôme de qualification en physique radiologique et médicale) et de la feuille de route ministérielle relative à la radiothérapie.

Le président de l'INCa, le Pr. Dominique Maraninchi explique lors de l'audition publique du 15 novembre 2007 que « de plus en plus de jeunes physiciens s'orientent vers la filière de radiophysique. Les enseignants, ainsi que les mesures financières du Cancer, ont permis de rendre attractive cette filière et, ainsi, de voir augmenter depuis deux ans le nombre de stagiaires radiophysiciens, pour atteindre soixante pour la promotion 2008-2009[227]. »

Au total, la mesure 65 n'a été mise en œuvre que de façon partielle à ce stade. En effet, parmi les nouveaux métiers de la cancérologie à créer seul celui d'oncogénéticien (mais qui n'était pas prévu dans le plan cancer) l'a été. Les deux métiers de dosimétristes et de soignants en cancérologie de niveau master ne font l'objet que d'expérimentations dans le cadre des transferts de tâches entre professions de santé. Ce délai est préjudiciable pour le métier de dosimétriste qui pourrait être une solution aux problèmes rencontrés pas les centres de radiothérapie pour recruter des phyciciens et assurer la qualité de la prise en charge. Pour ces derniers la mesure du plan cancer a été mise en œuvre comme décrite dans le plan cancer.

[224] Cour des comptes, *La Mise en œuvre du plan cancer, op. cit.*, p 120.

[225] INCa, *Rapport d'activité 2007.* Boulogne-Billancourt, INCa, 2008, p.45.

[226] ONDPS. *Les Métiers de la cancérologie. op. cit.*

[227] Rapport de l'OPECST, *op. cit.*, p.12, 19.

3.2 Résultats

Il n'est pas possible de disposer à ce jour d'indicateurs de résultats pour l'ensemble des mesures du volet formation du plan cancer. En effet, la plupart des mesures mises en place l'ont été récemment et ne peuvent avoir eu un effet direct.

Le principal indicateur concernant ce volet sera le **nombre de spécialistes en oncologie, oncologues médicaux, radiothérapeutes ou hématologues**. Pour cette dernière spécialité, il est probable que compte tenu du nombre d'internes en formation, le renouvellement des spécialistes en poste puisse être assuré. Pour les autres spécialités, les études de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé devraient, dans les années qui viennent, fournir les chiffres nécessaires à cette évaluation. Une attention particulière doit être portée aux différents spécialistes ayant une compétence en cancérologie : le dernier rapport de l'ONDPS note qu'une investigation plus approfondie à partir de l'activité réellement exercée reste à développer[228].

Il faut noter que les chiffres actuellement disponibles sont ceux donnés par l'ONDPS. Ceux-ci ont été obtenus par enquête auprès des UFR, l'ODNPS précisant dans son rapport que « ces chiffres globaux ne permettent cependant pas d'identifier avec précision le type de filière au niveau de chaque région »[229]. On peut douter de la capacité de ce mode de recueil à suivre avec précision l'évolution des effectifs d'une filière pour anticiper les besoins.

Un autre indicateur sera le fonctionnement des réseaux de soins en cancérologie (réseaux territoriaux) associant la médecine hospitalière et la médecine de ville, mais aussi les soignants et les pharmaciens. C'est l'enjeu de la formation médicale continue des médecins généralistes dans le domaine de la cancérologie. C'est aussi l'enjeu de la modification du DESC de cancérologie avec l'option « réseaux ». L'absence d'action effective à ce stade sur ces deux aspects doit être évaluée de façon globale avec les résaux de soins.

Enfin, la création des nouveaux métiers n'est effective que pour les conseillers en génétique et là encore avec un recul insufisant pour pouvoir apprécier l'efficacité de cette mesure. L'évolution du nombre de consultations en oncologie génétique sera un indicateur de résultat à suivre mais cette évolution sera la résultante d'un ensemble de mesures dans ce domaine.

Le dernier indicateur de résultat à suivre sera le nombre de radiophysiciens dans les différents services de radiothérapie. La présence d'un nombre suffisant de physiciens est cruciale pour le bon fonctionnement de ces services à un niveau de sécurité satisfaisant.

Une partie de ces indicateurs sont disponibles dans le dernier rapport de l'ONDPS établi en collaboration avec l'INCa[230]. Toutefois, il ressort de ce rapport qui peut être considéré comme un rapport d'étape du déroulement du plan cancer :

- que les indicateurs ne bénéficient pas tous d'une mesure en 2003-2004 – date de mise en application du plan cancer ;
- que le nombre de praticiens a effectivement augmenté pour la radiothérapie entre 2004 et 2007 (627 - 667). Cependant cette évolution n'est pas différente de l'augmentation déjà constatée sur les années précédentes (2001 - 2004 : 588 - 627). Il ne semble donc pas y avoir d'inflexion de la courbe due à l'effet du plan ;
- que la densité en radiothérapeutes est très variable selon les régions et sans réelle corrélation avec les chiffres d'incidence des cancers ;

[228] ONDPS, *Les Métiers de la cancérologie, op. cit.,* p.7.

[229] *Ibid.,* p.14.

[230] *Ibid,* p.58.

- qu'un nombre important de postes de clinicat en radiothérapie sont vacants alors que les prévisions sont pessimistes concernant la possibilité pour tous les oncologues d'effectuer un post-internat formateur dans les prochaines années ;
- qu'il n'existe pas de chiffres disponibles sur ces mêmes années pour les oncologues médicaux ;
- que les conclusions de ce rapport permettent de penser que le renouvellement des professionnels ne sera pas assuré en 2012.

Ces constats permettent de faire les recommandations suivantes :

- les indicateurs suggérés pour mesurer l'impact du plan cancer doivent reposer sur un système d'information fiable en évitant autant que possible les enquêtes dont la reproductibilité est discutable s'agissant de mesures d'effectifs faibles ;
- ces indicateurs doivent avoir été mesurés dans une période antérieure au plan cancer ainsi qu'au début du plan. Il sera alors possible de savoir si la mesure en fin de plan est due à la poursuite d'une évolution antérieure ou à l'effet probable de mesures du plan cancer ;
- Pour les médecins à exercice cancérologique non exclusif, le recensement de ceux ayant une compétence en cancérologie et exerçant en cancérologie permettra de mesurer l'impact du plan cancer en termes de capacité de prise en charge médicale des patients.

4 Conclusions et perspectives

Au total, les différentes mesures concernant la formation ont été mises en œuvre de façon partielle au cours du plan cancer.

Ainsi, **concernant la formation initiale, le plan cancer n'a pas été appliqué dans son intégralité**. Les mesures concernant les modifications de programmes pour développer la prévention primaire (tabac, alcool...) n'ont pas été réalisées (voir le chapitre « Facteurs de risque de cancer et prévention »). En revanche des efforts importants ont été faits sur la formation des spécialistes par les DES et DESC. On peut regretter que ces modifications soient intervenues tardivement, en rendant ainsi l'évaluation de l'efficacité difficile. Il faut noter aussi les incitations de l'INCa sous forme de bourses de soutien à la formation à la recherche translationnelle pour les jeunes médecins : elles sont importantes pour renforcer l'attractivité de la filière mais restent essentiellement destinées à ceux qui se dirigent vers une carrière hospitalo-universitaire.

Les créations de postes prévues ont eu lieu même si leur suivi est difficile, notamment pour les postes d'assistants qui jouent un rôle important dans la capacité d'encadrement des services formateurs. Si les postes ont bien été créés, il est nécessaire de s'assurer de leur caractère pérenne et de leur occupation par des médecins spécialistes en formation, notamment en radiothérapie.

Concernant la formation professionnelle, malgré des initiatives durant les deux premières années du plan cancer, **la mise en œuvre a été moins évidente** alors que l'enjeu est majeur, comme l'a rappelé la Cour des comptes dans son rapport et comme l'a constaté la Commission cancer. En particulier, les pouvoirs publics n'ont pas mis en place de dispositif d'envergure concernant la formation médicale continue en cancérologie. Toutefois, la mise en place du dépistage du cancer colorectal a été l'occasion d'un effort de formation important.

La filière de formation des radiophysiciens a été rendue plus attractive de façon efficace, comme en témoigne l'augmentation des stagiaires de cette filière au cours du plan cancer. Cependant, à part la reconnaissance du métier de conseiller en génétique, qui est effective, la création des nouveaux métiers tels qu'ils ont été prévus dans le plan cancer n'en est qu'au stade de l'expérimentation.

Enfin, la coopération engagée avec l'Observatoire national de la démographie des professions de santé devrait être particulièrement utile pour évaluer l'impact de ces mesures du plan cancer et assurer un suivi précis des effectifs des professionnels. L'analyse des disparités territoriales prenant en compte les besoins de traitement (incidence des cancers) est une nécessité.

L'évaluation de ce volet du plan cancer amène à plusieurs recommandations :

- Il est nécessaire de mettre en place des indicateurs simples mais fiables recueillis systématiquement permettant de connaître le nombre d'oncologues en formation et d'oncologues formés dans les différentes sous-spécialités.
- Le travail fait sur la formation des spécialistes pourrait être poursuivi avec la mise en place de critères d'agrément des stages formateurs et en s'assurant que les nouvelles filières créées sont réellement accessibles notamment aux médecins généralistes.
- La formation médicale et paramédicale continue doit être assurée de façon plus volontariste et coordonnée qu'elle ne l'a été durant le plan cancer. Le développement des thérapies orales renforce la nécessité de pouvoir impliquer des médecins de ville et des pharmaciens formés. Les modalités de cette formation doivent s'envisager avec les outils actuels disponibles.

Le rôle incitatif et initiateur des pouvoirs publics, dont l'INCa, dans le développement et la reconnaissance des nouveaux métiers doit être renforcé.

5 Annexes

5.1 Annexe 1 : Liste des abréviations

AERIO : Association d'enseignement et de recherche des internes en oncologie

AFIC : Association française des infirmières en cancérologie

AIH : Association des internes et jeunes hématologues francophones

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

CNEC : Collège national des enseignants en cancérologie

CNU : Conseil national des universités

CRLCC : Centre régional de lutte contre le cancer

CSP : Code de la santé publique

DES : Diplôme d'études spécialisées

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DGS : Direction générale de la santé

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DQPRM : Diplôme de qualification en physique radiologique et médicale

FMC : Formation médicale continue

MILC : Mission inteministérielle de lutte contre le cancer

OPECST : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

ONDPS : Observatoire national de la démographie des professions de santé

PLFSS : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale

SFJRO : Société française des jeunes radiothérapeutes oncologues

5.2 Annexe 2 : Données secondaires exploitées

Plusieurs types de données secondaires ont été utilisées, notamment :

Type de données	Intitulé	Auteur, année
Documents stratégiques	Plan Cancer	MILC, 2003
	Rapports d'activité de l'INCa	2006, 2007
	Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer	2002-2003
Documents de gestion	INCa, Séminaire - conseil d'administration. *État des lieux des mesures* Formation *du plan Cancer 2003- 2007*	INCa, 6 Juin 2008
Documents de gestion	Fiches de suivi des actions du plan cancer	DGS-INCa, mai 2008
Littérature scientifique, études, rapports, évaluations	Analyse économique des coûts du cancer en France	INCa, mars 2007
	La Mise en œuvre du plan cancer. Rapport public thématique	Cour des comptes, juin 2008
	« Radiothérapie : efficacité du traitement et maîtrise des risques »	OPECST, 2008
	Les Métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007 (tome IV)	ONDPS, 2008

5.3 Annexe 3 : Entretiens réalisés

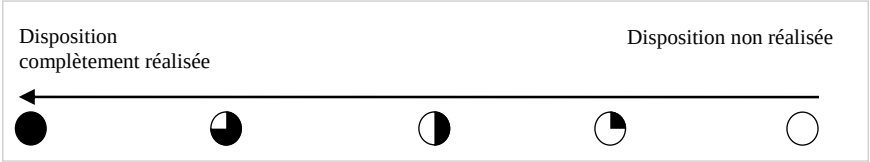
Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
INCa	Institut national du cancer	C. Ferrari	Responsable du service Formation
Asso	Associations d'internes	H. Boyle	Présidente des Internes en oncologie région Rhône-Alpes
CNEC	Collège national des enseignants en cancérologie	Pr. G. Kantor	Président
EFEC	École de formation européenne de cancérologie	M. Arsicault	Directeur
	Université de Marseille	Pr. H.Sobol	Responsable de la formation des conseillers en génétique
CNU	Conseil national des universités (section Cancérologie)	Pr. F.Guillemin	Président et Directeur du CLCC de Nancy, Président du CNU de cancérologie

Ces entretiens on été complétés par des discussions avec des coordonateurs de DES/DESC.

5.4 Annexe 4 : Tableau d'avancement des mesures

Niveau de réalisation	Disposition	Commentaire
◕	61. Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline.	Un travail important a été réalisé pour réformer les filières et les programmes. Les textes réglementaires sont disponibles et les changements enclenchés. Un effort important a été réalisé pour rendre des filières plus attractives (bourses de recherche) Le mécanisme de qualification pour les spécialistes d'organe ayant prouvé une activité significative de cancérologie n'est pas opérationnel. Le stage de cancérologie au cours du deuxième cycle ne semble appliqué par toutes les facultés
●	62. Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie	L'essentiel des éléments de cette mesure a été mis en place. Les critères d'agrément des services formateurs du DES/DESC ont été élaborés mais leur application permettant de sélectionner les services formateurs n'est pas généralisée Le nombre de postes offerts au choix des internes a augmenté mais de la moitié de l'objectif fixé. Des postes d'assistants, d'assistants chefs de clinique et de chefs de clinique ont été créés mais leur suivi n'est pas réalisé et ne permet pas d'identifier les inégalités régionales Le nombre de postes hospitalo-universitaires a été augmenté
◔	63. Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie	Des actions de formation ont été engagées pour accompagner des actions importantes du plan cancer. Cependant, il n'existe pas de stratégie de formation médicale continue concernant les spécialistes d'une part et les médecins généralistes d'autre part
◔	64. Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral.	Des formations ont été organisées à destination des soignants paramédicaux concernant des domaines comme la relation soignant-soigné Il n'existe pas de plan national de formation en cancérologie pour les paramédicaux, ni de suivi national qui permettrait de mesurer la progression
◑	65. Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie	Parmi les professions proposées dans le plan cancer, seule celle de conseiller en génétique a été créée. Celles de dosimétriste et de soignant en cancérologie niveau master n'ont pas été créées, et le résultat des expérimentations n'est pas disponible. La rémunération des stages des radiophysiciens a été mise en place.

Légende



PARTIE H : RECHERCHE

Concernant l'évaluation des recherches et programmes de recherche initiés ou financés dans le cadre du plan cancer, le Haut Conseil de la santé publique n'a pas pu mobiliser une équipe compétente en matière d'évaluation de la recherche, malgré les échanges engagés avec le ministère de la Recherche, l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR), et l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES).

Il n'est par conséquent pas en mesure de présenter, à ce stade, des résultats d'évaluation de la recherche.

L'équipe d'évaluation souhaite ardemment qu'une démarche d'évaluation des résultats de la recherche, indépendante des opérateurs, soit initiée rapidement.

