



Inspection générale
des affaires sociales
RM2009-064P

Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins

RAPPORT

Établi par

Françoise BAS-THERON, Brigitte GRESY
Véronique GUILLERMO, Laurent CHAMBAUD
Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Avec le concours de
Elisabeth FERY-LEMONNIER
Conseillère générale des établissements de santé

- Juin 2009 -

Synthèse

- [1] L'Igas, avec l'appui d'une conseillère générale des établissements de santé, a procédé à l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins. Une première analyse a été intégrée dans le rapport qu'a remis le Haut conseil de la santé publique à la ministre de la santé et des sports le 24 février dernier. Plusieurs contacts entre la mission et le professeur Grünfeld ont été établis avant la remise officielle de son rapport au président de la République le 27 février. La mission a depuis complété ses analyses et précisé ses propositions.
- [2] Sur le plan méthodologique, la mission a procédé par deux enquêtes, l'une auprès des DRASS sur le volet dépistage (annexe 1) et une sur l'organisation des soins auprès des ARH (annexe 2). Elle a auditionné de nombreux acteurs nationaux, s'est rendu dans trois régions (Aquitaine, Centre, Haute Normandie) et dans quelques établissements de l'Ile-de-France.

1. LES DEPISTAGES

- [3] 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 ».
- [4] 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. Par ailleurs, le rôle du médecin traitant dans ce dépistage est marginal.
- [5] 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.
- [6] 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 seulement quatre départements ayant un programme de dépistage organisé depuis plusieurs années. Une phase nouvelle d'expérimentations est en cours et devrait être lancée en 2009, sans que l'objectif en soit bien clair.
- [7] De la même manière, les efforts concernant le diagnostic précoce du mélanome ont été dispersés et se sont très souvent mis en place à l'initiative d'organisations professionnelles (notamment 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.

- [8] La progression du nombre de consultations d'oncogénétique est importante, puisque celles-ci ont plus que doublé entre 2003 et 2007, atteignant plus de 26 000 consultations en 2007. Mais cette progression est freinée par la pénurie de médecins spécialistes dans ce domaine. Les données recueillies par la mission montrent des progressions très variables selon les régions.
- [9] 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, reposant par ailleurs sur des structures de gestion bien reconnues par les partenaires, mais fragilisées du fait d'un certain isolement (notamment vis-à-vis des réseaux de cancérologie ou des registres) et du statut peu attractif de certains personnels, 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, arrivant parfois pour la quote-part Etat avec un retard important.
- [10] 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.
- [11] 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.
- [12] 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. Le pilotage régional est encore peu homogène, et la venue des ARS est une opportunité qu'il conviendrait de saisir pour harmoniser cette fonction régionale. Enfin les indicateurs nationaux et locaux pourraient être optimisés, notamment en éclaircissant l'accès aux données de l'assurance maladie.
- [13] 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. A cet égard, les ARS devraient être pleinement responsabilisées sur ce sujet ;
 - 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, notamment pour permettre une bonne articulation entre dépistage et accès au système de soins ;
 - Une communication adaptée 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 ;
 - La problématique des dépistages dans les départements d'outremer devrait faire l'objet de dispositions spécifiques qui tiennent compte à la fois des particularités épidémiologiques, mais également des conditions propres à ces départements d'accès aux dépistages.

2. L'ORGANISATION DES SOINS

- [14] Sur ce volet particulier, la mission n'a pas examiné de manière exhaustive la contribution de l'ensemble du système de soins à la prise en charge des cancers. En particulier, elle n'a pas analysé directement l'impact des seuils d'activité, qui a été étudié dans le cadre d'un groupe de travail distinct par le HCSP, ni les questions spécifiques liées à la radiothérapie, pour lesquels la mission suggère que soient élaborées, en sus des travaux récents menés par l'Igas, l'Autorité de sûreté nucléaire ou la Haute autorité en santé des analyses médico-économiques permettant d'apprécier les besoins en équipements et les modalités optimales de répartition sur le territoire français.
- [15] 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.
- [16] 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 mobilisées 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 œuvre par les acteurs que les tutelles doivent intégrer. Elle s'explique enfin par une ambiguïté dans les missions de chacun des niveaux, rendant les lignes de partage difficiles et occasionnant parfois des logiques de concurrence là où était attendue une forte complémentarité.
- [17] Ces difficultés d'articulation obligent aujourd'hui à s'interroger sur l'utilité respective de chacune des structures et la nécessité de clarifier leur rôle. La mise en œuvre de la démarche d'autorisation d'activité apparaît être un outil de clarification utile aux professionnels de terrain comme aux tutelles régionales, en termes de qualité des soins et de reconnaissance des acteurs. Mais elle ne s'engage réellement que depuis la fin 2008.
- [18] Par ailleurs, la mission a pu constater que le dossier communicant en cancérologie n'est toujours pas opérationnel, source de découragement des professionnels, 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.
- [19] 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 pluridisciplinaires (RCP), du programme personnalisé de soins, du dispositif d'annonce, et des soins de support.
- [20] 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 de légitimité des acteurs dans le contrôle de leur application, et par la résolution des problèmes d'outils informatiques afin de libérer du temps soignant.
- [21] Les autres « outils » prévus par le plan (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins), se sont développés de façon variable d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre et, bien souvent, commencent seulement à s'installer. La 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.

- [22] Les soins de support constituent un dispositif particulier, car ils nécessitent une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées dans la prise en charge des malades conjointement aux soins spécifiques oncologiques. 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. Leur développement lent constitue un point faible de la mise en œuvre du plan cancer.
- [23] De manière générale, la mission souligne que la 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 pour 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 soutenir le niveau de qualité des dispositifs qui se développent.
- [24] Par ailleurs, l'équipe souligne une défaillance du plan à améliorer l'interface entre l'hôpital et la ville. Le plan n'a pas réussi à préciser la place et le rôle du médecin traitant dans le dispositif de prise en charge. Malgré quelques initiatives intéressantes, l'évaluation et la coordination de la prise en charge du patient à domicile est inexistante. Les dispositifs alternatifs à l'hospitalisation (hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile, chimiothérapie à domicile...) peinent à s'articuler avec la phase d'hospitalisation classique et ils mériteraient d'être facilités et accompagnés à la fois en termes de référentiels de pratiques et de pilotage régional.
- [25] La cohérence entre les dispositifs mis en place dans le cadre du plan cancer (réseaux, RCP, dispositif d'annonce, soins de support...) et les autres plans ou programmes est également questionnée, par exemple en ce qui concerne les dispositifs développés dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.
- [26] La mission considère également que l'impact du plan cancer sur l'organisation générale des établissements de santé, 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 et suivi dans le temps. Ainsi, par exemple, les avancées dues aux RCP dans l'évolution des pratiques médicales ont vocation à dépasser le cadre de la cancérologie.
- [27] Les principales pistes d'amélioration proposées par la mission se développent autour des recommandations 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 paraît la plus pertinente, sous l'autorité des Agences régionales de santé (ARS). Selon la mission, deux grands blocs de missions doivent être précisés : un niveau de proximité autour du patient et de son parcours de soins (voir à ce propos une illustration de la complexité du parcours du patient dans l'annexe 3) et un niveau organisationnel, sans lien direct avec le patient ;
 - 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 ; pour consolider ces avancées, il est essentiel d'accorder la priorité aux aspects logistiques : l'organisation, les systèmes d'information et les fonctions de coordination.
 - 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 et préciser le contenu d'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 et leur interface avec les établissements de soins, en clarifiant le rôle du médecin traitant ;
- Enfin, comme pour les dépistages, la mission préconise de prendre en compte de manière spécifique la problématique de l'organisation des soins dans les départements d'outremer.