Le plan cancer présentait l'originalité d'associer un volet de prise en charge préventive et curative, à un volet recherche. La volonté affichée était d'assurer un continuum entre recherche et soins en associant médecins, chercheurs et patients. Trois axes prioritaires ont été définis, la recherche épidémiologique et la recherche en sciences sociales ; la biologie et la génomique fonctionnelle ; la recherche clinique. Le développement de la recherche sur le cancer devait passer par un meilleur pilotage national, avec une politique de recherche orientée par programmes (« Le plan donnera une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie. »). Il devait également passer par une meilleure organisation, associant soins et recherche, au niveau national, par la création d'une agence dédiée (l'INCa), et régional ou interrégional, par la création de cancéropôles. L'importance du développement de coopérations internationales était soulignée.

Plus précisément, au travers de cinq mesures (tableau 1), le plan cancer oriente la recherche contre le cancer autour de trois principes :

- Renforcer la production scientifique sur le cancer ;
- Garantir un continuum entre recherche et soins, afin de « transférer le plus vite possible la connaissance vers les applications thérapeutiques au bénéfice des patients »[231] ;
- Favoriser les transferts de technologie et la collaboration entre recherche publique et privée.

Tableau 40 : Les cinq mesures du plan cancer relatives à la recherche

	Mesures du plan cancer relatives à « une recherche porteuse d'espoir »
66	Les pôles régionaux de cancérologie (principalement CHU et CLCC) qui disposent d'un potentiel particulier en matière de recherche et d'innovation peuvent décider de constituer un cancéropôle, en associant éventuellement un ou plusieurs partenaires extérieurs.
67	Donner une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie.
68	Favoriser les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique ou académique et la recherche privée.

[231] Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, *Plan Cancer 2003-2007*, p. 10.

69	Promouvoir progressivement la reconnaissance des cancéropôles comme centres d'excellence européens du cancer.
70	Promouvoir des projets de niveau international et encourager concrètement les collaborations, notamment européennes, là où la France ne peut avancer isolée.

Le Haut Conseil de la Santé publique ne possédait pas en son sein et n'a pas pu mobiliser une équipe compétente en matière d'évaluation de la recherche, malgré les échanges engagés avec le ministère de la Recherche, l'IGAENR, et l'AERES. Il n'est par conséquent pas en mesure de présenter, à ce stade, des résultats d'évaluation de la recherche.

Le Haut Conseil de la Santé publique regrette d'autant plus cet état de fait que la recherche représente environ 50 % du budget de l'INCa (prévision 2009 : 106 millions d'euros) et que l'intégration de la recherche et des soins à travers les cancéropôles constituait l'un des volets les plus novateurs du plan.

La Cour des comptes a examiné la mise en œuvre du plan cancer sous l'angle de sa gestion par le ministère de la Santé et l'INCa, mais appelle à une évaluation scientifique indépendante afin de contrôler également l'efficience et l'efficacité du plan, notamment au regard du positionnement international de la recherche cancérologique française[232].

L'équipe d'évaluation rejoint la Cour des comptes et souhaite ardemment qu'une démarche d'évaluation des résultats de la recherche, indépendante des opérateurs, soit initiée rapidement. En effet, pour le Haut Conseil de la Santé publique, si l'INCa a toute la légitimité et la compétence pour coordonner les différentes actions du plan cancer et le suivi de sa mise en œuvre, en revanche, l'évaluation doit être effectuée par une structure indépendante. En raison de l'aspect multidisciplinaire de la recherche sur le cancer, et de son intégration forte avec le soin et la santé publique, cette évaluation devrait associer plusieurs opérateurs, parmi lesquels on peut citer l'AERES, l'IGAS, l'IGAENR et le HCSP.

Pour ce qui concerne les cancéropôles, une mission interministérielle IGAS/IGAENR/Conseil général des Mines achève actuellement l'évaluation du site de Toulouse. Selon la lettre de mission, les travaux devraient conduire à définir des critères d'analyse mobilisables pour l'évaluation de l'ensemble des cancéropôles. En toute hypothèse, cette approche interministérielle devrait être privilégiée.

232 Cour des comptes, *La Mise en œuvre du plan cancer*. *Rapport public thématique*. Paris, La Documentation française, juin 2008, p. 123 et suivantes.

PARTIE I : PILOTAGE DU PLAN CANCER

Évaluateurs : Élise PROULT / Ernst & Young (pilote)
Guilhem BIANCARELLI / Ernst & Young
Marie-Paule SERRE / HCSP
François ALLA / HCSP

L'exercice de comparaison internationale (Royaume-Uni et Irlande) montre que le pilotage des actions de lutte contre le cancer a évolué ces dix dernières années et que **le choix français de recourir à une approche par maladie n'est pas isolé**.

La dimension pilotage du plan cancer est inscrite dans les sept dispositions détaillées dans la partie introductive du plan ainsi que dans la mesure 71, créant l'INCa.

La création de l'INCa constitue la principale spécificité du plan. Pour la première fois en matière de santé publique, une agence nationale est constituée autour d'une thématique et non d'un domaine de compétence, tels l'Institut de veille sanitaire (InVS) ou l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS).

La répartition des compétences entre les différents acteurs a été affectée par la création de l'Institut national du cancer (INCa). Insuffisamment anticipés, ses impacts ont été dans un premier temps néfastes sur l'efficacité du pilotage du plan. Finalement, la répartition des rôles et des compétences s'est réalisée de façon pragmatique. Elle est aujourd'hui plutôt stabilisée et se formalise de plus en plus dans le cadre de conventions de partenariat – mais ce n'est pas systématique.

La Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC), dont la création était prévue par le plan et qui avait pour mission de préparer la création de l'INCa, a assuré une coordination interministérielle au lancement du plan, que la création de l'INCa n'a pas permis de poursuivre.

La confusion entre le pilotage, relevant de la puissance publique, dans une dimension nécessairement interministérielle, et la mise en œuvre, dont la coordination aurait pu être dévolue à l'INCa, n'est probablement pas sans lien avec les difficultés de pilotage, de suivi et d'évaluation du plan, notamment dans sa dimension interministérielle.

La MILC, qui était également en charge de donner une impulsion au plan au niveau national et en régions, a initié le réseau des correspondants cancer au niveau régional (DRASS, ARH et URCAM - Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, Agence régionale de l'hospitalisation et Union régionale des caisses d'assurance maladie) par des visites dans toutes les régions à deux reprises. L'objectif était notamment de structurer la remontée d'information sur les situations et les actions régionales. Les correspondants se trouvaient principalement au sein des ARH. La disparition de la MILC a freiné cette dynamique, comme le montre l'absence de suivi des indicateurs et des financements au niveau régional.

Le plan ne décrit pas la chaîne d'objectifs ni les résultats attendus dans chaque domaine, à partir d'une analyse logique des causes et conséquences. Il ne décrit pas le plan d'action (définissant les étapes, le rôle et la responsabilité des acteurs, le calendrier et le budget nécessaire) à mettre en œuvre pour atteindre des résultats. Or chacune de ces étapes est primordiale pour disposer d'un cadre d'intervention suffisamment précis et évaluer l'atteinte des objectifs.

Les objectifs « spécifiques » du plan, répartis sous la forme de soixante-dix mesures, et déclinés en objectifs opérationnels à travers les actions décrites dans chaque sous-mesure, présentent une forte hétérogénéité :

- Dans leur **niveau de précision opérationnelle**. Exemple : mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées (mesure 19.4) / sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (mesure 28).
- Dans leur **niveau de détail quant aux modalités de mise en œuvre (organisme pilote, objectif quantifié)**.
- Dans leur **niveau de maturité** : certaines actions avaient déjà été engagées, d'autres étaient prêtes à démarrer, d'autres enfin nécessitaient la réalisation d'études préalables.

- Dans leur **niveau de priorité** : le caractère prioritaire ou non de l'intervention (et le budget alloué en conséquence) n'est pas mentionné.

Cette hétérogénéité n'a pas été compensée par un travail de hiérarchisation et de priorisation des actions proposées, et le calendrier de mise en œuvre était proposé, mais de façon incomplète et formulé en termes très généraux.

Enfin, le plan n'intègre pas de déclinaison budgétaire des orientations stratégiques et opérationnelles, pour les actions existantes comme pour les actions nouvelles.

L'absence de dispositif de suivi et d'évaluation ne permet pas *a posteriori* de se prononcer avec un niveau d'assurance satisfaisant sur les résultats et impacts du plan. Le futur plan doit donc affirmer comme une priorité l'amélioration du suivi et de l'évaluation qui doivent être considérés comme des outils indispensables pour améliorer l'efficacité des politiques dans le moyen/long terme.

Le plan cancer se caractérise par un manque de réflexion préalable sur les besoins en matière d'indicateurs de suivi et de résultat, ainsi que sur leur conception. Ces étapes, pourtant évoquées dans le plan, étaient pourtant d'autant plus nécessaires que la mise en œuvre du plan était déléguée à des opérateurs variés. À l'exception d'une quinzaine d'indicateurs clés, partiellement quantifiés, le plan ne contient pas d'indicateurs de résultat ni d'indicateurs de ressources.

Ces quinze indicateurs clés sont décrits en introduction du plan, sans que mention soit faite des modalités de production et de collecte ; la qualité de leurs caractéristiques (pertinent, accepté, crédible, facile d'utilisation, robuste) n'avait par ailleurs pas été testée. En outre, le système d'information est encore insuffisamment dimensionné pour permettre une remontée d'indicateurs fiables dans des délais raisonnables, et ceux-ci ne sont pas toujours harmonisés entre les différents acteurs.

Néanmoins l'INCa a par la suite été en mesure de fournir des états de suivi de plus en plus détaillés. La réalisation des fiches de suivi, détaillées pour chaque mesure et sous-mesure, bien que tardive, constitue un premier travail de centralisation et de retranscription des données disponibles.

Le plan prévoit un dispositif d'évaluation ambitieux. Cependant, aucune évaluation *ex ante* ou *in itinere* n'a été mise en place. L'absence d'évaluation en continu ou intermédiaire rend les travaux de l'équipe du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) complexes, dans la mesure où le présent rapport constitue le premier véritable travail évaluatif réalisé dans le cadre du plan. De même, l'absence de tableaux de bord et la constitution tardive d'outils de suivi de l'activité et des données financières, au contenu par ailleurs souvent incomplet, constituent un obstacle majeur dans l'évaluation précise des réalisations, résultats et impacts du plan.

Principales pistes d'amélioration :

- Conception du plan : renforcer la concertation et la cohérence des plans de santé publique.
- Organisation : clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes, renforcer le pilotage interministériel.
- Outils : structurer la stratégie, définir et quantifier les indicateurs de suivi.
- Évaluation : définir les acteurs et structurer la méthodologie.

1 Objectifs, périmètre et démarche spécifique de l'axe pilotage

1.1 Présentation de l'axe et du périmètre de l'évaluation

La dimension pilotage du plan cancer est inscrite dans les sept dispositions détaillées dans la partie introductive du plan ainsi que dans la mesure 71, créant l'INCa.

L'évaluation de cet axe a été confiée au cabinet Ernst & Young, sous la coordination des deux pilotes de l'évaluation, Marie-Paule Serre et François Alla.

1.2 La problématique du pilotage dans l'évaluation globale du plan cancer

L'évaluation du plan cancer porte principalement sur les réalisations et les résultats de ses mesures, visant à apporter une réponse à l'éventail des problématiques en lien avec la pathologie. Pour compléter ce travail, l'analyse des modalités de pilotage du plan est menée pour répondre aux questionnements suivants :

- Le plan a-t-il fait l'objet d'un pilotage spécifique ? Les systèmes de pilotage existants se sont-ils effectivement intégrés dans ce pilotage spécifique ?
- Quels étaient les objectifs visés en coordonnant les actions relatives au cancer dans un plan et en confiant cette coordination à un institut thématique tel que l'INCa ? Ces objectifs sont-ils atteints ?
- Faut-il poursuivre dans cette direction ou faut-il au contraire trouver un autre mode de gestion de cette politique ? Au-delà du plan, quelles sont les pistes d'amélioration en matière de pilotage de la politique de lutte contre le cancer en France ?

L'objectif de cette évaluation n'est pas de décrire de façon détaillée l'historique de la mise en place et du fonctionnement de la MILC puis de l'INCa, ni de revenir sur les relations parfois difficiles de ce dernier avec les autorités de tutelle et les autres pilotes et/ou opérateurs du plan. Ces éléments ont déjà fait l'objet de nombreux écrits, dont certains très récents, qui font relativement consensus et ont identifié les principaux manques en matière de pilotage, au premier rang desquels le rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, publié par la Cour des comptes en juillet 2008.

Cette analyse vise donc plutôt, à partir des auditions avec les structures impliquées dans le pilotage du plan et des travaux des experts relatifs à chaque axe d'évaluation (observation, prévention, dépistage, organisation des soins, recherche, formation, accompagnement social), à **identifier les principaux points d'achoppement afin de proposer des pistes concrètes d'amélioration du pilotage** de la problématique cancer, tant au niveau du système organisationnel que de ses outils.

1.3 Démarche

Le présent rapport s'appuie sur une démarche méthodologique structurée en trois phases :

- Une **phase de structuration** lors de laquelle ont été précisées les questions évaluatives.
- Une **phase de collecte d'informations** à plusieurs niveaux :

- recherche de sources documentaires relatives au pilotage du plan français d'une part[233] et d'autres plans cancer européens d'autre part[234] ;
- rencontre des parties prenantes impliquées dans la mise en œuvre du plan (DGS, DGRI, DHOS, INCa, INPES, InVS, Ligue contre le cancer, Assurance maladie, HAS), mais également des personnes ayant participé à son élaboration et à son lancement (fédérations d'établissements, sociétés savantes, déléguée interministérielle) ;
- identification des éléments relatifs au pilotage présentés dans les rapports d'experts de chaque axe d'évaluation.

- Une **phase d'analyse**.

1.4 Outils de collecte et limites méthodologiques

La phase de collecte s'est appuyée sur deux outils : une revue documentaire et des auditions.

Tableau 41 : Présentation des outils de collecte utilisés

Outil	Périmètre / échantillon	Modalités de mise en œuvre	Limites méthodologiques
Revue documentaire	- rapports et évaluations - organigrammes - comptes rendus	Identification des documents pertinents avec l'équipe projet	Certaines données sur le pilotage n'ont pas été clairement formalisées par écrit. Les auditions ont permis de les collecter, mais elles restent des données plutôt informelles
Auditions	- DGS - Déléguée interministérielle - DGRI - DHOS - INCa - INPES - InVS - CNAMTS - HAS - Ligue - Fédérations d'établissements - Sociétés savantes	Préparation d'un guide d'entretien envoyé aux personnes auditionnées Réalisation des auditions avec l'équipe projet (HCSP et Ernst & Young)	

Le détail par outil (bibliographie de la revue documentaire et liste des personnes auditionnées) est présenté en annexe au présent rapport.

233 Principales sources : rapport de la Cour des comptes *La Mise en œuvre du plan cancer*, publié en juin 2008 ; rapport de la mission d'information sur la mise en œuvre du plan cancer, dont le rapporteur était Gérard Bapt, publié en juillet 2006.

234 *Responding to the Challenge of Cancer in Europe*, réalisé dans le cadre de la présidence slovène de l'Union européenne, publié en février 2008.

2 L'organisation du pilotage dans les dispositions du plan cancer : des efforts de concertation mais un manque de formalisation des responsabilités

2.1 Les dispositions de « mise en œuvre » décrites dans le plan laissent de grandes marges de manœuvre dans la configuration du dispositif

2.1.1 Sept dispositions de « mise en œuvre » couvrant à la fois l'organisation et les outils

« Ambitieux, le plan cancer combine un ensemble de soixante-dix mesures de différente nature. Cela oblige à la mise en place d'un dispositif spécifique de pilotage[235]. » Le plan prévoyait donc sept dispositions de « mise en œuvre du plan », présentées dans la partie introductive, relevant de problématiques organisationnelles ou mettant en place des outils dédiés.

I. La création de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC) - organisation

Le plan prévoit « la mise en place d'une **mission nationale de projet […] [pour] coordonner et suivre la réalisation du plan[236] » dont les fonctions sont les suivantes :**

- s'assurer du respect scrupuleux des engagements pris et des calendriers fixés ;
- rendre compte très régulièrement de la mise en œuvre ;
- organiser également une étroite concertation avec les professionnels ainsi qu'avec les représentants des patients et des familles ;
- mettre en place les bases de l'INCa.

Le décret du 7 mai 2003 précise que la MILC a pour objectif de « coordonner la mise en œuvre du plan de lutte contre le cancer présenté au président de la République le 24 mars 2003[237] ».

II. La mise en place d'un suivi régional - outils

« Un dispositif régional et national de suivi sera mis en oeuvre. Il repose tout d'abord sur la définition d'objectifs quantitatifs au niveau national et sur la remontée obligatoire d'informations vers les structures de pilotage régionales (ARH). Ces informations relatives à l'activité, à l'utilisation des ressources supplémentaires prévues dans le plan et au respect des objectifs par les hôpitaux et acteurs concernés au niveau régional permettront de s'assurer de la bonne mise en œuvre du plan. Au sein des établissements, les centres de coordination en cancérologie, eux-mêmes relayés au niveau régional par les réseaux régionaux, constituent la base de ce dispositif de suivi. La consolidation nationale de ces informations sera réalisée par la mission nationale de projet, sous la forme de tableaux de bord faciles à lire, présentant un nombre limité d'indicateurs[238]. »

---

[235] Plan cancer, p. 12.

[236] *Ibid.*, p. 12

[237] *Ibid.*, p.12

[238] *Ibid*., p. 12

III. Les correspondants régionaux - organisation

« Au niveau régional, un "correspondant cancer", interlocuteur de la mission de pilotage du plan, sera identifié dans chaque agence régionale de l'hospitalisation. »

IV. L'appui du Conseil national du cancer - organisation

« Le plan sera mis en œuvre avec l'appui du Conseil national du cancer, représentatif de l'ensemble des acteurs concernés par le cancer. Le Conseil national du cancer sera consulté régulièrement sur les dispositions les plus importantes du plan et réalisera des expertises à la demande de la mission nationale de projet[239]. »

V. Le bilan annuel - outils

« L'Institut national du cancer publiera un bilan annuel de la mise en œuvre du plan cancer[240]. »

VI. L'évaluation - outils

« Le plan cancer est assorti, dès son lancement, d'un **dispositif d'évaluation** de politique publique. Ce dispositif consiste à mesurer l'impact du plan en termes de santé publique, à évaluer la perception du plan par les patients et les professionnels, et enfin à analyser les évolutions conduites par le plan en matière culturelle et organisationnelle, notamment sur l'offre de soins. Le projet associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'Institut national du cancer[241]. »

VII. L'INCa - organisation

« Le plan propose la création d'un Institut national du cancer, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer. » Il « sera un centre d'expertise et de ressources ainsi qu'un lieu de coordination[242]. »

---

239 Le Comité national du cancer n'a pas perduré, le conseil d'administration de l'INCa tenant lieu d'instance de concertation depuis 2005. Voir. p.27 du rapport de la Cour des comptes.

240 *Ibid*., p.12

241 *Ibid*., p. 12

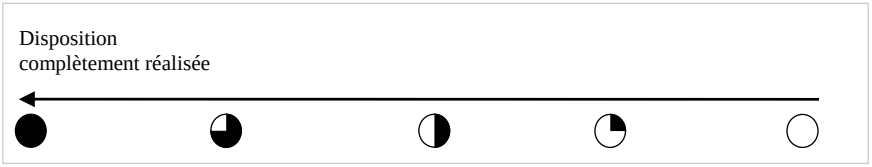
242 *Ibid*., p. 12

2.1.2 Des degrés de réalisation variables selon les dispositions

Les sept dispositions dédiées au pilotage du plan présentent des degrés de réalisation et de résultat variables, qui serons développés dans le présent rapport.

Domaine	Niveau de réalisation	Dispositions	Commentaire
Organisation	●	I. MILC	La MILC a été créée et a lancé la dynamique de coordination et de suivi de la mise en œuvre du plan
	●	VII. INCa	L'INCa a été mis en place en 2005. Le délai de mise en route effective et les difficultés initiales de définition de son périmètre d'intervention ont entraîné des retards dans la mise en place des outils de pilotage
	○	IV. Conseil national du cancer	Le **Conseil national du cancer** a été très peu mobilisé et a été dissout en 2007
	◕	III. Correspondants régionaux	Les correspondants régionaux ont été désignés au sein des ARH, mais ce réseau a été inégalement mobilisé
Outils	◑	II. Suivi régional	Des indicateurs ont été définis par la MILC, mais le *reporting* n'a pas été maintenu lors de la mise en route de l'INCa
	◑	V. Bilans	Des bilans ont été réalisés, par la MILC puis par l'INCa, mais ils n'ont pas été annuels et n'ont pas fait l'objet d'une validation systématique des données avant leur diffusion
	○	VI. Évaluation	En 2007, à la fin du plan, aucune évaluation n'avait été réalisée ni aucun support (méthodologie, questionnement évaluatif, descripteurs et indicateurs) formalisé à cette fin

Légende :



2.2 L'association des différents acteurs est contrastée mais globalement satisfaisante lors de la genèse du plan

Un **premier plan** précède le plan cancer 2003-2007. Il décline les principes esquissés dans la « Charte de Paris » signée lors du sommet mondial contre le cancer de février 2000, et engage certaines actions, telles

que le dépistage des cancers du sein ou le déploiement des programmes régionaux de santé publique (PRSP) dédiés au cancer. Ce premier plan faisait déjà écho aux critiques de cloisonnement entre les thématiques et les acteurs ayant émergé dans le cadre de la Conférence nationale de santé de 1996.

Sous **l'impulsion du président de la République**, les travaux préparatoires de la Commission d'orientation se sont déroulés de juillet à décembre 2002, associant professionnels, experts et représentants de patients. La Direction générale de la santé (DGS) assurait le secrétariat.

Les acteurs impliqués dans la prise en charge du cancer n'ont pas tous été identifiés et le **niveau de prise en compte de l'avis des acteurs et des structures impliqués** dans la lutte contre le cancer semble par conséquent avoir varié. L'équipe d'évaluation propose ci-dessous quelques illustrations des degrés de prise en compte des acteurs.

Tableau 42 : Niveau d'association des acteurs lors de la conception du plan cancer

Niveau d'association[243]	**Institution concernée**	**Commentaire**
Satisfaisant	La Ligue contre le cancer	Le plan cancer a pris en compte les revendications exprimées lors des États généraux des malades du cancer et de leurs proches, lancés et organisés régulièrement depuis 1998 par la Ligue contre le cancer. La Ligue était incluse dans le cercle des cancérologues qui a présenté dix propositions en grande partie reprises. Elle a appuyé l'idée d'exercer une action conjuguée entre les malades et les professionnels de santé. Le dispositif d'annonce est considéré comme un dispositif emblématique de la Ligue. Le président de la Ligue a participé à un groupe de travail sur la conception du plan cancer
Satisfaisant	DGS	La DGS a été fortement impliquée dans l'élaboration du plan cancer. Elle assurait le secrétariat de la Commission d'orientation
Satisfaisant	DHOS	Dans le cadre de l'élaboration du précédent plan cancer 2000-2005, le directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Edouard Couty, assurait déjà le pilotage de plusieurs groupes de travail en matière de radiothérapie, de chimiothérapie, de prise en charge du cancer, de personnel paramédical (physiciens, psychologues). Pour le lancement du nouveau plan 2003-2007, M. Couty a participé aux premières réunions du Comité d'orientation sur le cancer en septembre 2002 afin de présenter l'état des lieux des actions réalisées par la Direction de l'hospitalisation et des soins (DHOS)
Contrasté	INPES	L'INPES a été peu associé lors de la conception du plan. Il a en revanche été davantage associé à la LPSP. Les principales consultations ont porté sur la partie tabac
Contrasté	Fédérations	Le plan a fait l'objet d'une élaboration relativement

[243] Cette typologie a été élaborée à partir des avis véhiculés lors des auditions.

Niveau d'association[243]	Institution concernée	Commentaire
	d'établissements	concertée avec la communauté professionnelle. Aucun représentant des organismes du secteur privé ne faisait cependant partie des groupes de travail et réunions préalables, malgré l'importance de ces structures dans le système
Contrasté	CNAMTS	La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a été associée dans la conception du plan par son département gestion du risque, mais son implication aurait pu être plus importante, notamment au niveau du diagnostic
Limité	ANAES (auj. HAS)	Hormis sa participation à quelques réunions, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) n'a pas été associée aux travaux préalables à l'élaboration du plan

Si les travaux préalables à l'élaboration du plan cancer ont fait l'objet d'une assez large consultation dans le cadre de la Commission d'orientation, la rédaction du plan lui-même s'est faite au niveau du cabinet ministériel. Cet état de fait conduit certains acteurs à souligner la disproportion entre la mobilisation pour les travaux préparatoires (en phase d'état des lieux notamment) et l'absence de concertation pour la finalisation du document, entraînant parfois des incohérences entre les besoins identifiés et les préconisations de la Commission d'orientation d'une part et le contenu du plan d'autre part[244].

Toutefois, d'une façon générale, les acteurs rencontrés dans le cadre de l'évaluation s'accordent sur le fait que, malgré les modalités parfois critiquables de son élaboration, le plan cancer était attendu, et a été salué par les professionnels de santé.

[244] À titre d'exemple, dans le domaine de l'observation, la mesure 1a, qui concerne la création de nouveaux registres en zones urbaines, ne trouve pas de justification précise au sein du rapport de la Commission d'orientation et allait même à l'encontre des recommandations d'un rapport antérieur (le rapport Estève, publié en 1996 et actualisé en 1999) qui considérait qu'une couverture de 10 % – déjà atteinte – était suffisante. De la même manière, l'activité physique était mentionnée dans le rapport de la Commission d'orientation, mais n'a pas été reprise dans le contenu du plan.

2.3 La répartition des compétences, peu transparente initialement, a trouvé progressivement une certaine cohérence

2.3.1 La création de l'INCa, ses compétences « générales » et l'absence de pilotage stratégique

La Commission d'orientation sur le cancer proposait de créer un Institut national du cancer, coordonnateur de la politique de recherche dans le domaine de la cancérologie, et dont les missions couvraient les champs de l'observation, de la prévention, du dépistage et des soins.

L'INCa a effectivement été créé par l'article 33 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et effectivement mis en place en mai 2005.

La création de l'INCa constitue la principale spécificité du plan. Pour la première fois en matière de santé publique, une agence nationale est constituée autour d'une thématique et non d'un domaine de compétence, tels l'InVS ou l'AFSSAPS.

L'article L. 1415-2 du Code de la santé publique confie à l'Institut une mission générale de « coordination » des actions de lutte contre le cancer : cela exclut qu'il devienne un opérateur supplémentaire dans le domaine des soins et de la recherche et implique qu'il agisse dans le « faire faire » et non dans le « faire ». Il énumère, par ailleurs, ses missions (voir annexe 4).

La lecture des compétences de l'INCa ne permet pas d'identifier précisément quelle est la répartition des compétences avec les autres acteurs. Le champ de compétence de l'INCa décrit dans ces documents est finalement indicatif, nécessitant d'être affiné postérieurement.

Par ailleurs, l'INCa a été créé sous la double tutelle de la Direction générale de la santé (DGS) et de la Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI), qui ne s'est pas traduite par la définition des rôles et de ce qui était attendu de chacun. Ainsi, il n'y a jamais eu de démarrage d'une procédure de négociation d'un contrat d'objectif et de moyens, qui aurait poussé les acteurs concernés (notamment la DHOS et l'Assurance maladie) à enclencher une réflexion commune.

2.3.2 Le positionnement problématique puis pragmatique de l'INCa par rapport aux autres acteurs

La création de l'INCa a intégré un nouvel acteur dans la conduite des actions de lutte contre le cancer, entraînant une nouvelle allocation des compétences entre les différents acteurs. Celle-ci s'est faite progressivement. Elle a engendré des réticences et des tensions entre les parties prenantes. L'objectif de cette évaluation est moins de faire un historique de ces jeux d'acteurs que d'en comprendre la complexité et d'analyser dans quelle mesure elle présente des incertitudes ou des carences.

L'équipe d'évaluation a rencontré de réelles **difficultés pour déterminer quelle était la répartition des compétences**.

D'une part, les acteurs sont nombreux, leurs relations entre eux et avec l'INCa ne font pas systématiquement l'objet d'un document formalisé.

D'autre part, les difficultés de répartition des compétences résultent notamment de la complexité d'organiser les relations entre une structure thématique couvrant tous les champs de compétences et des

institutions ayant des compétences transversales. En effet, certaines agences ou instituts nationaux possèdent par essence une compétence transversale en matière de santé (par exemple l'InVs sur sa mission d'observation ou l'INPES sur sa mission de communication dans le domaine de la prévention). L'INCa a une compétence verticale fondée sur la lutte contre une pathologie. Cette **combinaison de compétences croisées était en elle-même porteuse de difficultés**, renforcées par l'absence de vision d'ensemble de l'évolution de la répartition des compétences et par les transferts de ressources humaines des structures partenaires à l'INCa qui ont pu alimenter, de façon transitoire, des réactions de réticences par rapport au nouvel institut : les DGS, DSS, DHOS, l'INPES et l'InVS ont vu une partie de leurs effectifs transférés à l'INCa, sans que le périmètre de leurs missions ait été clairement redéfini, ce qui a temporairement désorganisé certains départements de ces structures.

Le dispositif a cependant trouvé une cohérence accrue au fil du temps. Ainsi, les équipes d'évaluation ont pu constater que dans certains cas l'INCa met en œuvre des actions correspondant à des missions initialement dévolues (sur les autres pathologies) à d'autres opérateurs. Citons à titre d'exemple l'élaboration de référentiels de bonne pratique (mission HAS)[245].

Dans une certaine mesure, les transferts de personnels des structures transversales vers l'INCa ont probablement contribué à redessiner les contours de cette répartition et à favoriser par la suite la coopération entre les différentes institutions.

Finalement, la répartition des rôles et des compétences s'est réalisée de façon pragmatique. Elle est aujourd'hui plutôt stabilisée et se formalise de plus en plus dans le cadre de conventions de partenariat – mais ce n'est pas systématique.

Annoncée à la fin de l'année 2008, la réforme de l'organisation de la recherche, avec la création d'un institut dédié au cancer à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), soulève elle aussi la question de la répartition des compétences entre l'INCa et cet institut. S'il est précisé que l'INCa assure déjà les fonctions d'analyse des activités, d'animation de la communauté scientifique, de coordination, de programmation, il est toutefois affirmé que les deux instituts auront vocation à être étroitement associés en matière de politique scientifique. Les modalités de cette collaboration devront être précisées.

[245] Malgré l'existence d'une convention entre l'INCa et la Haute Autorité de santé (HAS) sur le partage de leur travail, les compétences respectives de ces deux organismes – notamment en matière de labellisation des équipes médicales – mériteraient d'être éclaircies.