Sommaire

SYNTHESE	3
LES DEPISTAGES.....	3
L'ORGANISATION DES SOINS.....	5
EVALUATION DES MESURES DU PLAN CANCER 2003-2007 RELATIVES AU DEPISTAGE ET A L'ORGANISATION DES SOINS	13
INTRODUCTION ET METHODOLOGIE	13
LES DEPISTAGES	17
1. UNE MISE EN ŒUVRE PROGRESSIVE DES PROGRAMMES DE DEPISTAGE	17
<i>1.1. Le dépistage du cancer du sein : une généralisation effective du dispositif qui n'a pas permis d'atteindre l'objectif fixé ni fait disparaître les inégalités de recours</i>	<i>17</i>
1.1.1. Des disparités existent dans le recours au dépistage organisé.....	18
1.1.2. Le rôle du médecin traitant dans le dépistage du cancer du sein est ambigu	20
1.1.3. Le dépistage doit pouvoir tenir compte des évolutions technologiques et des données probantes sur les pratiques.....	21
<i>1.2. Le dépistage colorectal : une généralisation récente et un rôle accru pour les médecins traitants</i>	<i>21</i>
<i>1.3. Le dépistage du cancer du col de l'utérus : une stratégie qui tarde à se mettre en place au plan national.....</i>	<i>23</i>
<i>1.4. La détection précoce du mélanome : des initiatives locales peu harmonisées, une complémentarité des interventions à promouvoir</i>	<i>24</i>
1.5. Oncogénétique : Une montée en charge réussie mais insuffisamment bien répartie	25
2. L'ORGANISATION DES DEPISTAGES : UNE NECESSAIRE CLARIFICATION DES ROLES	25
2.1. Des structures de gestion fragiles à l'organisation très disparate.....	25
2.2. Le financement des structures est à stabiliser	27
2.3. Des collectivités territoriales en soutien au programme de dépistage selon des formes et une volonté très variables.....	27
2.4. Le rôle et les missions de l'assurance maladie sont à éclaircir	27
2.5. Les dispositifs actuels donnent au médecin traitant une place variable selon les types de dépistage.....	28
3. LE PILOTAGE DE LA STRATEGIE NATIONALE DE DEPISTAGE : UN ELEMENT DETERMINANT DE LA POLITIQUE	29
3.1. Un pilotage national éphémère.....	29
3.2. Le pilotage régional : à la recherche d'une mutualisation des moyens et d'une harmonisation entre les acteurs	31
3.3. Des indicateurs pour le pilotage national et le suivi en proximité qui peuvent être optimisés.....	31
4. DES PISTES D'AMELIORATION	32

4.1. <i>Le pilotage national et régional doit être renforcé</i>	32
4.1.1. Un suivi particulier de chaque type de dépistage ou de diagnostics précoce est nécessaire afin d'adapter la stratégie aux connaissances.....	32
4.1.2. Le suivi régional doit être renforcé en prévision de la création des agences régionales de santé (ARS).....	32
4.1.3. Des indicateurs opérationnels doivent être élaborés.....	32
4.2. <i>L'organisation des dépistages doit être stabilisée</i>	33
4.2.1. Les structures de gestion doivent être consolidées et des mutualisations sont nécessaires.....	33
4.2.2. Le rôle du médecin traitant doit être renforcé pour l'ensemble des dépistages.....	33
4.3. <i>Un effort spécifique de communication est nécessaire</i>	33
4.4. <i>La question des inégalités doit être systématiquement étudiée</i>	34
4.5. <i>La problématique des dépistages dans les départements d'outre-mer doit faire l'objet de dispositions spécifiques</i>	34

L'ORGANISATION DES SOINS 35

1. LES NOUVEAUX MODES D'ORGANISATION INDUITS PAR LE PLAN CANCER.....	35
1.1. <i>Un effet bénéfique reconnu par tous</i>	35
1.2. <i>Un défaut d'accompagnement et un manque de temps</i>	36
1.3. <i>Des disparités territoriales et des lignes de partage souvent introuvables entre ces différentes structures</i>	37
1.3.1. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) : les structures les plus abouties.....	37
1.3.2. Les centres de coordination en cancérologie (3C) : une configuration et un positionnement très aléatoires.....	40
1.3.3. Les pôles régionaux de cancérologie (PRC) : des structures récentes aux missions délimitées mais qui manifestent une volonté d'élargissement de leurs champs d'activité..	44
1.4. <i>De nécessaires ajustements à prévoir</i>	47
1.4.1. Un meilleur accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés.....	48
1.4.2. Une optimisation du système de gouvernance : deux niveaux de missions à retenir	48
1.4.3. Une dévolution précise de la mission d'assurer la continuité des soins sur un territoire.....	49
1.4.4. Une prise en compte du temps d'appropriation des mesures par le terrain et d'acculturation des acteurs.....	50
1.4.5. Une prise en compte du coût de la qualité.....	50
2. LES MESURES DIRECTEMENT LIEES A LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE, PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS, DISPOSITIF D'ANNONCE, SOINS DE SUPPORT.....	50
2.1. <i>La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) constitue une avancée majeure pour l'amélioration des pratiques médicales</i>	51
2.1.1. L'objectif de généralisation de la RCP peut être considéré comme atteint.....	51
2.1.2. La RCP est unanimement appréciée par le corps médical.....	51
2.2. <i>Mais la mise en œuvre de la RCP rencontre des problèmes de respect des critères qualité et de logistique</i>	53
2.2.1. Rappel des critères de qualité, fondement du dispositif RCP.....	53
2.2.2. Si la progression vers l'objectif d'exhaustivité est certaine, évaluer son taux exact de réalisation n'est pas encore possible.....	53
2.2.3. Des obstacles jalonnent la mise en œuvre des critères de qualité des RCP.....	54
2.2.4. L'évaluation est encore peu développée.....	55
2.2.5. La RCP est une pratique « chronophage ».....	56