2.4 La coordination interministérielle et l'articulation régionale ont été peu effectives

2.4.1 Une coordination interministérielle et interinstitutionnelle défaillante

La concertation entre les acteurs pour la mise en œuvre du plan a été relativement faible, même si elle s'est développée avec le temps, notamment au sein du conseil d'administration de l'INCa[246]. Sur la période 2007-2008, l'INCa a renforcé ses règles de gouvernance, mis en place une nouvelle organisation interne reposant sur quatre directions opérationnelles répondant aux quatre grandes missions de l'Institut, définit de nouvelles procédures d'expertise et contractualisé massivement avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer (vingt-deux accords cadres ou conventions signés).

La mise en œuvre de certaines mesures devait impliquer plusieurs ministères, notamment :

- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative ;
- Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité ;
- Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ;
- Ministère de l'Agriculture et de la Pêche ;
- Ministère du Budget, des Comptes publics et de la Fonction publique.

D'autres institutions ou agences nationales (ANAES, InVS, CNAMTS…) devaient également être impliquées dans la coordination et/ou la mise en œuvre de certaines mesures du plan.

Or l'équipe d'évaluation constate que ces mesures ont du mal à se concrétiser, soulignant le manque de coordination et l'absence de mandat interministériel clairement établi.

La MILC, dont la création était prévue par le plan et qui avait pour mission de préparer la création de l'INCa, a assuré une coordination interministérielle au lancement du plan, que la création de l'INCa n'a pas permis de poursuivre[247].

La confusion entre le pilotage, relevant de la puissance publique, dans une dimension nécessairement interministérielle, et la mise en œuvre, dont la coordination aurait pu être dévolue à l'INCa, n'est probablement pas sans lien avec les difficultés de pilotage, de suivi et d'évaluation du plan, notamment dans sa dimension interministérielle.

Les difficultés auxquelles l'équipe d'évaluation a été confrontée dès qu'elle sortait du champ de compétence du ministère de la Santé sont révélatrices de l'absence de cette dimension interministérielle.

2.4.2 Une articulation régionale perfectible

La MILC, qui était également en charge de donner une impulsion au plan au niveau national et en régions, a initié le réseau des correspondants cancer au niveau régional (DRASS, ARH et URCAM), par

---

246 Composé de six représentants de l'État, de deux représentants du secteur de la recherche (INSEMR, CNRS), de trois représentants des principaux régimes de sécurité sociale (CNAMTS, RSI, CCMSA), de deux représentants de la Ligue nationale contre le cancer et d'un représentant de l'ARC, de cinq représentants des fédérations d'établissements de santé (FHF, FHP, FNLCC, FEHAP) et de huit personnalités qualifiées nommées par les ministres chargés de la Santé et de la Recherche.

247 « L'élan interministériel qu'elle [la MILC] entretint ne lui survécut pas » ; « La MILC a certes assuré à son niveau une concertation interministérielle du printemps 2003 au début 2005, mais après sa disparition le plan n'a plus bénéficié d'un tel pilotage. La fonction en a alors incombé à l'INCa, sans que les dirigeants de l'époque y apportent l'attention appropriée. », Cour des comptes, Rapport thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008.

des visites dans toutes les régions à deux reprises. L'objectif était notamment de structurer la remontée d'information sur les situations et les actions régionales. Les correspondants se trouvaient principalement au sein des ARH.

La disparition de la MILC a freiné cette dynamique, comme le montre l'absence de suivi des indicateurs et des financements au niveau régional[248].

Or le lien entre le niveau central et les opérateurs de terrain passe nécessairement, dans certains domaines, par la mise en place d'un relais intermédiaire.

En matière d'organisation des soins, cela aurait pu être le rôle soit du niveau régional (DRASS/ARH/URCAM) soit des réseaux régionaux, mais ces derniers n'ont jamais été constitués officiellement en relais du plan cancer, et leur implication dépend de l'initiative de chacun des coordonnateurs. Le déploiement des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) constitue un exemple de cette absence de vision précise et partagée de la chaîne de responsabilités : les étapes et le rôle de chacun (ARH/URCAM, réseaux régionaux, 3C) n'ont jamais été formalisés.

L'organisation – conjointe DHOS-INCa – de réunions bimestrielles avec les correspondants cancer régionaux contribue à raviver ce réseau.

2.4.3 Une dimension européenne et internationale embryonnaire

La concertation avec les partenaires européens et internationaux est restée à l'état embryonnaire, sur l'ensemble de la période de mise en œuvre du plan[249]. Cependant, depuis septembre 2005, l'INCa a constitué une mission « **Affaires européennes** » pour assurer l'interface avec l'ensemble des acteurs européens et notamment :

- Favoriser et faciliter la participation des équipes de recherche françaises aux consortia financés par la Commission européenne ;
- Coordonner les actions ;
- Assurer la diffusion de l'information sur le cancer en provenance de la Commission.

En matière d'observation, la mesure 3 prévoit le développement de coopérations internationales en matière d'épidémiologie des cancers, mais est limitée à un seul opérateur (le Centre international de recherche sur le cancer, CIRC) – ce qui est discutable – avec lequel en outre aucun partenariat n'a pu être mis en place.

[248] Interrogées par l'IGAS dans le cadre de l'évaluation des axes dépistage et organisation des soins, les DRASS ont, dans leur majorité, déclaré qu'elles ne disposaient pas à leur niveau d'indicateurs et ni de suivi des financements du plan cancer.

[249] L'« Alliance européenne contre le cancer » voulue par le président de la République et « fondée en avril 2005 par les ministres européens de la Santé, l'INCa étant chargé par le ministre de la Santé d'en assurer le secrétariat, […] n'a pas dépassé le stade d'une première réunion de travail. », Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008.

3 Les outils du pilotage du plan cancer reflètent une stratégie insuffisamment pensée lors de la conception du plan

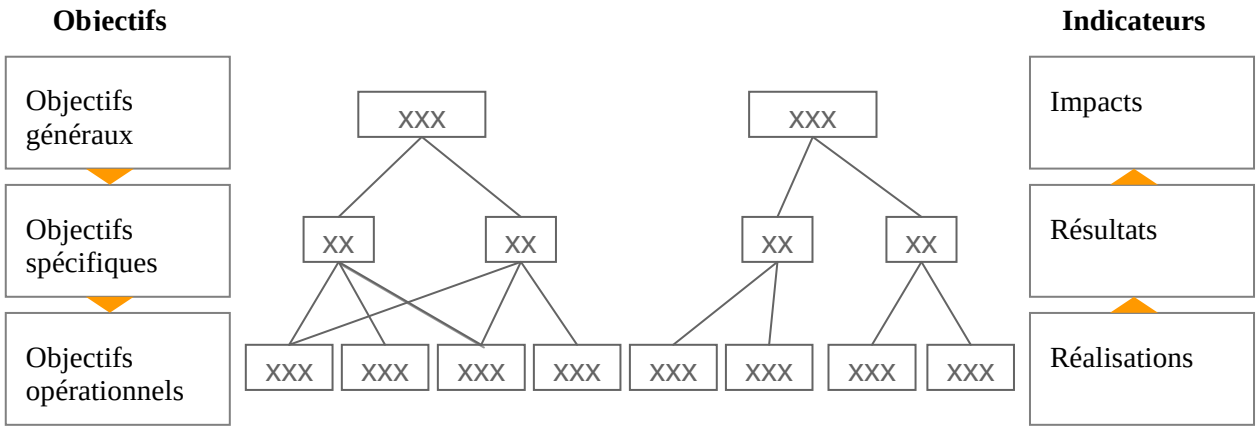
3.1 La définition des objectifs est très elliptique

3.1.1 Une stratégie peu structurée

Le plan ne décrit pas la chaîne d'objectifs et les résultats attendus dans chaque domaine, à partir d'une analyse logique des causes et conséquences (voir figure 4). Il ne décrit pas le plan d'action (définissant les étapes, le rôle et la responsabilité des acteurs, le calendrier et le budget nécessaire), à mettre en œuvre pour atteindre des résultats.

Or chacune de ces étapes est primordiale pour disposer d'un cadre d'intervention suffisamment précis et évaluer l'atteinte des objectifs.

Figure 25 : Arbre d'objectifs et types d'indicateurs correspondants



Les objectifs « spécifiques » du plan, répartis sous la forme de soixante-dix mesures, et déclinés en objectifs opérationnels à travers les actions décrites dans chaque sous-mesure, présentent une forte **hétérogénéité** :

- Dans leur **niveau de précision opérationnelle**. Exemple : mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées (mesure 19-4) / sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (mesure 28).
- Dans leur **niveau de détail quant aux modalités de mise en œuvre (organisme pilote, objectif quantifié)**.
- Dans leur **niveau de maturité** : certaines actions avaient déjà été engagées, d'autres étaient prêtes à démarrer, d'autres enfin nécessitaient la réalisation d'études préalables.

- Dans leur **niveau de priorité** : le caractère prioritaire ou non de l'intervention (et le budget alloué en conséquence) n'est pas mentionné.

Cette hétérogénéité n'a pas été compensée par un travail de hiérarchisation et de priorisation des actions proposées, et le calendrier de mise en œuvre était proposé, mais de façon incomplète et formulé en termes très généraux.

3.1.2 Des objectifs budgétaires limités

En matière budgétaire, le plan énonce seulement trois objectifs ponctuels :

Tableau 43 : Objectifs budgétaires du plan cancer

Domaine	**Montant visé**	**Source**
Prévention Dépistage	+70 % des dépenses en cinq ans	Plan cancer : « Concernant la prévention et le dépistage, ce financement traduit une croissance des dépenses de près de 70 % sur cinq ans. »
Soins	640 millions d'euros en 2007	Plan cancer : « Des mesures nouvelles (de) 100 millions d'euros en 2003, pour atteindre 640 millions d'euros en 2007. »
Dépistage et soins	Financement par les droits tabac	Plan cancer « Ce montant sera financé par la hausse des droits sur le tabac. »

Le plan ne contient aucun détail des coûts et des financements, - comme le regrette la Cour des comptes dans son rapport sur le plan cancer[250] – excepté le tableau ci-dessous.

Tableau 44 : Catégories de dépenses du plan cancer

Catégorie des dépenses (répartition à fin 2007)	**%**
Prévention et dépistage	13
Coordination des soins et accompagnement de spatients	21
Mise à niveau des équipements et des services de soins	16
Accès aux traitements innovants	32
Recherche et formation	18
Total	100

Source : INCa

Mis à part ces quelques éléments, **le plan n'intègre pas de déclinaison budgétaire des orientations stratégiques et opérationnelles,** pour les actions existantes comme pour les actions nouvelles.

[250] « Le plan fut ratifié sans fiche financière détaillant son coût et son financement. […] ».

3.2 Le dispositif de suivi et d'évaluation constitue un point de faiblesse du plan

3.2.1 Les indicateurs et tableaux de bord du plan cancer n'ont pas atteints leur objectif, même s'ils ont récemment progressé

Le plan cancer se caractérise par un manque de réflexion préalable sur les besoins en matière d'indicateurs de suivi et de résultat, ainsi que sur leur conception. Ces étapes, pourtant évoquées dans le plan, étaient pourtant d'autant plus nécessaires que la mise en œuvre du plan était déléguée à des opérateurs variés[251].

À l'exception d'une quinzaine d'indicateurs clés[252], partiellement quantifiés, le plan ne contient pas d'indicateurs de résultat ni d'indicateurs de ressources.

Ces quinze indicateurs clés sont décrits en introduction du plan, sans que mention soit faite des modalités de production et de collecte ; la qualité de leurs caractéristiques (pertinent, accepté, crédible, facile d'utilisation, robuste) n'avait par ailleurs pas été testée et quatre ans plus tard la Cour des comptes soulignait que cinq d'entre eux n'étaient pas disponibles : baisse du tabagisme chez les adultes, baisse du taux d'adultes dépendants à l'alcool, pourcentage de programmes personnalisés de soins, niveau d'excellence international et pourcentage des patients en essais cliniques.

En outre, le système d'information est encore insuffisamment dimensionné pour permettre une remontée d'indicateurs fiables dans des délais raisonnables, et ceux-ci ne sont pas toujours harmonisés entre les différents acteurs.

Les travaux en cours dans le domaine de l'exploitation croisée des données médico-administratives (PMSI et ALD) et des données d'anatomo-cytopathologie devraient permettre d'améliorer la pertinence et les délais de remontée de certains indicateurs.

Le dispositif de suivi s'est également heurté à la question des ressources humaines affectées. L'INCa, par exemple, ne disposait que d'un seul économiste durant la phase de mise en œuvre du plan.

Par ailleurs, le partage des rôles entre l'INCa et la DGS n'a pas été clarifié, ce qui a nui à la qualité du suivi. : au final, l'INCa n'a pas pleinement réalisé sa mission de suivi, malgré un premier travail de structuration d'indicateurs par la MILC (il a davantage élaboré des documents de communication, tels que le bilan 2003-2006, que des documents de suivi) et les tutelles ne se sont pas assurées que cette mission était menée à bien.

Néanmoins l'INCa a par la suite été en mesure de fournir des états de suivi de plus en plus détaillés. La réalisation des fiches de suivi, détaillées pour chaque mesure et sous-mesure, bien que tardive[253], constitue un premier travail de centralisation et de retranscription des données disponibles.

Toutefois, les indicateurs repris dans ces fiches présentent plusieurs inconvénients[254] :

---

251 Toutefois, il est nécessaire de rappeler qu'à l'époque de l'élaboration du plan, la culture de la performance (gestion par les objectifs, définition d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs pour chaque niveau d'objectif, évaluation systématique…) et les moyens associés n'étaient pas encore très prégnants en matière de santé publique.

252 Les indicateurs sont rappelés en annexe 5 du présent rapport.

253 Les fiches de suivi réalisées conjointement par l'INCa, la DGS, la DHOS et l'InVS ont été réalisées pour la première fois dans le cadre de la mission de la Cour des comptes, c'est-à-dire entre fin 2006 et début 2007.

- Ils ne sont pas exhaustifs par rapport aux attentes des parties prenantes ;
- Ils ne sont pas renseignés de façon homogène et leur fiabilité peut donc être remise en question ;
- Ils ne sont pas tous disponibles ;
- Ils sont renseignés avec retard (le rapprochement d'informations, nominatives ou appariées entre elles, soulève des difficultés d'ordre juridique et technique qui peut expliquer pour partie les retards) ;
- Il n'y pas de fléchage ni de suivi précis des sommes engagées dans le cadre du plan[255] ;
- L'utilisation et le recoupement avec les autres indicateurs mis en place sur la période (programmes annuels de performance dans le cadre de la LOLF et indicateurs LPSP notamment) n'ont pas été optimisés ;
- Ils sont issus de systèmes d'information multiples et morcelés.

3.2.2 Des dispositions ambitieuses en matière d'évaluation, mais non suivies d'effets

Le plan prévoit un dispositif d'évaluation ambitieux : « *Dès son lancement, un dispositif d'évaluation de politique publique […] associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'INCa*[256]. »

Aucune évaluation *ex ante* ou *in itinere* n'a été mise en place. La MILC puis l'INCa se sont attachés à définir puis à collecter les indicateurs de suivi et de résultat permettant de faire le bilan des mesures du plan, mais, hormis le rapport de la mission d'information sur la mise en œuvre du plan cancer dont le rapporteur était M. Gérard Bapt, publié en juillet 2006, et le rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer* de la Cour des comptes, publié en juin 2008, la présente évaluation constitue la première évaluation du plan.

L'absence d'évaluation en continu rend les travaux de l'équipe du HCSP complexes, dans la mesure où le présent rapport constitue le premier véritable travail évaluatif réalisé dans le cadre du plan. De même, l'absence de tableaux de bord et la constitution tardive d'outils de suivi de l'activité et des données financières, au contenu par ailleurs souvent incomplet, constituent un obstacle majeur dans l'évaluation précise des réalisations, résultats et impacts du plan.

Un même constat peut être dressé concernant la tenue d'audits, à la différence que, contrairement à l'évaluation, les audits n'étaient pas spécifiés dans le plan. D'après la Cour des comptes, « le contrôle budgétaire et comptable ministériel a joué son rôle avec rigueur pour les dépenses d'intervention de la MILC, de la DGS et de l'INCa, mais l'absence d'auditeur interne tant au ministère qu'à l'INCa a été un handicap, notamment pour la surveillance des organismes subventionnés[257] ».

---

254 Ces inconvénients ont été mentionnés dans le rapport de la Cour des comptes sur la mise en œuvre du plan cancer. Ils ont été confirmés lors des auditions.

255 Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008 : « Les sondages effectués par la Cour ont confirmé que les dépenses ont été suivies de manière extrêmement approximative au niveau national. » ; « Le plan ainsi financé pour les cinq années de sa durée n'a pas été accompagné de réflexions sur sa consolidation à plus long terme ni sur l'impact économique du cancer. Il n'a comporté aucune mesure visant à engendrer parallèlement et à chiffrer des économies et des gains de productivité dans les secteurs d'activité financés par lui. »

256 *Plan cancer*, p. 12.

257 Cour des comptes, rapport public thématique *La Mise en œuvre du plan cancer*, juin 2008.

3.2.3 Des dispositions qui ne font pas la distinction entre le suivi et l'évaluation

Le plan présente une ambiguïté originelle dans la mesure où il confie la coordination de l'évaluation à l'INCa, qui est à la fois le coordinateur et un des opérateurs du plan. Parallèlement, le plan place au même niveau les actions d'évaluation et de suivi. Dès lors, la notion fondamentale d'indépendance de l'évaluateur est largement ignorée.

4 Le pilotage des actions de lutte contre le cancer : éléments de comparaison internationale

4.1 Des stratégies de lutte contre le cancer qui évoluent vers la programmation de plans nationaux

Depuis une dizaine d'années en Europe, les **politiques en matière de lutte contre le cancer sont coordonnées et programmées de façon globale**, et fortement associées à une volonté d'améliorer l'organisation des structures et des processus. Couvrant au départ les dimensions « classiques » de la santé publique (prévention, diagnostic précoce et rôle des soins de premier niveau), les stratégies de lutte contre le cancer ont étendu leur périmètre et incluent désormais l'organisation des soins et la dimension opérationnelle de la prise en charge, avec notamment l'amélioration des pratiques et l'optimisation du travail en commun des professionnels de santé (soignants et médicaux, de différentes spécialités), la structuration des soins de deuxième et troisième niveau, la prise en compte des problématiques psychosociales.

On distingue en Europe **trois types de stratégies en matière de lutte contre le cancer** :

- Dans le cadre de la **politique nationale de gestion du système de santé**, comme en Finlande et en Suède.
- Sous la forme d'un **plan national**, comme en France, au Royaume-Uni, en Irlande ou encore au Danemark.
- En confiant la responsabilité de cette politique **au niveau régional**, ce qu'ont choisi l'Allemagne et l'Espagne, par exemple.

Les observateurs internationaux tels que, par exemple, l'équipe mobilisée sur le projet FACT[258], considèrent généralement qu'un plan national permet une impulsion forte de la problématique et une réduction des inégalités de prise en charge entre les régions. En revanche, les plans régionaux sont plus opérationnels et pragmatiques que les plans nationaux et offrent l'attrait d'une meilleure adaptation aux spécificités locales.

La première tentative explicite de formalisation d'une politique nationale de lutte contre le cancer a été réalisée en 1995 dans le cadre d'un groupe d'experts, et publiée par le *Chief Medical Officers of England and Wales.*

Quelques années plus tard, cette initiative a été suivie de l'élaboration de plans nationaux en Irlande (1996), au Danemark (2000) et en Angleterre (2000). En Europe, la France a été, en 2003, le premier pays de langue latine à lancer un plan cancer national d'envergure.

Tous ces plans, généralement affichés pour une durée de cinq ans, vont au-delà de simples orientations politiques et décrivent les modalités opérationnelles de mise en œuvre.

Le **plan français présente la caractéristique d'avoir été impulsé au plus haut niveau politique**, dans la mesure où le cancer figurait parmi les trois priorités d'action du deuxième mandat du Président Chirac. Le plan français se particularise sur deux points :

- Il accorde une large part à la **dimension sociale du cancer** ;

[258] *Le projet* Fighting Against Cancer Today (FACT), *qui visait à réaliser un état des lieux des connaissances et des politiques européennes en matière de cancer, a été mené à bien dans le cadre de la présidence slovène de l'Union européenne. Les résultats de ces travaux ont été publiés début 2008 sous la forme d'un rapport intitulé* Responding to the Challenge of Cancer in Europe.

- Il crée une **structure thématique (l'INCa) en charge notamment du suivi de la mise en œuvre du plan**.

Tableau 45 : Tableau comparatif synthétique des stratégies de cancer France / Royaume-Uni/ Irlande

	France	**Royaume-Uni**	**Irlande**
Nom et date	Plan cancer 2003-2007	Plan cancer NHS 2000-2007	National Cancer Strategy 1996
Thématiques couvertes	Recherche, prévention, dépistage, traitement et soins, épidémiologie, accompagnement social	Recherche, prévention, dépistage, traitement et soins	Recherche, prévention, dépistage, traitement et soins, épidémiologie, réinsertion et soins palliatifs
Pilotage général du plan	Voir partie 2 pour la présentation	National Cancer Director, rattaché au ministère - NHS Dept. of health, s'appuyant sur des Regional offices et Cancer networks	Avant : National Cancer Forum, organisme multidisciplinaire, conseillant le ministère, en charge de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation du plan Maintenant : Cancer Policy Unit, rattachée au ministère
Pilotage des principaux axes	Voir partie 2 pour la présentation	Recherche : Institut national de recherche contre le cancer (NCRI) – multi-partenarial + Réseau national d'intelligence cancérologique (NCIN) Prévention : différents services thématiques du ministère Dépistage : Comité national de dépistage (NSC) - NHS Soins : Institut national pour l'excellence de la santé et des hôpitaux (NICE) + réseaux - NHS	Recherche : Health Research Board Prévention : Département promotion de la santé du ministère Dépistage et soins : HSE et Managed control network
Perspectives	Un nouvel élan pour le Cancer : travaux de bilan et recommandations pour un 2e plan en cours	Cancer Reform Strategy lancée en 2007 : mise à jour du plan, avec augmentation du budget sur les domaines présentant des faiblesses	Plan « A strategy for cancer control » lancé en 2006, suite à une évaluation externe du plan précédent

4.2 Illustration du plan cancer au Royaume-Uni : une commission santé

Le plan cancer britannique de 2000, vise quatre objectifs généraux :

- Sauver plus de vies.
- S'assurer que les patients atteints de cancer aient accès à une prise en charge et à des traitements adaptés.
- Tenir compte et réduire les inégalités qui font que les personnes non qualifiées meurent deux fois plus du cancer que les cadres.
- Construire le futur en investissant dans les ressources humaines, en développant la recherche et en se préparant à la révolution de la génétique.

Son contenu couvre les domaines de la recherche, de la prévention, du dépistage, d'accès aux soins (il mentionne un objectif en termes de délai d'accès aux soins : un mois entre l'identification d'un symptôme potentiel de cancer et le début du traitement), d'organisation des soins et d'amélioration de la pratique (avec l'élaboration de référentiels au niveau national et le renforcement des équipes), de traitement et de soins palliatifs.

Le pilotage de la mise en œuvre du plan est confié à une commission santé indépendante, amenant de réels progrès dans le suivi grâce à la mise en place d'une évaluation nationale par les pairs de la performance des structures de prise en charge du cancer, à partir de référentiels nationaux.

Huit évaluations indépendantes successives du plan ont été menées entre 2000 et 2005, mesurant les progrès atteints dans la prise en charge des patients.

4.3 Illustration du plan cancer irlandais : une entité thématique indépendante

Le plan cancer irlandais (« Cancer Services in Ireland : a National Strategy », 1996) vise également une diminution de la mortalité et identifie des objectifs spécifiques relatifs aux domaines de la recherche et de la formation, de la prévention, des systèmes d'information, du dépistage, de l'accès aux traitements et de la qualité des soins, de la coordination, ainsi que de l'amélioration de la relation coût/efficacité.

Le plan irlandais a créé une entité thématique, multidisciplinaire et représentative des parties prenantes, le National Cancer Forum, en charge du suivi de la mise en œuvre du plan.

Outre les rapports relatifs aux différents domaines couverts par le plan, une évaluation de celui-ci a été menée en 2003, afin d'analyser les résultats de la mise en œuvre du plan, d'en identifier les points forts et les limites, et de dégager les pistes d'amélioration à prendre en compte dans le cadre de la nouvelle stratégie.

5 Principales recommandations : prendre en compte les insuffisances du plan 2003-2007 et l'évolution du contexte en matière de politique de santé

La réflexion sur la stratégie française en matière de cancer doit tenir compte d'un contexte mouvant et aux enjeux forts. Parmi les enjeux actuels en matière de santé publique, peuvent être cités :

- La réorganisation en cours du paysage sanitaire au niveau régional avec la mise en place des agences régionales de santé (ARS), prévue pour 2010, faisant le lien entre la prévention, le dépistage, les soins et le secteur médico-social.
- La modification du paysage de la recherche avec la constitution de l'Institut du cancer au sein de l'INSERM.

Dans la perspective de la définition d'un nouveau plan cancer, les évolutions stratégiques sont envisageables à plusieurs niveaux : au niveau de la conception du plan, au niveau de l'organisation, au niveau de la définition d'indicateurs et de la mise en place d'un suivi budgétaire et d'activité, et enfin au niveau de l'évaluation.

5.1 Conception du plan : renforcer la concertation et la cohérence

Les constats relatifs au modalités d'élaboration du plan 2003-2007 plaident d'une part pour une identification en amont des parties prenantes et une prise en compte de tous les points de vue, en intégrant un niveau de concertation large, de type consultatif[259], et d'autre part pour **une concertation qui ne se limiterait pas à la phase préalable d'état des lieux**, mais serait également présente lors de la formalisation. Le fait d'associer les acteurs et les futurs opérateurs à la formalisation des différents niveaux d'objectifs, puis à l'identification des coûts et à la conception des indicateurs de suivi et de résultat des différentes mesures contribuerait en effet à développer la culture de l'évaluation.

Le plan doit ensuite être construit à partir d'un **diagnostic** sur lequel s'accordent les parties prenantes. À ce titre, les constats de la Commission d'orientation de 2002 sont globalement toujours d'actualité, même s'ils doivent être actualisés. Il doit également prendre en compte les évolutions du contexte économique et institutionnel d'une part et les difficultés de mise en œuvre et de suivi d'autre part.

Enfin, il est important de souligner que **l'ensemble des plans impactant la santé publique doivent trouver une certaine cohérence entre eux**, d'autant plus nécessaire que différents plans peuvent répondre aux mêmes facteurs de risque, cibler les mêmes publics ou impliquer les mêmes acteurs. La loi de santé publique constitue probablement le lieu de cette cohérence et doit faire la synthèse des différents plans stratégiques. On peut regretter que, pour l'instant, les processus et les calendriers d'élaboration de la loi et des différents plans stratégiques ne favorisent pas cette cohérence.

5.2 Organisation : clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes

Il semble primordial de confirmer la responsabilité fondamentale de la puissance publique en matière de pilotage, et de mettre sur pied une entité à dimension interministérielle forte, qui soit en mesure de

[259] Cet aspect semble déjà pris en compte pour l'élaboration du prochain plan, à travers l'appel à contributions de l'INCa sur e-cancer.fr et celui que la Ligue a organisé en novembre 2008 à l'occasion de sa première convention de la société face au cancer.

mobiliser les administrations centrales et les services déconcentrés. Cela passe probablement par le choix de confier :

- aux administrations principalement impliquées, c'est-à-dire aux **ministères de la Santé et de la Recherche** un rôle de coordination interministérielle, voire, éventuellement, à une **mission interministérielle**[260], la tâche de définir et de piloter la politique nationale de lutte contre le cancer (niveau stratégique) ;
- à **l'INCa** un **rôle de coordination des opérateurs, d'animation du niveau régional** en lien avec les futures ARS et les préfectures de région, et **d'impulsion**, notamment dans les domaines de la prévention et la recherche ainsi que la charge du **suivi de sa mise en œuvre** (*reporting*). Il peut par ailleurs continuer à être **opérateur** dans certains domaines comme c'est le cas actuellement (protocoles temporaires, PTU, seuils d'agrément), lorsque la spécificité de sa compétence thématique et son efficience sont avérées ;
- aux différents **organismes et acteurs** spécialisés de la mettre en œuvre (niveau opérationnel) ;
- et à un organisme externe d'en faire l'évaluation.

Les missions dévolues à l'INCa et les objectifs fixés par les tutelles doivent être formalisés dans une convention d'objectif et de moyens. Cette étape est primordiale pour favoriser l'articulation entre les acteurs d'une part et entre les politiques de santé publique d'autre part.

5.3 Outils : structurer la stratégie, définir et quantifier les indicateurs de suivi

La **définition d'indicateurs pertinents, fiables et disponibles**, ainsi que la mise en place d'un **fléchage des lignes budgétaires**, à partir des travaux réalisés sur la période 2007-2008, constitue l'une des étapes nécessaire pour l'élaboration du prochain plan.

La **formalisation des relations** entre les pilotes et les opérateurs[261] (précisant les objectifs et les modalités du *reporting*) constitue également un élément majeur du système de suivi.

La déclinaison régionale des objectifs doit être envisagée, ainsi que la nature et le rôle des relais régionaux.

5.4 Évaluation : définir les acteurs et structurer la méthodologie

Le contexte de cette évaluation finale et les difficultés rencontrées soulignent la nécessité de **structurer le système d'évaluation** en définissant les moments de l'évaluation (*ex ante*, mi-parcours, *in itinere*, finale, *ex post*) ainsi que les périmètres étudiés (ensemble du plan, une thématique, une mesure).
Deux niveaux doivent être distingués en matière d'évaluation et confiés à des structures distinctes :

- La mise en place de tableaux de bord en routine faisant apparaître les **écarts entre ce qui était prévu et ce qui a été réalisé** ; cette évaluation de la mise en œuvre du plan peut être confiée à l'**INCa**, comme cela est le cas aujourd'hui, en s'assurant de sa réalisation effective.

[260] Celle-ci pourrait être composée des référents cancer déjà en place dans chaque direction centrale.

[261] En s'inspirant des bonnes pratiques telles que la signature de conventions pluriannuelles d'objectifs entre le ministère de la Santé et les associations.

- L'**évaluation** de la pertinence, de la cohérence, de la mise en œuvre des résultats et des impacts, d'où pourraient émerger des besoins en analyses ponctuelles (évaluations médico-économiques par exemple), convient d'être confiée à un **organisme externe indépendant**.

La durée du plan étant connue, une évaluation légère à mi-parcours permettrait de vérifier l'état de réalisation des outils de suivi, et l'évaluation finale pourrait être programmée.