2.2.6. La RCP se pratique dans un contexte marqué par les problèmes logistiques.....	57
2.3. <i>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</i>	59
2.3.1. Une philosophie commune pour deux « dispositifs » à la fois différenciés et liés....	59
2.3.2. Une mise en œuvre hétérogène, souvent éclatée, qui commence seulement à s'installer.....	60
2.4. <i>Les soins de support, point faible du dispositif de soins</i>	62
2.4.1. Les soins de support, une organisation coordonnée des compétences conjointes aux soins spécifiques oncologiques.....	62
2.4.2. Un point faible dans l'organisation des soins.....	62
2.5. <i>Trois préconisations pour le prochain plan cancer</i>	63
2.5.1. Approfondir et consolider les mesures autour du patient.....	63
2.5.2. Investir sur la logistique : informatique, organisation, coordination, mutualisation .	64
2.5.3. Evaluer pour améliorer.....	65
3. LE LIEN ENTRE L'HOPITAL ET LE DOMICILE.....	66
3.1. <i>Le grand échec du plan cancer : l'articulation ville hôpital</i>	66
3.2. <i>Des mesures du plan cancer non suivies d'effet</i>	66
3.2.1. La place du médecin généraliste n'est toujours pas trouvée.....	67
3.2.2. Les réseaux territoriaux de soins en cancérologie ; une occasion manquée de prise en charge harmonisée entre la ville et l'hôpital des patients atteints de cancer, malgré des expériences prometteuses	68
3.3. <i>L'hôpital de jour : un engorgement chronique des places existantes</i>	70
3.3.1. La croissance de la demande ne permet pas de maintenir des conditions de qualité des soins et de sécurité suffisants	70
3.3.2. L'hôpital de jour n'a pas de place spécifique dans le réseau ville/ hôpital	71
3.3.3. Un point de rencontre privilégié pour les soins de support et les échanges avec d'autres patients.....	71
3.4. <i>L'hospitalisation à domicile, les SSIAD et la chimiothérapie à domicile</i>	71
3.4.1. Le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) doit être développé mais encadré .	71
3.4.2. D'autres composantes de l'offre de proximité peuvent être mises à contribution, telles que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	74
3.4.3. L'évolution de la chimiothérapie à domicile est liée à l'organisation d'un mode coordonné de prise en charge.....	74
3.4.4. Des préconisations pour favoriser le lien entre la ville et l'hôpital.....	75
3.4.5. Une préconisation centrale : le développement et la formalisation nécessaire des interfaces.....	75
3.4.6. Une meilleure reconnaissance des dispositifs d'aide et de soutien à domicile.....	76
4. LES LIENS AVEC LES AUTRES RESEAUX ET L'ORGANISATION GENERALE DES SOINS DOIVENT ETRE MIEUX FORMALISES	77
4.1. <i>Les avancées dues à la RCP dans les pratiques médicales dépassent le cadre du plan cancer</i>	77
4.2. <i>La coordination des soins en cancérologie ne permet pas de clarifier la coordination générale des soins sur les territoires</i>	77
4.3. <i>Une nécessaire coordination avec le programme national de développement des soins palliatifs</i>	78
5. LA PROBLEMATIQUE DE L'ORGANISATION DES SOINS DANS LES DEPARTEMENTS D'OUTRE-MER DOIT FAIRE L'OBJET DE DISPOSITIONS SPECIFIQUES	79
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES.....	81

ANNEXE 1 : L'ENQUETE AUPRES DES DRASS SUR LES DEPISTAGES.....	85
ANNEXE 2 : L'ENQUETE AUPRES DES ARH SUR L'ORGANISATION ET LA QUALITE DES SOINS.....	97
ANNEXE 3 : LE PARCOURS DU PATIENT.....	107

Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins

Introduction et méthodologie

- [28] La mission de l'Igas a porté 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 70 mesures préconisées par le plan cancer, 22 se rapportent directement à l'une de ces deux thématiques.
- [29] Un premier document a été élaboré par la mission et intégré dans le rapport présenté récemment par le Haut conseil de la santé publique (HCSP) à la ministre de la santé et des sports¹. Pour les besoins de ce document, la mission s'est articulée avec les autres thématiques évaluées par le HCSP. 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. Il peut en être attendu une meilleure lisibilité du dispositif et une prise en compte accentuée de la qualité des actes dispensés. L'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 terme d'accès aux soins, car certains territoires risquent d'être à réexaminer dans leur capacité d'offre de soins de proximité 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 définitifs uniquement à partir de 2011.
- [30] 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'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)². La mission suggère toutefois que soient élaborées également des analyses sur les aspects médico-économiques liés au développement de la radiothérapie en France.

¹ Haut conseil de la santé publique. Evaluation du plan cancer. Rapport final. Janvier 2009. 495p

² 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.

- [31] D'autres thématiques relatives à l'organisation des soins n'ont pas été traitées en détail, notamment celles relatives au développement de l'oncopédiatrie et l'oncogériatrie. Celles-ci font toutefois l'objet de propositions spécifiques dans le rapport remis récemment au président de la République par le professeur Grünfeld (voir infra).
- [32] Les aspects de pilotage ne sont abordés que sur les problématiques propres aux dépistages 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.
- [33] Enfin, la mission insiste sur le fait que ces mesures spécifiques sont intimement liées à l'organisation des soins (ambulatoires et hospitaliers) en France. Le présent rapport se concentre donc sur certaines actions précises mises en place dans le cadre du plan cancer, tout en retenant que l'impact de ces actions doit être jugé dans le cadre plus général du fonctionnement des institutions de santé.
- [34] 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 (DHOS, INCa, DGS, InVS, CNAMTS,...) et des entrevues avec plusieurs institutions nationales³;
 - D'autre part, une visite de trois régions choisies pour la diversité à la fois de la situation épidémiologique, des caractéristiques socio-géographiques 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. Dans chacune de ces régions, la mission s'est attachée à rencontrer les responsables institutionnels régionaux (ARH, DRASS, URCAM), les directions et équipes soignantes des établissements de la région impliqués dans le traitement du cancer (CHU, Centre régional de lutte contre le cancer – sauf dans la région Centre où il n'en 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.
- [35] Ces visites ont été complétées par la visite d'un nombre restreint d'institutions et d'établissements en Île-de-France, afin d'explorer les particularités de cette région. Toutefois, la taille et les spécificités de cette région mériteraient une exploration plus systématique des acteurs et institutions impliqués tant sur le volet dépistage que celui de l'organisation des soins.
- [36] Enfin, l'élaboration de deux enquêtes nationales. L'une, ciblée sur le dépistage, a été réalisée auprès des DRASS (annexe 1). 23 régions sur 26 ont répondu. L'autre enquête s'est concentrée sur les aspects liés à l'organisation des soins (annexe 2) et a été adressée aux ARH. La totalité des régions ont répondu. Les annexes sus-citées présentent les résultats détaillés de ces deux enquêtes.
- [37] La mission s'est également articulée avec celle confiée par le Président de la République au Professeur Grünfeld⁴. Les éléments d'analyse recueillis lors des visites sur place ou par l'intermédiaire des enquêtes ont été communiqués au Pr Grünfeld au moment de la rédaction de son rapport et les propositions développées dans ce document viennent préciser certaines de ses recommandations ou suggérer des orientations complémentaires, notamment sur le plan organisationnel. Ces éléments pourraient utilement être pris en compte lors de la rédaction du nouveau plan cancer.

³ Voir la liste des personnes et institutions consultées en fin de rapport.

⁴ Professeur Jean-Pierre Grünfeld : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 ; pour un nouvel élan. 14 février 2009

- [38] Au niveau de la présentation, la mission a préféré conserver dans un même document les deux thématiques évaluées, car elle estime qu'il existe un lien entre les constats sur les dépistages et ceux sur le système de soins, ne serait-ce que parce que les dépistages positifs doivent permettre une prise en charge précoce et de qualité au sein des structures de soins. Les propositions sont toutefois présentées en fin de chaque grande partie : à la fin du chapitre sur les dépistages et à la fin de chaque grande section sur les soins. Les propositions ne suivent pas le schéma classique des recommandations de l'IGAS, car elles visent principalement à alimenter la rédaction du nouveau plan cancer suite aux propositions déposées par le Pr Grünfeld.

Les Dépistages

- [39] 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.
- [40] 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 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.

1. UNE MISE EN ŒUVRE PROGRESSIVE DES PROGRAMMES DE DEPISTAGE

1.1. Le dépistage du cancer du sein : une généralisation effective du dispositif qui n'a pas permis d'atteindre l'objectif fixé ni fait disparaître les inégalités de recours

- [41] Le cancer du sein est le premier cancer chez la femme en termes de fréquence et de mortalité. Le nombre de nouveaux cas par an est estimé à près de 50 000⁵. Le taux annuel moyen d'évolution entre 1980 et 2005 est de 2,4%, alors que le taux annuel moyen de mortalité décroît de 0,4% pendant la même période, et de 1,3% pendant la période récente de 2000 à 2005.
- [42] 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.
- [43] En 1996, un premier cahier des charges a été établi. Il a été repris en 2001, pour permettre la réalisation d'examen complémentaires immédiatement après l'examen de dépistage, puis actualisé en septembre 2006⁶. Enfin l'incorporation de la mammographie numérique a fait l'objet d'un avenant en février 2008.
- [44] 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 diagnostique 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%).
- [45] 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.
- [46] L'évolution du taux de participation et du nombre de départements participants (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.

⁵ Modélisation à partir des données 2003 des registres des cancers.

⁶ 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 colo-rectal.

Tableau 1 : Taux de participation au dépistage organisé et nombre de départements impliqués pour le dépistage du cancer du sein. Evolution 1999-2008

année	Taux de participation en % dans la population cible (moyenne nationale)	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
2008	52,5	100

[47] Les résultats nationaux étaient estimés par l'Assurance maladie sur une base annuelle en 2007 à 66% en incluant les dépistages individuels⁷.

1.1.1. Des disparités existent dans le recours au dépistage organisé

[48] Une grande disparité existe entre les départements sur la participation des femmes au dépistage organisé. En 2007, les valeurs extrêmes étaient de 26,4% à Paris à 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 62,1% dans le Tarn et Garonne. Ces différences se retrouvent également au niveau infra-départemental. Ils vont par exemple de 12 à 78% dans le département de l'Eure (enquête CIRE).

[49] Pour les années 2007 et 2008, en ne comptant que le dépistage organisé, un seul département avait atteint l'objectif défini au niveau européen de 70% de la population de référence (Haute Vienne)⁸.

[50] 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, tel que le désir « de ne pas savoir » ou à un choix spécifique pour le dépistage individuel.

⁷ Données sur les mammographies effectuées chez les femmes adhérentes au régime général et ayant déclaré un médecin traitant.

⁸ Institut national de veille sanitaire : Evaluation épidémiologique des programmes de dépistage des cancers. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2007-2008. 14 avril 2008

- Un maillage sanitaire irrégulier peut être corrélé avec les variations du taux de dépistage

[51] 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 transport adaptés. Ce facteur peut être à 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 6 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 DSDS de Guadeloupe, avec un délai moyen de 135 jours entre la date d'invitation et la date de réalisation de la mammographie.

[52] Certains départements œuvrent en milieu rural à motiver les femmes au dépistage. Dans la Somme, le Conseil Général a confié au CRES le développement des actions grâce aux comités de femmes relais et l'organisation de réunions locales.

[53] 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.

[54] Des mairies organisent un covoiturage vers le centre de dépistage, tout comme la Mutualité Sociale Agricole 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

[55] 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.

[56] Ainsi, dans l'étude OSAPIENS sur Paris en 2006 seules 27,3 % de femmes ont participé au dépistage organisé sur 75,4 % de la population cible qui a 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 apparaît clairement que le principal déterminant de la participation au dépistage, qu'il soit organisé ou individuel, est le suivi gynécologique régulier⁹.

[57] Le choix du dépistage organisé est principalement lié aux campagnes d'information pour 54,2% des répondantes, ou à la présence d'un cancer chez une personne proche, à hauteur de 19,3%.

[58] 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. »¹⁰.

[59] En milieu urbain, pour lutter contre la précarité et l'isolement en lien avec la politique de la ville, les 12 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.

⁹ Gueguen J, Cadot E, Spira A : Pratiques du dépistage du cancer du sein à Paris : résultats de l'enquête Osapiens 2006. BEH 37, octobre 2008.

¹⁰ Menvielle G, Leclerc A et al. : Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle. BEH 33, septembre 2008. pp289-292

➤ Des études soulignent également le caractère multi factoriel de l'évitement

[60] Une étude, menée dans le Limousin, montre que, pour 97% des médecins généralistes, 96% des gynécologues et 81% des femmes du Limousin, la méthode de dépistage du cancer du sein organisé est fiable (ORS 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 de ces femmes non dépistées met en avant la distance et les difficultés de déplacement, d'autres facteurs sont 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 concernées, la mauvaise image des structures de radiologie, la crainte de l'irradiation et des effets secondaires.

[61] Cette étude 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'étude limité, des revenus modestes (plutôt agricultrices ou ouvrières). Surreprésentées dans les petites villes, elles sont souvent peu ou pas suivies par un gynécologue ou par un médecin généraliste.

[62] 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

[63] 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.

[64] 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 Paris¹¹, noté également en Haute Garonne dans l'étude auprès des DRASS), ce qui peut traduire un doute des gynécologues sur l'efficacité du dispositif versus celui du dépistage individuel, mais interroge également sur une stratégie de captation de clientèle de ces spécialistes.

1.1.2. Le rôle du médecin traitant dans le dépistage du cancer du sein est ambigu

[65] 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 années¹² 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 2007¹³.

¹¹ 27,1% pour les années 2007/2008 à Paris, pour une moyenne de 51,7% France entière (chiffres InVS)

¹² Aubert JP, 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 d'Ile-de-France. La Revue du Praticien Médecine Générale n° 300, 22 mai 1995, p 40-51

¹³ 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. Il est proposé aux médecins

- [66] 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.
- [67] La mission a recueilli plusieurs témoignages émanant de médecins généralistes 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 au médecin traitant.
- [68] 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.

1.1.3. Le dépistage doit pouvoir tenir compte des évolutions technologiques et des données probantes sur les pratiques

- [69] La numérisation des mammographies a pu entraîner des économies dans la transmission des résultats (par exemple 150 000 euros par an en Seine Maritime de frais postaux) et peut faciliter l'échange inter sites notamment dans le cadre de visioconférences.
- [70] 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'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 - 20X25 et 25X30 -, et non le 26X36 utilisé pour les dépistages individuels car il peut entraîner la perte de certaines informations.
- [71] 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.
- [72] 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 avec la possibilité d'une lecture à distance, 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.
- [73] 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, ce qui constitue une dérive au regard des recommandations de pratiques professionnelles. Des études comparatives devraient être entreprises à la fois en terme d'efficacité du dépistage et d'efficience.

1.2. Le dépistage colorectal : une généralisation récente et un rôle accru pour les médecins traitants

- [74] Avec 37 413 nouveaux cas en France en 2005, le cancer colo rectal est le 3^e 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.

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...».

- [75] 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%¹⁴.
- [76] A la fin 2007, 88 départements avaient mis en place un programme de dépistage du cancer colorectal.
- [77] 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 agréés¹⁵. La lecture des tests est effectuée par quelques centres agréés¹⁶, qui s'engagent à respecter le cahier des charges et adhèrent à un référentiel d'assurance qualité rédigé à l'initiative de l'INCa.
- [78] 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.
- [79] 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) 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 colon. 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'efficacité. A 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 France¹⁷. Elle précise que les conditions techniques et organisationnelles optimales d'utilisation des tests seront affinées au cours de ce processus.
- [80] La question des facteurs d'adhésion au dépistage du cancer colo-rectal 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'efficacité 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 organisé (commentaire noté dans l'enquête auprès des DRASS, voir annexe 1), des aspects socio-économiques, puisque en comparaison des non participants au dépistage les participants « ont plus souvent une mutuelle de santé, et ont moins souvent renoncé à des soins pour raisons financières »¹⁸.