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Liste des abréviations

AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

ALD : Affection de longue durée

ANAES : Agence nationale d'accréditation des établissements de santé

ANR : Agence nationale de la recherche

ARC : Association pour la recherche contre le cancer

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation

CIRC : Centre international de recherche contre le cancer (Lyon)

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNRS : Centre national de la recherche scientifique

COG : Contrat d'objectif et de gestion

DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DGS : Direction générale de la santé

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DSS : Direction de la sécurité sociale

FACT: Fighting Against Cancer Today

FNCLCC : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

HAS : Haute Autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

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 veille sanitaire

IRSN : Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire

LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale

LOLF : Loi d'orientation relative aux lois de finances

LPSP : Loi relative à la politique de santé publique (du 9 août 2004)

NHS : National Health Service

PAP : Programme annuel de performance

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PRSP : Plan régional de santé publique

SROS : Schéma régional de l'organisation sanitaire/de l'organisation des soins

6.2 Annexe 2 : Données secondaires exploitées

Les données secondaires correspondent aux données existantes et disponibles.

Plusieurs types de données secondaires ont été utilisées, notamment :

Type de données	Intitulé	Auteur, année
Documents stratégiques	*Plan Cancer*	2003
	Rapport de la Commission d'orientation	2002-2003
	Rapport d'information de l'Assemblée nationale sur la mise en œuvre du plan cancer	5 juillet 2006
Littérature scientifique, études, rapports, évaluations	*Responding to the Challenge of Cancer in Europe*	Projet FACT, 2008
	Tableaux de bord régionaux des indicateurs de santé	FNORS
	Rapport d'étape de l'évaluation du plan cancer, HCSP, M.-P. Serre, F. Alla	Avril 2008
	Évaluation à mi parcours du plan national santé environnement (Pr I. MOMAS, Pr J-F CAILLARD)	AFSSET, juillet 2007
	Rapport d'analyse organisationnelle et stratégique de la FNES	15 septembre 2008
	Cancer Services in Ireland : a National Strategy	1996
	Plan cancer NHS du Royaume-Uni 2000-2007	2000
	Rapport public thématique de la Cour des comptes sur *La Mise en œuvre du plan cancer*	Août 2008
	Analyse économique des coûts du cancer en France	INCa, mars 2007
	Rapports de l'INCa	Annuel
	Fiches DGS	Non pertinent
	Données de suivi INPES	Non pertinent
	Rapports d'activité INPES	Annuel

Voir également la bibliographie du rapport final.

6.3 Annexe 3 : Entretiens réalisés sur la thématique « pilotage »

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
Ligue	Ligue contre le cancer	Professeur Françis LARRA	Président
CISS	Collectif inter associatif sur la santé (CISS)	D. BERGEROT	Président
MILC	Mission interministérielle de lutte contre le cancer	Pascale BRIAND	Ex-déléguée générale
DGS	Direction générale de la santé	Z. BESSA E. GAILLARD	Responsables du bureau cancers, maladies chroniques et viellissement
DGRI	Direction générale de la recherche et de l'industrie	C. GIOVANNANGELI	Responsable département Santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins	Annie PODEUR	Directrice
HAS	Haute Autorité de la santé	C. RUMEAU-PICHON P. MAUGENDRE	Chef du service évaluation médico-économique et. santé publique Chef de l'unité méthodologique et études post-inscription
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	B. BASSET	Directeur général adjoint
InVS	Institut de veille sanitaire	Juliette BLOCH	Responsable maladies chroniques et traumatismes
INCa	Institut National du Cancer	D. MARANINCHI P. FLAMANT M. LEQUELLEC-NATHAN F. CALVO	Président Directrice générale Directirec générale adjointe santé publique Directeur général adjoint de la recherche
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés	Dr Jean-Paul PRIEUR Cécile FONTANILLE	Responsable santé publique Chargée de mission prévention
Fédérations d'établissements	Fédération d'établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)	M. ANTONY	
	Fédération hospitalière de France (FHF)	M^{me} LE BORGNE	Adjointe chargée des questions sanitaires
	Union nationale hospitalière privée de cancérologie (UNHPC) / Fédération de	M. COUDERC	Président

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
	l'hospitalisation privée (FHP)		
	Fédération nationale de la cancérologie des CHRU (FNCCHRU)	M. IFRAH	Président
	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)	M. MAIGNE	Délégué général
Sociétés savantes et réseaux de soins	ACORESCA	Pr. ZYLBERAIT	Coordonnateur du réseau régional de cancérologie de Picardie
	Société française du cancer (SFC)	Pr EVRARD	Vice-président
LEEM	Les Entreprises du médicaments	C. LAFFALE	Direction des affaires scientifiques, pharmaceutiques et médicales
		S. LEROY	Direction des affaires économiques et relations institutionnelles

6.4 Annexe 4 : Les missions de l'INCa

Les missions de l'INCa telles que décrites dans l'article L. 1415-2 du Code de la santé publique.

1°) La première mission consiste à **observer** et à **évaluer** le dispositif de lutte contre le cancer.

2°) La deuxième mission relève de la partie « soins » de la lutte contre le cancer : il s'agit de la « définition de **référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge** » ainsi que de la fixation « de **critères d'agrément** ».

3°) L'INCa est également chargé d'assurer **l'information** des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer.

4°) La quatrième mission concerne la **formation**. Il s'agit d'une compétence partagée, puisque l'Institut participe à « la mise en place et à la validation d'actions de formation ».

5°) Outre les soins, la recherche contre le cancer sera le domaine clé des compétences de l'Institut. Ses missions comprennent non seulement la **coordination** mais aussi la **mise en œuvre** et le **financement des actions de recherche**. L'INCa, outre la fixation de critères de qualité, est également chargé de la **délivrance de « labels »** aux entités et organisations de recherche en cancérologie (dont les cancéropôles) respectant des standards. Cette délivrance de labels s'opère « en liaison avec les organismes publics de recherche concernés » : il s'agit notamment de l'INSERM et du CNRS.

6°) La mission de **coordination** vise spécifiquement la collaboration entre les organismes publics et privés sur tous les aspects de la lutte contre le cancer (prévention, épidémiologie, dépistage, recherche, enseignement, évaluation, soins et évaluation). À cet effet, l'INCa développe et suit des « actions communes entre opérateurs publics et privés en cancérologie ».

7°) L'INCa participe au **développement d'actions européennes et internationales**.

8°) Il peut être saisi par tout ministre intéressé pour réaliser des **expertises** en matière de cancérologie et de lutte contre le cancer.

Enfin, il établit un rapport d'activité qu'il transmet au Gouvernement et au Parlement.

6.5 Annexe 5 : Les indicateurs clés du plan cancer

« Le plan de mobilisation nationale contre le cancer identifie plusieurs indicateurs quantifiés représentant des objectifs de résultat du plan à cinq ans, c'est-à-dire en 2007. Ces indicateurs feront l'objet d'un suivi annuel[262]. »

1. Prévention

1. Diminution de 30 % du tabagisme des jeunes.
2. Diminution de 20 % du tabagisme des adultes.
3. Diminution de 20 % du nombre d'adultes dépendants de l'alcool.

2. Dépistage :

4. Pour le cancer du sein, 80 % des femmes entre 50 et 74 ans doivent bénéficier du dépistage.
5. Pour le cancer du col de l'utérus, 80 % des femmes entre 25 et 69 ans.
6. Pour le cancer colorectal, l'objectif est de mettre en place une stratégie expérimentale de dépistage susceptible d'être généralisée.

3. Soins

7. 100 % des patients doivent pouvoir bénéficier d'un programme personnalisé de soins et d'une prise en charge multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de soins.

4. Accompagnement

8. Tous les patients doivent avoir accès à une information de qualité sur les structures prenant en charge le cancer dans leur région.
9. Les conditions d'annonce du diagnostic doivent être améliorées pour l'ensemble des patients.
10. Les conditions d'annonce d'accompagnement psychologique doivent être améliorées pour l'ensemble des patients.

5. Recherche

11. Faire bénéficier au moins 10 % des patients d'essais cliniques dans les centres de référence.
12. Disposer d'une base d'analyse clinico-biologique de 100 000 tumeurs.

À ces douze indicateurs, le plan ajoute trois indicateurs plus qualitatifs :

- Des stratégies cohérentes en matière de dépistage.
- Dépistage du cancer colorectal : stratégie généralisable.
- Niveau d'excellence international dans la recherche.

[262] Plan cancer, p. 13.

6.6 Annexe 6 : Tableau d'avancement des mesures

Domaine	Niveau de réalisation	Dispositions	Commentaire
Organisation	●	I. MILC	La MILC a été créée et a lancé la dynamique de coordination et de suivi de la mise en œuvre du plan
	●	VII. INCa	L'INCa a été mis en place en 2005. Le délai de mise en route effective et les difficultés initiales de définition de son périmètre d'intervention ont entraîné des retards dans la mise en place des outils de pilotage
	○	IV. Conseil national d cancer	Le Conseil national du cancer a été très peu mobilisé et a été dissout en 2007
	◕	III. Correspondants régionaux	Les correspondants régionaux ont été désignés au sein des ARH, mais ce réseau a été inégalement mobilisé
Outils	◑	II. Suivi régional	Des indicateurs ont été définis par la MILC, mais le *reporting* n'a pas été maintenu lors de la mise en route de l'INCa
	◑	V. Bilans	Des bilans ont été réalisés par la MILC puis par l'INCa, mais ils n'ont pas été annuels et n'ont pas fait l'objet d'une validation systématique des données avant leur diffusion
	○	VI. Évaluation	En 2007, à la fin du plan, aucune évaluation n'avait été réalisée ni aucun support (méthodologie, questionnement évaluatif, descripteurs et indicateurs) formalisé à cette fin

ANNEXES GENERALES

1 Annexe 1 : Liste des abréviations

ACP	Anatomo-Cyto-Pathologiste
Adicap	Association pour le Développement de l'Informatique en Cytologie et en Anatomie Pathologie
ADOSEN	Action et documentation santé pour l'éducation nationale
AERIO	Association d'enseignement et de recherche des internes en oncologie
AFIC	Association française des infirmières en cancérologie
AFSSA	Agence française de sécurité sanitaire des aliments
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AIH	Association des internes et jeunes hématologues francophones
ALD	Affection de longue durée
ANIA	Association nationale des industries alimentaires
ANR	Agence nationale de la recherche
ANRS	Agence nationale de la recherche sur le sida et les hépatites virales
ARC	Association pour la recherche contre le cancer
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
ASMR	Amélioration du service médical rendu
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
BEH	Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire
CEGEFI	Contrôle général économique et financier
CépiDc	Centre d'ÉPIdémiologie des causes médicales de DéCès
CEPS	Comité économique des produits de santé
CESSI	Centre d'Études sur la Sécurité des Systèmes d'Information
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer
Cire	Cellule Inter Régionale d'Épidémiologie
CMPU	Comité des malades, des proches et des usagers
CNA	Conseil national de l'alimentation
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNC	Conseil national de la consommation
CNEC	Collège national des enseignants en cancérologie

CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNR	Comité National des Registres
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNU	Conseil national des universités
CoCanCPG	Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines
CPS	Carte Professionnel de Santé
CRFS	Compte-Rendu-Fiche-Standardisé
CRIHAN	Centre de Ressources Informatiques de Haute-Normandie
CRISAP	Centre de Regroupement Informatique et Statistique en Anatomo-cytoPathologie
CRLCC	Centre régional de lutte contre le cancer
CSP	Code de la santé publique
DCC	Dossier Communiquant en Cancérologie
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DES	Diplôme d'études spécialisées
DESC	Diplôme d'études spécialisées complémentaires
DGAL	Direction générale de l'alimentation
DGPRM	Diplôme de qualification en physique radiologique et médicale
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMCT	Département des Maladies Chroniques et des Traumatismes
DMP	Dossier Médical Personnel
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRT	Direction de la recherche technologique
EAAC	European Alliance against Cancer
EDP	Echantillon démographique permanent
E&Y	Ernst & Young
EFEC	École de Formation Européenne en Cancérologie
EPC	Enquête Permanente Cancer
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
FCPRCC	Fédération des comités de patients pour la recherche clinique en cancérologie
FMC	Formation médicale continue
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
FNMF	Fédération nationale de la mutualité française
FNMR	Fédération nationale des médecins radiologues

FNORS	Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé
FNPEIS	Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaire
FOIN	Fonction d'Occultation d'Identifiants Nominatifs
FRANCIM	France-Cancer-Incidence et mortalité
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GERS	Groupement pour l'élaboration et la réalisation de statistiques
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjour
GIP	Groupement d'intérêt Public
GRSP	Groupement régional de santé publique
GTNDA	Groupe technique national de la définition des objectifs de santé publique
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCL	Hospices Civils Lyonnais
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HL7 CDA R2	Health Level 7, Clinical Document Architecture, Second Revision
IACR	International Association of Cancer Registries
IFN	Institut français pour la nutrition
IFR	Institut Fédératif de Recherche
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
INCa	Institut National contre le 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 Veille Sanitaire
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
IRIS	Ilots Regroupés pour l'Information Statistique
IRM	Imagerie par résonance magnétique
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
ISPED	Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
LNCC	Ligue nationale contre le cancer
LPSP	Loi relative à la Politique de Santé Publique
MIGAC	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
NIR	Numéro d'Inscription au Répertoire

OFDT	Observatoire français des drogues et des toxicomanies
OMEDIT	Observatoire des médicaments, dispositifs médic. et innovation thér.
OMC	Organisation mondiale de la santé
ONDPS	Observatoire national de la démographie des professions de santé
OPECST	Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques
ORS	Observatoire Régional de Santé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PNES	Programme national d'excellence scientifique
PNSM	Programme National de Surveillance des Mésothéliomes
PPS	Programme personnalisé de soins
PPP	Purchase Power Parity
PRC	Pôle régional de cancérologie
PRSP	Plan régional de santé publique
PSPH	Participant au service public hospitalier
PTT	Protocole thérapeutique temporaire
RBU	Référentiel de bon usage
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RESP	Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique
RNIPP	Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques
RNLE	Registre Nationale des Leucémies et Lymphomes de l'Enfant
RNTSE	Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant
RPPS	Répertoire Partagé des Professions de Santé
RRC	Réseau régional de cancérologie
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SFJRO	Société française des jeunes radiothérapeutes oncologues
SMPF	Syndicat des Médecins Pathologistes Français
SMR	Service médical rendu
SNIIRAM	Système National de l'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie
SOR	Standards options recommandations
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROS	Schéma régional de l'organisation sanitaire/de l'organisation des soins
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
STIC	Soutien aux techniques innovantes coûteuses
T2A	Tarification À l'Activité

TEP	Tomographie à émission de positons
THS	Traitements hormonaux substitutifs
TSEEC	Techniques de Surveillance Épidémiologique et d'Enregistrement des Cancers
UNAPECLE	Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie
URCAM	Union régionale des caisses d'Assurance maladie
VADS	Voies aéro-digestives supérieures
3C	Centre de coordination en cancérologie

2 Annexe 2 : Bibliographie

Littérature scientifique et études

▪ AFSSAPS, *Analyse des ventes de médicaments aux officines et aux hôpitaux en France 1996-2006*, mai 2008

▪ Association canadienne de santé publique, *Vision d'une culture de la santé au Canada. Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*, 2008

▪

▪ Aubert J.-P., Falcoff H., et al. « Dépistage mammographique individuel du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans : audit de pratique de 41 médecins généralistes de l'Ile-de-France ». La Revue du Praticien - Médecine générale, n° 300, 22 mai 1995, p 40-51.