¹⁴ Goulard H, Boussac-Zarebska M et al. : Evaluation épidémiologique du dépistage du cancer du colon et du rectum. InVS, Mars 2007 Voir également le numéro thématique 2-3 du BEH du 13 janvier 2009.

¹⁵ Leur rémunération est de 60€ pour 10 à 20 tests, 180€ de 21 à 50 tests, 430€ de 51 à 100 tests et 1030€ de 101 à 200 tests.

¹⁶ Chaque structure de gestion a élaboré son propre appel d'offre.

¹⁷ HAS / Service évaluation économique et santé publique : Place des iFOBT dans le programme de dépistage organisé du CCR en France. Décembre 2008.

¹⁸ Goulard H, Boussac-Zarebska M et al : Facteurs d'Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. Numéro thématique 2-3 du BEH du 13 janvier 2009, pp25-29.

1.3. Le dépistage du cancer du col de l'utérus : une stratégie qui tarde à se mettre en place au plan national

- [81] 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.
- [82] 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.
- [83] 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 69¹⁹ ans ».
- [84] Une évaluation épidémiologique de ce dépistage dans les quatre départements a été effectuée en 2007 par l'InVS²⁰. 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).
- [85] 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 du 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 ans²¹.
- [86] 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 unités de consommation supérieur à 1 500 euros, 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.
- [87] Par ailleurs, la mise sur le marché récemment 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 15-23 ans qui n'auraient pas eu de rapports sexuels ou au plus tard, dans l'année suivant le début de la vie sexuelle.
- [88] Sur le plan national, après la mise en œuvre de ce dispositif dans les quatre départements pilotes depuis les années 90, une phase d'expérimentation supplémentaire est prévue pour 2009 sur trois départements, dans le cadre d'une circulaire en préparation²². 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).

¹⁹ La loi de santé publique avait fixé le seuil de 69 ans, et non 65 ans.

²⁰ Dupont N, Haguenoer K et al : dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Evaluation épidémiologique des quatre départements « pilotes ». InVS, juin 2007.

²¹ Institut de veille sanitaire — Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus - État des connaissances - Actualisation 2008.

²² Pour la région Centre, 2 départements sur 6 sont candidats à l'appel d'offre 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

- [89] En Gironde, une expérience intéressante en trois phases 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 25-64 ans ayant eu un FCU dans un intervalle de 3 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 17/11 et le 19/12/2008, chaque praticien concerné est individuellement contacté par téléphone (en collaboration avec l'Assurance Maladie).
 - Étape 3 : Une formation médicale continue sera proposée aux praticiens, par les associations de FMC, avec un outil pédagogique spécifique et selon un cahier des charges précisément défini.
- [90] 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.

1.4. La détection précoce du mélanome : des initiatives locales peu harmonisées, une complémentarité des interventions à promouvoir

- [91] En 2005, le mélanome était responsable de 7 400 nouveaux cas et de 1 440 décès.
- [92] Le plan prévoyait de développer des campagnes d'information grand public et de sensibiliser les professionnels (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes) au dépistage précoce.
- [93] Un rapport de la HAS a été publié en 2006²³. 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'anatomo-pathologiste. 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).
- [94] Après une campagne TV en 2005, une journée nationale annuelle de consultation est organisée par le syndicat des dermato-vénérologues 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.
- [95] Une banque d'images est constituée et devrait permettre de visualiser les lésions cutanées connectées au dossier informatique du patient.
- [96] Une réflexion est en cours avec l'ordre des masseurs kinésithérapeutes sur la sensibilisation de la profession (formation/information).
- [97] Sur le plan local, l'Aquitaine a privilégié les actions de prévention sur les départements du littoral dans un travail partenarial réunissant l'Etat, le comité de Gironde, les CPAM concernées et la Ligue contre le cancer. Des actions spécifiques en direction de certaines catégories très spécifiques tels que les ostréiculteurs ou agriculteurs ont été menées.

²³ HAS : Stratégie de diagnostic précoce du mélanome. Recommandation en santé publique. Rapport d'évaluation. Service évaluation médico-économique et santé publique. Octobre 2006.

- [98] Dans l'enquête auprès des DRASS, 15 régions sur 23 ont rapporté des actions de dépistage des mélanomes. Ces actions sont très diverses, allant des actions de 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.

1.5. Oncogénétique : Une montée en charge réussie mais insuffisamment bien répartie

- [99] Le Plan cancer prévoyait dès l'origine de faciliter l'accès aux tests de prédisposition génétique pour les cancers du sein et du colon et des maladies rares. La mesure 23 complétait cette action par le renforcement du réseau de consultations oncogénétiques.
- [100] Celles-ci ont quintuplé entre 1999 et 2006, dépassant les objectifs inscrits dans le plan. Entre 2003 et 2007, le nombre de consultations est passé de 12 696 à 26 141. Cette augmentation a été importante pour les consultations liées aux cancers du sein et de l'ovaire (+146,3%), légèrement moindre pour les cancers digestifs (+117,3%), qui en valeur absolue sont bien en dessous du nombre attendu par les experts²⁴.
- [101] Selon les dernières données disponibles à l'INCa, 66 villes seulement accueillent 102 sites de 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. A la disparité territoriale s'ajoute en conséquence un allongement des délais.
- [102] A 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.
- [103] En Haute Normandie deux centres sont répertoriés. L'Aquitaine, pourtant beaucoup plus vaste, concentre les deux consultations à Bordeaux (CHU/CRLCC). Le CRLCC 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.
- [104] 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'¹ 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'¹ implication systématique des psycho-oncologues dans ce cadre est recommandée.

2. L'ORGANISATION DES DEPISTAGES : UNE NECESSAIRE CLARIFICATION DES ROLES

2.1. Des structures de gestion fragiles à l'organisation très disparate

- [105] 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).

²⁴ INCa : l'activité d'oncogénétique 2003-2007. Consultations et laboratoires. Collection études et expertises. Décembre 2008.

Tableau 2 : Statut juridique des structures de gestion

<i>statut</i>	<i>Nombre de structures</i>
Associations loi 1901	76*
Oeuvre 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

- [106] 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 déplacés des collectivités locales vers l'Etat. 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 paragraphe 2.4). 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), leur rotation trop rapide ou des disparités importantes dans le statut de ces médecins d'une structure à l'autre.
- [107] 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).
- [108] 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.
- [109] Par contre, la nécessité d'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. A 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...).
- [110] Enfin, des modalités de travail interdépartemental ou inter-régional 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 7 autres départements.

2.2. Le financement des structures est à stabiliser

- [111] L'Etat s'est progressivement substitué aux conseils généraux dans le financement des structures de gestion à compter de 2004²⁵. A partir de ce moment, un certain nombre de conseils généraux se sont désengagés. Cependant 46 d'entre eux qui le souhaitent ont pu en 2005 signer une convention avec les DDASS permettant de garder les compétences et les crédits alloués tandis que dans les autres cas les structures de gestion signaient avec les DRASS.
- [112] A 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 du niveau régional 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 (Etat et assurance maladie).
- [113] Il est toutefois à déplorer des retards parfois importants dans le versement par l'Etat de sa quote-part (soit 50% et 50% pour l'Assurance maladie) tel que 10 mois dans un cas signalé à la mission, ce qui peut mettre en danger des structures associatives.

2.3. Des collectivités territoriales en soutien au programme de dépistage selon des formes et une volonté très variables

- [114] L'implication des collectivités départementales 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.
- [115] 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.
- [116] A titre d'exemple le conseil général de Seine Maritime finance le fonctionnement de la structure de gestion à hauteur de 450 000 euros, l'Indre et Loire apporte 260 000 euros par an.
- [117] 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'Etat) pour les deux programmes de dépistage du sein et colo rectal. 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.
- [118] 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 St Laurent.

2.4. Le rôle et les missions de l'assurance maladie sont à éclaircir

- [119] L'assurance maladie intervient dans l'organisation des dépistages à plusieurs niveaux :
- elle est engagée dans le financement des actions à parité avec l'Etat, que ce soit à travers un financement direct de structures de gestion, la rémunération de certains professionnels impliqués ou le financement des tests ;

²⁵ Loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales qui affirme la compétence de l'Etat sur certaines actions de santé publique, dont la prévention et le dépistage du cancer. Les départements qui le souhaitent peuvent agir en délégation de la compétence de l'Etat.

- 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'Etat (DRASS) ;
- elle intervient également dans les relations avec les médecins au travers des relations conventionnelles, mais également dans les visites des « DAM »²⁶;
- 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.

[120] 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. A l'inverse, l'Ile-de-France connaît des difficultés d'articulation notables entre le réseau de l'assurance maladie et les structures de l'Etat.

[121] 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 anatomo-cytopathologistes pour la valorisation de certains actes perturbent la transmission des données vers les structures de gestion, mais également les registres.

[122] 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 gestion²⁷. 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. La situation des départements d'outre-mer pourrait constituer un exemple à suivre. En effet, dans ces départements, les caisses générales de sécurité sociale disposent d'un fichier inter-régimes qu'elles mettent à disposition des structures de gestion.

2.5. Les dispositifs actuels donnent au médecin traitant une place variable selon les types de dépistage

[123] Le rapport publié en octobre 2008 « Prendre en charge le cancer par la médecine générale »²⁸ atteste que 75% de leurs patients ont pu trouver des informations sur le cancer du sein (prévention ou dépistage) et que les médecins généralistes ont pu prodiguer à 30% de leurs patients des avertissements sur les risques de cancer liés à un mode de vie ou des antécédents et ont pu prescrire auprès de la moitié de leur patientèle un dépistage particulier ou un « geste spécifique ». Enfin, 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 très partagés sur son utilité.

[124] 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.

[125] 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 (cf. 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.

²⁶ En 2007, 19 483 visites ont été réalisées en thème principal et 2616 en thème secondaire. Ces visites ont pour objet de rappeler 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 la patientèle du médecin pour le cancer du sein.

²⁷ 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.

²⁸ 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.

- [126] 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 l'organisation de ce dépistage²⁹. 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.
- [127] Pour preuve, les visites effectuées par la mission révèlent une plus grande implication des généralistes pour le dépistage du cancer du colon.
- [128] 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 du cancer du colon.
- [129] 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.

3. LE PILOTAGE DE LA STRATEGIE NATIONALE DE DEPISTAGE : UN ELEMENT DETERMINANT DE LA POLITIQUE

3.1. Un pilotage national éphémère

- [130] 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 est financée par l'assurance maladie, et l'INCa, qui souhaitait la responsabilité exclusive de l'orientation et de l'organisation de ces dépistages.
- [131] Pour clarifier les relations entre l'Etat et l'INCa dans le domaine des dépistages, une convention fut signée entre l'Etat (représenté par le directeur général de la DGS) et la directrice générale de l'INCa le 12 juillet 2006³⁰. 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 ».
- [132] 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'Etat, 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 29 personnes composaient ce comité, présidé par un membre de l'Igas.
- [133] Le comité s'est réuni 4 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.

²⁹ Le président de MG France qualifie ce dépistage de « dispositif hors sol », pour illustrer l'absence du médecin généraliste dans sa conception (entretien avec la mission).

³⁰ 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

[134] 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 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.

[135] 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, à la demande de la DGS.
- La montée en charge du dépistage colo-rectal s'accompagne de l'expérimentation de nouveaux tests immunologiques, et la transition doit être organisée bien en amont³¹.
- 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)³², par ailleurs engagée dans la promotion de ce dépistage individuel, ce qui peut entacher l'indépendance des travaux réalisés. Les résultats de cette étude risquent d'être discutés, le collègue américain de médecine préventive s'étant prononcé récemment contre un dépistage en routine³³. Les résultats divergents de deux études sur le sujet, l'une européenne (ERSPC), l'autre américaine (PLCO), confortent le caractère sensible de la promotion de ce dépistage³⁴.
- 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, ce qui pourrait être un axe de recherche et d'études de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

³¹ Voir à ce propos l'avis de l'Académie nationale de médecine de 2007, rappelé récemment (Le quotidien du médecin du 3 avril 2009). Le rapport du Pr Grunfeld recommande une substitution des tests au gaïac par les tests immunologiques. Les départements d'outre-mer insistent également sur cette méthode, qui semble être mieux adaptée aux climats chauds.

³² Session du 20 décembre 2007

³³ "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 United States Preventive Services Task Force (USPSTF) recommendation." Am J Prev Med. 2008 Feb;34(2):164-70 ; erratum publié dans Am J Prev Med. 2008 May;34(5):454

³⁴ New England Journal of Medicine, vol 360,13 du 26 mars 2009. L'éditorial de cette revue est intitulé : Screening for Prostate Cancer — The Controversy That Refuses to Die.

3.2. *Le pilotage régional : à la recherche d'une mutualisation des moyens et d'une harmonisation entre les acteurs*

- [136] 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-Loire, Lorraine...). Dans certains cas, ce comité est coprésidé par la DRASS et l'URCAM, comme dans le Limousin. Par contre, dans d'autres régions, ce comité ne fonctionne plus. Certaines régions assurent toutefois un pilotage soit par l'intermédiaire du PRSP, soit par celui du GRSP.
- [137] Dans l'enquête auprès des DRASS, de nombreux répondants attirent l'attention sur l'opportunité que peut constituer la création des Agences régionales de santé (ARS) à la fois 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.
- [138] 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).
- [139] 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.

3.3. *Des indicateurs pour le pilotage national et le suivi en proximité qui peuvent être optimisés*

- [140] 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 colo-rectal et du col de l'utérus³⁵.
- [141] 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 ans³⁶. 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 inexplicables 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. La variable « délai entre la réalisation du test (mammographie) et la prise en charge » est souvent mal remplie. Selon l'InVS, la raison principale tient au fait que cette donnée est renseignée par le médecin traitant qui ne possède pas toujours l'information. Selon la mission, cette faiblesse vient confirmer l'ambiguïté du rôle du médecin traitant pour le dépistage du cancer du sein (voir 2.2.5).

³⁵ 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.

³⁶ Recommandation du Pr Grunfeld (mesure : Améliorer le suivi des résultats du dépistage).

[142] 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 en juin 2008, mais sur les données 2005/2006 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, colo-rectal, col de l'utérus), mais peu de suivi sur le terrain.

[143] 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 bénéficiant de l'ALD, 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 2.5). Par ailleurs, les modalités de suivi par l'assurance maladie des médecins traitants (objectifs de participation par patientèle) 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.