▪ Bataille Ph., *Un cancer ou la vie. Les malades face à la maladie*, 2003

▪ Beck (F.), Legleye (S.), Spilka (S.), « Drogues à l'adolescence - Niveaux et contextes d'usage de cannabis, alcool, tabac et autres drogues à 17-18 ans en France". *Enquête Escapad 2003*, Saint-Denis, OFDT, 2004.

▪ Beck F., Legleye S., Spilka S. « Les drogues à 17 ans - Evolutions, contextes d'usage et prises de risque». *Résultats de l'enquête nationale Escapad*, 2005.

▪ Bettevy F. *et al.*, « Les enjeux du dispositif d'annonce : le point de vue de la Ligue nationale contre le cancer », *Oncologie*, 2006 (8)

▪ Bungener M., Demagny L. Rapport de Recherche. *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité.* Centre de recherche médecine, sciences, santé et société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud, octobre 2008

▪ Choné L., « Le dispositif d'annonce. Le point de vue d'une équipe : exemple de collaboration CHU-CRLCC », *Oncologie*, 2006 (8)

▪ Com-Ruelle L., Dourgnon P., Jusot F., Latil E., Lengagne P., 2005, « Identification et mesure des problèmes d'alcool en France : une comparaison de deux enquêtes en population générale» - *Questions d'économie de la santé, IRDES*, n° 97, Série « Méthode », 8 p

▪ Com-Ruelle L., Dourgnon P., Jusot F., Lengagne P. « Les problèmes d'alcool en France : quelles sont les populations à risque ? » *Questions d'économie de la santé*. n° 129 - Janvier 2008

▪ Dautzenberg Pr B., « Indicateurs mensuels du tabagisme passif : mesure des bénéfices de l'interdiction totale de fumer » : Mission : Janvier 2008.

▪ Desportes G. et. Spire A., « L'annonce en cancérologie : dispositif ou échappatoire ? », Oncologie, 2006 (8)

▪ DGS : RESUM, 2006, «Étude visant à évaluer l'application de la réglementation relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements de santé», Rapport, septembre 2006, non publié.

▪ (DGS / CNAMTS / CFES) - 27 et 28 avril 2001 « Enquête Ipsos » (sur 1 015 personnes, échantillon national représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus).

▪ Drees, « Les médicaments hors tarification à l'activité dans les établissements de santé », *Études et résultats* n°653, août 2008

▪ Drees « L'état de santé de la population en France », 2007 http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2007/santepop2007.htm

▪ Duport N., Haguenoer K., et al. *Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Évaluation épidémiologique des quatre départements « pilotes »*. Saint-Maurice, InVS, juin 2007.

▪ ENNS « Étude nationale nutrition santé -, 2006 : Situation nutritionnelle en France en 2006 selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme national nutrition santé (PNNS) » : http://www.urml-reunion.net/prof-sante/nutrition-sante-enns2006.pdf

▪ FNLCC, Enquête, 2008
▪ Got C., Weill J. (dir.), "L'alcool à chiffres ouverts, consommations et conséquence : indicateurs en France", Seli Arslan, 1997, 350 p.
▪ Gueguen J., Cadot E., Spira A. « Pratiques du dépistage du cancer du sein à Paris : résultats de l'enquête Osapiens 2006 », Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) n° 37, octobre 2008, p. 332-335.
▪ Guilbert P., Baudier F., Gautier A., Goubert A.C., Arwidson P., Janvrin M.P., 144 p. Volume 2. Résultats. Guilbert P., Baudier F., Gautier A. (sous la dir.), « Baromètre santé 2000 ». Vanves : INPES : 2001. Volume 1. Méthode. 480 p.
▪ Guilbert Ph., Gautier A. (sous la dir.). « Baromètre santé 2005 : premiers résultats ». Saint-Denis, INPES, coll. Baromètres santé, 2006, 176 p.
▪ Guilbert P., Perrin-Escalon H. « Baromètre santé nutrition 2002 ». Saint-Denis : INPES, 259 p.
▪ Goulard H., Boussac-Zarebska M., et al. « Évaluation épidémiologique du dépistage du cancer du côlon et du rectum », Saint-Maurice, InVS, Mars 2007.
▪ Goulard H., Boussac-Zarebska M., et al : « Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer colorectal : étude FADO-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007 ». *BEH*, numéro thématique 2-3, 13 janvier 2009, p. 25-29
▪ Hercberg Serge.– « Eléments de bilan du PNNS (2001-2005) et Propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS2 (2006-2008) » - Rapport, février 2006 : http://www.academie-medecine.fr/UserFiles/File/rapports_thematiques/nutrition/Elements_de_bilan_PNNS_2001-2005_et_propositions_de_nouvelles_strat_gies_pour_le_PNNS2_par_Pr_Serge_Hercberg.pdf
▪ Hill C, Doyon F. « La fréquence des cancers en France en 2005 : évolution de la mortalité depuis 1950 et résumé du rapport sur les causes de cancer ». Bull Cancer 2008 ; 95(1) :5-10 ENNS 2006.
▪ INCa, Analyse économique des coûts du cancer en France, mars 2007
▪ INCa, *La Situation du cancer en France en 2007*
▪ *INCa, Les Tumorothèques hospitalières. Recommandations à l'usage des cliniciens et des chercheurs,* INCa, novembre 2006
▪ INPES «Enquête prévalence tabac 2006».
▪ Insee estimations 2007 pour France et régions, 2006 pour départements
▪ INSEE 2000 - «Comptabilité nationale ».
▪ INSEE 2005 - «Comptabilité nationale».
▪ Institut Roche de l'obésité - Sofres, *Enquête ObEpi 2003*. « L'obésité et le surpoids en France". 2003.
▪ Institut de veille sanitaire. *Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus. État des connaissances - Actualisation 2008*. Saint-Maurice, InVS, 2008.
▪ InVS, « Numéro thématique - Risques professionnels : quelle veille sanitaire ? », *Bulletin épidémiologique Hebdomadaire* n° 46-47, 21 novembre 2006.
http://www.invs.sante.fr/beh/2006/46_47/beh_46_47_2006.pdf
▪ InVS, Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) : Présentation générale et bilan des premières années de fonctionnement (1998-2004).
http://www.invs.sante.fr/publications/2006/pnsm/pnsm_0806.pdf
▪ InVS, *Étude d'imprégnation par les dioxines des populations résidant à proximité d'usines d'incinération d'ordures ménagères,*
http://www.invs.sante.fr/publications/2006/etude_impregnation_dioxine/dioxine_65_q_reponses.pdf
▪ InVS, *Incidences des cancers à proximité des usines d'incinération d'ordures ménagères- Résultats définitifs*. http://www.invs.sante.fr/publications/2008/rapport_uiom/rapport_uiom.pdf
▪ InVS, *Évaluation quantitative du risque de mésothéliome et de cancer du poumon chez les mécaniciens de véhicules automobiles*.
http://www.invs.sante.fr/publications/2003/mesotheliome_mecaniciens/mesotheliome_mecaniciens.pdf
▪ InVS, *Confrontation des données du PNSM et du PMSI.* Rapport d'étude.
http://www.invs.sante.fr/publications/2004/surveillance_mesotheliome/rapport_mesotheliome_pmsi.pdf

▪ InVS, *Le Programme MATPHYTO-Matrices cultures-expositions aux produits phytosanitaires* http://www.invs.sante.fr/publications/2008/matphyto/rapp_sci_matphyto.pdf
▪ InVS, *Le Programme MATGENE-Matrices emplois-expositions en population générale ; état d'avancement septembre 2005* http://www.invs.sante.fr/publications/2006/matgene/matgene.pdf
▪ InVS, *Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels.* http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cancers_pro/rapport_cancer_pro.pdf
▪ InVS, *Mésothéliome pleural : professions et secteurs d'activité à risque chez les hommes (À partir des données du programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM).* http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cancers_pro/rapport_cancer_pro.pdf
▪ InVS, *Cancers prioritaires à surveiller et à étudier en lien avec l'environnement.* http://www.invs.sante.fr/publications/2006/cancers_prioritaires/cancers_prioritaires_synthese.pdf
▪ InVS, *Programme de surveillance médicale et épidémiologique des artisans ayant été exposés à l'amiante au cours de leur carrière professionnelle*, ESPRI. http://www.invs.sante.fr/publications/2006/jvs_2006/Resumes_JVS_2006.pdf
▪ InVS, Publication InVS : « Numéro thématique- Surveillance épidémiologique des effets de l'exposition à l'amiante : actualités françaises », *BEH* n°41-42, 23 octobre 2007
▪ InVS, « Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire ». Étude Abena, 2004-2005 - Rapport de l'étude épidémiologique, 2006.
▪ IRDES, Enquête qualité de vie des patients
▪ Karolinska Institute, Études, 2005 et 2007
▪ Karsenty S., Mélihan-Cheinin P., Ducrot E., 2007, «L'application de la loi Évin sur le tabac dans les hôpitaux publics français en 2006», Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, InVS, n° 21, mai, p. 180-182.
▪ Karsenty S., Díaz-Gómez C., 2007, «Le tabac dans les lycées français de 2002 à 2006», Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, InVS, n° 21, mai, p. 178-180.
▪ Karsenty S., Maignon G., Díaz-Gómez C., Brannellec T., 2007, «Règles et usages en matière de tabac: évolution 2002-2006 dans les lycées français » - Rapport, OFDT, 79 p.
▪ Leclercq B., Trillet Lenoir V. « Rapport sur les coopérations entre les centres hospitalo-universitaires et les centres de lutte contre le cancer et recommandations pour un cahier des charges des pôles régionaux de cancérologie », décembre 2008.
▪ Legleye S., Beck F., Spilka S., LE nezet O. « Drogues à l'adolescence en 2005 - Niveaux, contextes d'usage et évolutions à 17 ans en France». Résultats de la cinquième enquête nationale Escapad.
▪ LNCC, *Vivre et agir contre le cancer*, n°338
▪ Menoret M., *Les Temps du cancer*, 2007
▪ Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Luce D. « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », BEH n° 33, septembre 2008, p. 289-292.
▪ Moatti J-P., Le Corroller-Soriano A-G., Protière C., « Le plan cancer en France : une réflexion d'économistes », *Bulletin du Cancer*, 2003, 90 (11)
▪ MOMAS Pr I., CAILLARD Pr J-F, *Evaluation à mi parcours du plan national santé environnement*, Afsset - Juillet 2007
▪ Montbet M. de *et al*., « Le dispositif d'annonce : le point de vue de l'Institut national du cancer », *Oncologie*, 2006 (8)
▪ Niewiadomski C. et Aïach P., *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, 2008
▪ Observatoire national de la démographie des professions de santé. *Les Métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007 (tome IV)*, 2008
▪ OFDT, « Drogues et dépendances : données essentielles », La Découverte, 2005 202 p.
▪ OPECST, « Radiothérapie : efficacité du traitement et maîtrise des risques », 2008
▪ Parsons T., *The Social System*, 1951
▪ Pinell P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, 1992

▪ Projet FACT, *Responding to the Challenge of Cancer in Europe*, 2008
▪ Tivoli B. *et al.*, « Participation à l'expérimentation nationale de l'annonce du diagnostic de cancer en neuro-oncologie : implication et reconnaissance des soignants »*Bulletin du Cancer*, 2005, 92 (4)
▪ TNS Direct, 2004, «Connaissance et application de la législation de protection face au tabagisme dans les restaurants», Rapport, Les Droits des non-fumeurs (DNF), octobre 2004. Site internet: www.dnf.asso.fr

Rapports

▪ AFSSAPS, Rapport annuel de l'AFSSAPS, 2007
▪ Assemblée Nationale, *Rapport d'information de l'Assemblée nationale sur la mise en œuvre du plan cancer*, 5juillet 2006
▪ Commission d'orientation sur le cancer, Rapport, 2003 http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/sommaire.htm
▪ Commission multidisciplinaire sur le cancer thyroïdien coordonnée par l'InVS, Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens (synthèse et rapport final). Synthèse du rapport, octobre 2002, InVS, Saint-Maurice, 2003. http://www.invs.sante.fr/publications/2003/thyroide_2002/index.html
▪ Commission de suivi et de proposition de la convention AERAS, Rapport au Gouvernement et au Parlement – Application de la convention AERAS, 2008
▪ Cour des comptes, *Rapport public thématique sur la mise en œuvre du plan cancer*, Août 2008
▪ DGS, Drees " Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique", juillet 2005 : http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000601/0000.pdf
▪ DMS Conseil, *Bilan de la politique publique d'aide au renforcement des tumorothèques – Diagnostic des tumorothèques*, juillet 2007
▪ Estève, *Le rôle des registres de morbidité dans la recherche sur le cancer et dans la surveillance et le contrôle de la maladie ; propositions pour un encadrement de l'enregistrement du cancer* (Rapport Estève), 1996, actualisé en 1999.
▪ FNES, Rapport d'analyse organisationnelle et stratégique de la FNES, 15 septembre 2008
▪ GTNDO « Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique. Définition d'objectifs » - Rapport 2004 http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/rapport_integral.pdf
▪ HAS / Service évaluation économique et santé publique. *Place des iFOBT dans le programme de dépistage organisé du CCR en France*. Saint-Denis, HAS, décembre 2008.
▪ HAS / Service évaluation médico-économique et santé publique : *Stratégie de diagnostic précoce du mélanome. Recommandation en santé publique. Rapport d'évaluation.* Octobre 2006
▪ HAS, Rapport annuel, 2007
▪ HCSP, Rapport d'étape de l'évaluation du plan cancer, avril 2008
▪ Hermange M.-T. , Rapport d'information de la Commission des affaires sociales sur l'application de la convention AERAS, 2008
▪ INCa, Rapports annuels
▪ INCa, Mémorandum sur la chimiothérapie anticancéreuse, octobre 2008
▪ INPES, Rapports d'activité annuels
▪ LNCC, « Évaluation des dispositifs d'aide à la vie quotidienne à domicile », rapport d'intervention 2006
▪ LNCC, Rapport moral 2007
▪ LNCC, Rapport 2007 portant sur les ERI-ELI
▪ ONDPS, *Les Métiers de la cancérologie. Le rapport 2006-2007 (tome IV)*, 2008
▪ ORS, Tableaux de bord régionaux des indicateurs de santé
▪ Recommandations pour la mise en place d'un système de surveillance national des cancers thyroïdiens

▪ Rapport d'activité 2004-2006 du registre du Val-de-Marne
▪ Protocole de l'étude de faisabilité sur le cancer thyroïdien dans deux régions pilotes : l'Île-de-France et le Nord-Pas-de-Calais, du système multi sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers, mars 2006

Documents de travail issus de l'administration

▪ Bulletin d'information bisannuel du registre du Val-de-Marne
▪ Commission for distilled spirits, World Drink Trends 2004, Henley on thames, WARC, 184 p.
▪ Comptes-rendus du comité technique et du comité de pilotage du registre du Val-de-Marne
▪ Comptes-rendus du comité de pilotage du système multi sources
▪ *Compte rendu des ateliers de Giens,* juillet 2007
▪ DGS-INCa, *Fiches de suivi des actions du plan cancer*, mai 2008
▪ FNORS, Tableaux de bord régionaux des indicateurs de santé
▪ INCa, *Référentiels de bon usage et Protocoles thérapeutiques temporaires*
▪ INCa, Suivi des mesures du plan cancer par l'INCa : prévention. http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/4_chapitre1_prevention_mai08.pdf
▪ INCa, Séminaire - conseil d'administration. *État des lieux des mesures* Formation *du plan Cancer 2003-2007,* INCa, 6 juin 2008
▪ INCa, Séminaire « Cancer et emploi »
▪ INCa, Séminaire du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU)
▪ INPES, données de suivi
▪ INSERM - Expertise collective, " Alcool, dommages sociaux, abus et dépendance" - 2003, 536 p.
▪ INSERM - Expertise collective « Activité physique - Contextes et effets sur la santé » - Synthèse et recommandations, 2008.
▪ InVS, Comptes-rendus d'activité
▪ Institut de veille sanitaire, les hôpitaux de Lyon, Francim, et Institut du cancer. 21 février 2008 : « Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005) », http://www.invs.sante.fr/presse/2008/communiques/cancer_evolution/DPCancer21FEV08bd.pdf
▪ OFDT « Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac », février 2008.
▪ Registre des cancers en Île-de-France – Protocole de l'étude de faisabilité – Version du 22.03.05 http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/protocole_cctir_final_intra-2.pdf
▪ Protocole de l'étude de faisabilité sur le cancer thyroïdien dans deux régions pilotes : l'Île-de-France et le Nord-Pas-de-Calais, du système multi sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers, mars 2006

Documents législatifs et réglementaires

▪ Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres
▪ Délibération de la CNIL n° 03-053 du 27 novembre 2003 portant adoption d'une recommandation relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre par les registres du cancer
▪ DHOS, Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, 29 mars 2004
▪ LNCC, Tableau des coûts globaux des ERI 2001-2007
▪ LNCC, Tableau de synthèse sur les dispositifs d'aide à la vie quotidienne mis en place par les comités départementaux de la LNCC
▪ LNCC, Tableau des sessions de formation EFEC/LNCC sur la mise en place du dispositif d'annonce
▪ Loi relative à la politique de santé publique de 2004
▪ Ministère de la Santé et des Solidarités, Institut national du cancer : Convention 2006-2007 relative à la mise en œuvre de la politique nationale de dépistage des cancers
▪ Plan cancer » : http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/plancancerbase.pdf

- Plan cancer NHS du Royaume-Uni 2000-2007, 2000
- Plan cancer irlandais, *Cancer services in Ireland : a national strategy*, 1996
- Plan addictions - 2007-2011 :

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_addictions_2007_2011/plan_addictions_2007_2 011.pdf

- Plan de prise en charge et de prévention des addictions, - 2007-2011 :

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_addictions_2007_2011/plan_addictions_2007_2011.pdf

- Plan National Santé et Environnement
- Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008 :

http://www.drogues.gouv.fr/article4879.html

- Plan Santé au Travail
- PLFSS 2007, Annexe 7C
- Programme National de Surveillance du Mésothéliome
- Programme National Nutrition Santé 2001-2005 :

http://www.mangerbouger.fr/telechargements/pnns/intro/Pnns.pdf

- Deuxième programme national nutrition santé – 2006-2010 , septembre 2006 :

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/pnns_060906/plan.pdf

Ressources internet

- http://www.registres-cancers-aquitaine.fr
- Registre des cancers en Île-de-France – Protocole de l'étude de faisabilité – Version du 22.03.05

http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/protocole_cctir_final_intra-2.pdf

- OFDT : http://www.ofdt.fr/
- Commissioneuropéenne : http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/echi_en. htm
- INSERM-CépiDc.
- http://www.registres-cancers-aquitaine.fr

3 Annexe 3 : Liste des personnes auditionnées et des contributeurs

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
AUDITIONS A CARACTERE TRANSVERSAL			
Ligue	Ligue contre le cancer	Pr. F. LARRA	Président
CISS	CISS	D. BERGEROT	Président
MILC	Mission Interministérielle de Lutte contre le Cancer	P. BRIAND	Ex-Déléguée générale
DGS	Direction Générale de la Santé	Z. BESSA E. GAILLARD	Responsables du bureau cancers, maladies chroniques et viellissement
DGRI	Direction Générale de la recherche et de l'Industrie	C. GIOVANNANGELI W.-H. FRIDMAN	Resp. Département santé Conseiller auprès du DGRI
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins	A. PODEUR	Directrice
HAS	Haute autorité de la santé	C. RUMEAU-PICHON P. MAUGENDRE	Chef du Service Evaluation Médico-Economique et. Santé Publique Chef de l'unité. méthodologique et études postinscription
INCa	Institut National du Cancer	D. MARANINCHI P. FLAMANT M. LEQUELLEC-NATHAN F. CALVO	Président Directrice générale Directirec générale adjointe santé publique Directeur général adjoint de la recherche
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	B. BASSET	Directeur Général adjoint
InVS	Institut national de veille sanitaire	J. BLOCH	Resp maladies chroniques et

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
AUDITIONS A CARACTERE TRANSVERSAL			
			traumatistes
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie	Dr J.-P. PRIEUR C. FONTANILLE	Responsable santé publique Chargée de mission prévention
LEEM	Les Entreprises du médicaments	C. LAFFALE S. LEROY	Direction des affaires scientifiques, pharmaceutiques et médicales Direction des affaires économiques et relations institutionnelles
Fédérations d'établissement	Fédération d'Établissements Hospitaliers et d'aide à la Personne (FEHAP)	M. ANTONY	
	Fédération Hospitalière de France (FHF)	Mme LE BORGNE	Adjointe chargée des questions sanitaires
	Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC) / Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)	Dr COUDERC	Président
	Fédération Nationale de la Cancérologie des CHRU (FNCCHRU)	Dr IFRAH	Président
	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC)	M. MAIGNE	Délégué général
Sociétés savantes et réseaux de soins	ACORESCA	Pr. ZYLBERAIT	Coordonnateur du réseau régional de cancérologie de Picardie
	Société française du cancer (SFC)	Pr. EVRARD	Vice-Président
SYSTEME D'OBSERVATION DES CANCERS			
InVS	Institut de Veille Sanitaire	L. CHERIE-CHALLINE J. BLOCH G. SALINES E. IMBERNON	
INCa	Institut National du Cancer	M. LEQUELLEC-NATHAN	

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
AUDITIONS A CARACTERE TRANSVERSAL			
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer	P. AUTIER	
CépiDc	Centre d'ÉPIdémiologie des causes médicales de DéCès	E. JOUGLA	
FRANCIM	FRANce Cancer Incidence et Mortalité	G. LAUNOY	
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie	A. WEILL P. RICORDEAU L. DUCHET	
	Registre du Val-de-Marne	H. ISNARD K. SAADOUN E. BOISELET S. FAYE	
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer	P. MAIGNE E. REYRAT	
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisatioin des Soins	M. AOUSTIN M. BRAMI	
ACP	*Anatomo-cyto-pathologistes*	F. CAPRON	
LUTTE CONTRE LES CANCERS ENVIRONNEMENTAUX ET PROFESSIONNELS			
InVS		George SALINES	Responsable département Santé Environnement
InVS		Joëlle LE MOAL	département Santé Environnement
InVS		Côme DANIAU	département Santé Environnement
DGS		Jocelyne BOUDOT	Sous-directrice risques liés à l'environnement et à l'alimentation
DGS		Mireille FONTAINE	Sous-direction risques liés à l'environnement et à l'alimentation
InVS		Ellen IMBERNON	Responsable département Santé Travail

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
AUDITIONS A CARACTERE TRANSVERSAL			
DGT		Mireille JARRY	
INSERM / ISPED		Annie SASCO	Directrice de l'équipe d'épidémiologie pour la prévention du cancer
QUALITE DES PRATIQUES ET INNOVATIONS			
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	B. HAURY M-É. CLERC	Référent pour le médicament du bureau d'observation de la santé et de l'assurance maladie de la DRESS Chargée de mission
INCa	Institut national du cancer	C. BARA M-H. RODDE-DUNET N. HOOG-LABOURET	Direction de la qualité des soins Mission oncogériatrie Mission nouvelles techniques et oncopédiatrie
Leem	Les entreprises du médicament	S. LEROY	Direction des affaires économiques et relations institutionnelles
CEPS	Comité économique des produits de santé	N. RENAUDIN	Président
ACCOMPAGNEMENT SOCIAL			
LNCC	Ligue nationale contre le cancer	G. POILLERAT P. BERGEROT	Déléguée aux actions pour les malades Vice-président chargé des actions pour les malades
INCa	Institut national du cancer	A. RAMON	Directrice information des publics
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	C. MERMILLIOD	Chargée de mission
UNAPECLE	Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie	Mm VERGELY	Présidente
FORMATION DES PERSONNELS MEDICAUX ET SOIGNANTS			
INCa	Institut national du cancer	C. FERRARI	Responsable du service Formation
Asso	Associations d'internes	H. BOYLE	Présidente des Internes en oncologie région

Organismes/ sigles	Organismes - Titres	Personne auditionnée	Fonction
AUDITIONS A CARACTERE TRANSVERSAL			
			Rhône-Alpes
CNEC	Collège national des enseignants en cancérologie	Pr. G. KANTOR	Président
EFEC	École de formation européenne de cancérologie	M. ARSICAULT	Directeur
	Université de Marseille	Pr. H.SOBOL	Responsable de la formation des conseillers en génétique
CNU	Conseil national des universités (section Cancérologie)	Pr. F.GUILLEMIN	Président et Directeur du CLCC de Nancy, Président du CNU de cancérologie

Note : dans le cadre de la première phase de l'évaluation qui portait sur les objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers, un certain nombre d'experts du HCSP avaient été impliqués. Leur liste figure en annexe du rapport d'avril 2008.

4 Annexe 4 : Liste des membres du CODEV

MEMBRES PERMANENTS		
Equipe projet	Marie-Paule Serre	HCSP / Université Pierre et Marie Curie (professeur de gestion)
	François Alla	HCSP / Faculté de médecine de Nancy (professeur de santé publique)
	Renée Pomarède	HCSP / Secrétaire générale
	Marc Duriez	HSCP
	Gaëlle de Carmantrand	Ernst&Young
	Elise Proult	Ernst&Young
	Ghilhem Biancarelli	Ernst&Young
Experts	Bernard Perret	HCSP
	Gérard Duru	Université de Lyon-I (Professeur d'économie de la santé)
	Yves Charpak	HCSP / Institut Pasteur
	Chantal Cases	HCSP / IRDES
	Joëlle Kivits	SFSP / Sociologue de la santé
	Bruno Fouillet	HCSP / Université de Lyon-I (Maître de conférence en toxicologie)
	Lucile Olier	DREES
	Christophe Lannelongue	IGAS
	Franck Chauvin	HCSP / professeur de médecine
MEMBRES ASSOCIES		
	Martine Lequellec-Nathan / Gilles Dixsaut	INCa
	Zinna Bessa / Rosemary Ancelle-Park	DGS
	Dominique Martin / Muriel Rabor	DHOS
	Wolf-Hervé Fridman	DGRI
	Emmanuelle Salines / Laurence Chérié-Challine	InVS
	Pierre Arwindson	INPES
	Marie-José Couteau	HCSP

5 Annexe 5 : Liste des équipes d'évaluation

Axe d'évaluation	Evaluateurs
1. Système d'observation des cancers	C. CASES (pilote) R. POMAREDE J. DJADI-PRAT
2. Facteurs de risque de cancer et prévention	F. ALLA (pilote) L. MINARY
3. Lutte contre les cancers environnementaux et professionnels	B. FOUILLET (pilote) F. THOUILLOT
4. Dépistage	L. CHAMBAUD (IGAS) (pilote) F. BAS-THERON (IGAS) V. GUILLERMO (IGAS) B. GRESY (IGAS) E. FERY-LEMONNIER (CGES)
5. Organisation des soins	
6. Qualité des pratiques et innovation	M.-P. SERRE (pilote) P. AUGE (EY) A. BRES (EY)
7. Accompagnement social	J. KIVITS (pilote) M. HANIQUE
8. Formation des personnels médicaux et soignants	F. CHAUVIN (pilote) F. ALLA J. KALECINSKI
9. Recherche	-
10. Pilotage du plan cancer	E. PROULT (EY) (pilote) G. BIANCARELLI (EY) MP. SERRE F. ALLA

6 Annexe 6 : Liste des mesures du plan cancer

	Mesures du plan cancer
1	Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS).
2	Développer, au sein de l'InVS, les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé.
3	Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC2, autour d'actions-programmes internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille.
4	Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac.
5	Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs.
6	Mettre en place des opérations "École sans tabac".
7	Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac.
8	Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac.
9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé.
10	Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage).
11	Financer des campagnes grand public et établir des "chartes de bonne conduite" avec les médias pour jeunes.
12	Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins.
13	Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer.
14	Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement
15	Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages.
16	Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool.
17	Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool.
18	Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques.
19	Développer, dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire.
20	Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants.
21	Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2008, en impliquant la médecine générale et libérale

	Mesures du plan cancer
22	Conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein (BRCA1 et 2), du cancer du colon et des maladies rares par la mise en place d'un réseau de laboratoires d'analyse qualifiés.
23	Renforcer le réseau des consultations d'oncogénétique, afin d'offrir un accès équitable à l'ensemble de la population.
24	Poursuivre les expérimentations de dépistage organisé du cancer colo-rectal dans vingt départements et les évaluer, afin de définir d'ici quatre ans une stratégie nationale.
25	Faciliter l'utilisation de l'Hémoccult.
26	Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque.
27	Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes.
28	Sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes, …).
29	Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins.
30	Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de cancérologie.
31	Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.
32	Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux.
33	Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie.
34	Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie.
35	Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients.
36	Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés
37	Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins.
38	Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées.
39	Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer.
40	Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.
41	Faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile.

	Mesures du plan cancer
42	Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social.
43	Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.
44	Augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) avec les moyens et ressources humaines adéquats, afin de réduire les attentes à l'accès à ces dispositifs et de favoriser des diagnostics plus précoces, en particulier pour les cancers de l'enfant et les cancers à évolution rapide.
45	Rénover rapidement le parc d'appareils de radiothérapie, afin de stopper le retard pris depuis plusieurs années et de mettre à disposition des patients les techniques nouvelles, plus efficaces et moins invalidantes.
46	Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients.
47	Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM.
48	Répondre à la surcharge actuelle des structures de soins dans le domaine de la cancérologie, en redonnant aux médecins et soignants plus de temps médical.
49	Développer l'anatomopathologie et l'hématologie biologique en favorisant l'implantation hospitalière des innovations diagnostiques validées.
50	Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique.
51	Moderniser la cotation de certains actes médicaux ou soignants, lorsqu'elle est inadaptée, afin de favoriser les meilleures pratiques.
52	Favoriser des mesures adaptées à la situation des DOM-TOM.
53	Rechercher un mécanisme de financement des soins du cancer incitatif aux meilleures pratiques, en conduisant une expérimentation pilote de tarification à la pathologie des réseaux de soins en cancérologie.
54	Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ("convention Belorgey").
55	Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante.
56	Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile.

	Mesures du plan cancer
57	Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction.
58	Associer l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs.
59	Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique.
60	Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins.
61	Réformer la formation initiale en cancérologie afin de rendre la filière plus attractive et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline.
62	Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie.
63	Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie.
64	Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral.
65	Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie.
66	Les pôles régionaux de cancérologie (principalement CHU et CLCC) qui disposent d'un potentiel particulier en matière de recherche et d'innovation peuvent décider de constituer un cancéropôle, en associant éventuellement un ou plusieurs partenaires extérieurs.
67	Donner une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie.
68	Favoriser les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique ou académique et la recherche privée.
69	Promouvoir progressivement la reconnaissance des cancéropôles comme centres d'excellence européens du cancer.
70	Promouvoir des projets de niveau international et encourager concrètement les collaborations, notamment européennes, là où la France ne peut avancer isolée.