4. DES PISTES D'AMELIORATION

[144] 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 colo-rectal. 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.

4.1. Le pilotage national et régional doit être renforcé

4.1.1. Un suivi particulier de chaque type de dépistage ou de diagnostics précoce est nécessaire afin d'adapter la stratégie aux connaissances

[145] De nombreux sujets mériteront des arbitrages stratégiques sur le plan national, que ce soit dans le cadre de dépistages déjà organisés, 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.

4.1.2. Le suivi régional doit être renforcé en prévision de la création des agences régionales de santé (ARS)

[146] 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.

4.1.3. Des indicateurs opérationnels doivent être élaborés

[147] Concernant la question des indicateurs, la mission insiste sur trois points :

- de ces guides techniques, un nombre limité d'indicateurs doivent être sélectionnés et 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 inter-régional) 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 RCP).

4.2. L'organisation des dépistages doit être stabilisée

4.2.1. Les structures de gestion doivent être consolidées et des mutualisations sont nécessaires

[148] 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.

[149] Par ailleurs, des initiatives de mutualisation devraient être impulsées et accompagnées, notamment pour la gestion financière et administrative, tout en maintenant le travail de proximité avec les populations et les professionnels de santé.

4.2.2. Le rôle du médecin traitant doit être renforcé pour l'ensemble des dépistages

[150] 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.

[151] 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.

4.3. Un effort spécifique de communication est nécessaire

[152] 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). A 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.

[153] 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.

4.4. *La question des inégalités doit être systématiquement étudiée*

- [154] 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.
- [155] 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.

4.5. *La problématique des dépistages dans les départements d'outre-mer doit faire l'objet de dispositions spécifiques*

- [156] La mission n'a pas pu se déplacer sur place pour examiner la pertinence et l'organisation des dépistages dans ces territoires. Toutefois, les données épidémiologiques, les réponses obtenues dans les questionnaires et les témoignages recueillis par les organismes nationaux plaident pour une appréciation spécifique à la fois de la pertinence des dépistages et des tranches d'âge choisis, mais également pour une organisation spécifique, tenant compte des particularités géographiques, climatiques et culturelles de ces départements.

L'organisation des soins

1. LES NOUVEAUX MODES D'ORGANISATION INDUITS PAR LE PLAN CANCER

- [157] Cette partie du rapport 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). A 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.
- [158] Trois régions, trois approches différentes, tel est le constat fait après les visites effectuées sur le terrain, auquel il convient d'ajouter la spécificité de la région Ile-de-France, ainsi que la situation spécifique des départements d'outremer, pour lesquels la mission s'est appuyée sur les résultats de l'enquête auprès des ARH.

1.1. *Un effet bénéfique reconnu par tous*

- [159] Même si, comme l'ont souligné divers interlocuteurs de la mission, de nombreuses structures partenariales préexistaient, de même que la pratique de la pluridisciplinarité, 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.
- [160] Selon l'INCa³⁷, 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, radio physiciens). Dans les 3 régions visitées par la mission, le rôle joué par des embauches de médecins coordinateurs dans les réseaux ou de secrétaires dans l'ensemble des structures a été souligné.
- [161] Mutualisation de moyens et restructurations internes au sein des établissements, coopération territoriale accrue, collaborations renforcées entre CHU et CRLCC lors de la constitution des PRC, sont les autres acquis communément évoqués. Il peut être cité notamment, au titre des collaborations entre CHU et CRLCC, des volontés de partage de la prise en charge de 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 ou individuel, en dehors d'une logique de prise en charge médicale. Ainsi, le CHU de Bordeaux conserve des activités de sénologie alors même que le CRLCC accueille 1 000 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 CRLCC sont ici dans un rapport de un à dix.

³⁷ Fiche suivi du plan cancer, mesure 48.

- [162] Le plan a néanmoins permis de formaliser et de consolider toute ces pratiques de coopérations déjà actives et de changer en profondeur les mentalités. La mission a pu constater, sur le terrain, un important 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 ont été faites à la mission.
- [163] 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 de la cancérologie, qui a opposé longtemps la cancérologie d'organes et la cancérologie transversale du cancer et pour lui substituer une pluridisciplinarité décisionnelle.

1.2. Un défaut d'accompagnement et un manque de temps

- [164] 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, 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 (PRC), même si une mission a été conduite récemment³⁸ pour en préfigurer le contenu ; pas de cahier des charges sur les 3 C, ni sur les réseaux territoriaux.
- [165] 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.
- [166] Certaines des mesures n'ont été mises en place qu'en 2008 ou le seront en 2009. A cela s'ajoute le fait que des mesures connexes ne donneront leur plein effet qu'avec un certain délai, 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 3 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 2011³⁹.
- [167] On assiste ainsi à une sorte de séquençement en quatre étapes, sauf en Ile de France, 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.
- [168] Dans la mise en œuvre de ces quatre étapes, le temps du plan cancer a été, à l'évidence, mal calibré.

³⁸ 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.

³⁹ 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 quatre régions, ce point a été souvent abordé, car fortement « restructurant » pour le système de soins.

1.3. Des disparités territoriales et des lignes de partage souvent introuvables entre ces différentes structures

[169] 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 n'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 mêmes acteurs sont conviés à figurer dans des dispositifs soit vécus comme complémentaires, soit comme concurrents, dans un univers où la tarification à l'activité (T2A) a renforcé les logiques de rentabilité et de fidélisation de patientèles. Ces difficultés sont 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.

1.3.1. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) : les structures les plus abouties.

[170] En septembre 2008, l'INCa dénombre 27 réseaux, le réseau ONCOPACA couvrant les deux régions PACA et Corse et trois réseaux en région Rhône Alpes étant amenés à converger prochainement. A l'élaboration du référentiel national des missions des réseaux régionaux de cancérologie (circulaire du 25/09/2007), s'ajoutent la procédure de reconnaissance des RRC avec l'initiation en 2008 de la procédure de conventionnement tripartite INCa/MRS⁴⁰/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, finalisée en 2007.

[171] 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.

1.3.1.1. La promotion et l'amélioration de la qualité des soins

[172] Sur les cinq missions qui couvrent le champ de la qualité des soins en cancérologie, trois d'entre elles se retrouvent à un niveau de priorité élevée dans l'enquête menée auprès des ARH et dans les trois régions, hors Ile-de-France, visitées par la mission : la production de référentiels cliniques, le partage de l'information (public et professionnels) et l'aide à la formation.

- Ainsi, d'après l'enquête menée auprès des ARH, tous les réseaux interviennent sur *le champ des référentiels*, que ce soit pour la contribution à l'élaboration des référentiels nationaux et/ou l'élaboration ou l'adaptation de référentiels régionaux et leur diffusion auprès des établissements. C'est un champ qu'ils investissent seuls et pour lequel ils semblent avoir toute légitimité auprès des acteurs. C'est sans doute même le seul. Car, même pour les deux autres champs bien pris en compte par le réseau, ils ne sont pas de sa compétence exclusive, ni même soumis à sa régulation et coordination puisque d'autres acteurs les investissent également librement, l'URML (en Aquitaine notamment), les réseaux locaux et même les 3C pour ce qui est de la formation ; les réseaux locaux et les 3C en ce qui concerne la communication (comme dans la région Centre).
- Quant au *partage de l'information entre publics et professionnels*, il se concrétise majoritairement par la création d'un site Internet (15 régions en sont dotées d'après cette enquête et seulement cinq régions reconnaissent que cette information est peu développée ou en cours de mise en œuvre). Cette information est cependant principalement tournée vers les professionnels et assez rares sont les régions qui, dans l'enquête, font explicitement mention d'actions du réseau explicitement tournées vers le public (qui se fait alors sous forme de plaquettes, de réunions, de conférences grand public ou d'information aux patients, souvent en collaboration avec la ligue contre le cancer).

⁴⁰ Mission régionale de santé, réunissant l'ARH et l'URCAM.

- Enfin, *le champ de la formation continue* (5 régions se démarquent sur ce point) est investi par la grande majorité des réseaux mais ils le font selon des modalités diverses : formations aux soins de support, au dispositif d'annonce, réunions de formation aux référentiels, formations destinées aux infirmières, pharmaciens, médecins généralistes, gynécologues. L'enquête ne permet pas de cerner une stratégie de formation continue des professionnels par région puisque d'autres acteurs sont engagés également dans des formations, sans apparemment de plan d'harmonisation des pratiques.

[173] En revanche, deux des missions dévolues aux réseaux semblent très peu abouties, **la communication entre professionnels de santé d'une part et l'observation, le recueil des données et l'évaluation des pratiques d'autre part.**

- *L'état d'avancement du DCC* est 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 (voir paragraphe 2.2.6), liées soit à l'informatisation du réseau, soit à celle de l'établissement, sans régulation régionale ni nationale suffisante, eu égard aux délais constatés dans la construction du cahier des charges du DCC par l'INCa. Des solutions hétérogènes sont ainsi construites, au mieux au niveau de la région, sinon dans le cadre de regroupements infra régionaux dont la logique obéit à des considérations locales et/ou d'établissements. Le secteur privé se lance dans des projets de systèmes d'information propres. Ainsi, la CSMF, notamment, a fait état d'un projet de dossier informatisé du patient confié à la société Sogedim, qui est en phase pilote et devrait être opérationnel en 2010.

[174] La sécurisation et la fluidité des flux d'information constitueront un avantage compétitif de poids car la facilitation de l'adressage des patients, le retour d'information, la rapidité des contacts entre médecine de ville et médecins hospitaliers et l'amélioration des interfaces seront autant d'incitations à privilégier les établissements les plus rapidement informatisés.

[175] L'épine dorsale de cette organisation en quatre strates, qui est incontestablement le système commun d'information, est défaillante.

- *Pour ce qui est du recueil des données et de l'évaluation des pratiques*, la plus grande hétérogénéité se constate là encore. Tous les réseaux sont investis sur le recueil de données relatifs aux RCP, qui constitue le plus petit dénominateur commun en matière de recueil de données. En revanche, l'évaluation des pratiques n'est mentionnée que dans la moitié des régions, dans l'enquête auprès des ARH, et les actions évoquées sont diverses : audit de RCP, évaluation de l'application de référentiels essentiellement.

1.3.1.2. La coordination régionale opérationnelle

[176] Les disparités les plus grandes se retrouvent, 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. »⁴¹.

⁴¹ Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie ; référentiel national p.5.

- [177] Ainsi, dans les régions visitées, pour deux d'entre elles, la Haute Normandie et l'Aquitaine, il n'existe pas de réseau territorial en oncologie, le réseau de proximité ROSA n'ayant plus d'activité en Aquitaine. A noter cependant que le réseau Onconormand a développé des outils d'information très précis sur les solutions alternatives à l'hospitalisation et que le RCA (réseau de cancérologie d'Aquitaine) a lié des contacts, lors des journées régionales du RCA, avec le réseau régional douleur et les réseaux de proximité de soins palliatifs et envisage avec eux un partenariat plus poussé.
- [178] En revanche, le réseau Oncocentre coordonne cinq réseaux territoriaux au service des patients même si celui de Chartres, se tournant « naturellement » vers Paris et non vers Orléans ou Tours, exprime des velléités d'indépendance. Le suivi des réseaux territoriaux par le réseau régional se fait dans des tableaux communs⁴² avec les 3C pour ce qui est du personnel et de la mise en place du dispositif d'annonce. Toutefois, les tableaux de bord des deux structures sont différents et comprennent, pour ce qui est des réseaux territoriaux, des données sur le personnel, sur l'indemnisation des médecins libéraux participant aux RCP, l'information patient, les formations organisées et la prise en charge ambulatoire. A noter que seuls les tableaux de bord de deux réseaux, Onco Loiret et Onco 28, créés tous deux en 2005 alors que les autres sont plus récents, figurent dans le rapport d'activité du RRC et qu'à la différence des fiches de suivi des 3C qui comportent, en plus du tableau de bord, une page d'engagements contractuels du 3C pour l'année N+1, rien de tel ne figure dans les fiches de suivi des réseaux territoriaux.
- [179] En Ile de France, les réseaux territoriaux se sont constitués avant le réseau régional, qui a été créé, fin 2007, essentiellement pour coordonner les 20 réseaux locaux. La structuration des différents étages préconisés par le plan cancer s'est faite de la périphérie vers le centre, sur la base des bassins de vie qui ont initié le mouvement. Son rôle est donc avant tout fédérateur et son caractère modeste est souligné par l'ARH comme un trait positif au motif qu'un élargissement de ses compétences comporterait des risques d'affrontement entre structures. Autant, dans une région moyenne, un rôle fort du réseau régional peut se justifier, autant en Ile de France, où il faut déjà prendre en compte des réalités différentes de la grande couronne et du centre de Paris, un réseau puissant susciterait des oppositions. « Trop de généraux dans l'Ile de France », comme le disent des acteurs de Pontoise, pour accepter une quelconque main mise d'un réseau régional sur les initiatives des établissements ou même des 3C.
- [180] Au-delà de ces deux exemples rares où le réseau régional joue un rôle d'animation des réseaux territoriaux, deux missions essentielles sont mal prises en compte :
- impulser une dynamique de réseaux territoriaux dédiés ou polyvalents s'ils sont inexistantes ou insuffisants sur le territoire, ou animer réellement ce maillage en réseau s'il existe d'une part,
 - d'autre part, jouer un rôle plus important dans l'organisation sanitaire de territoire, aux côtés de l'ARH et de la future ARS, à la fois pour accompagner des établissements défaillants transitoirement, 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. Une mission est donc sans doute mal identifiée dans le référentiel national, celle de l'organisation des filières de soins selon les pathologies et la mise en place de filières de recours. Certes les futures ARS auront la charge de cette mission, qu'elles devront articuler avec le rôle des pôles régionaux (voir plus loin). Il apparaît toutefois à beaucoup de professionnels que toute réorganisation est plus efficace si elle se fait sur proposition du réseau après discussion avec les praticiens.
- [181] Enfin, une mission actuellement dévolue aux 3C ou répartie différemment suivant les régions, paraît, aux yeux de certains, devoir très clairement être attribuée aux réseaux régionaux : la construction standardisée de fiches de RCP et l'harmonisation et l'exploitation des données issues des RCP.

⁴² Rapport d'activité 2007 du réseau Oncocentre.

- [182] Les réponses au questionnaire envoyé aux ARH font état de constats similaires : bonne adhésion des établissements et des professionnels au réseau (8 régions) dont ils soulignent le caractère structurant et qu'ils notent en général très favorablement (note moyenne de 7, hors DOM, avec une note maximale de 10). Ce satisfécit 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 d'entre eux estiment que la situation s'est améliorée.
- [183] 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. A 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 3C.
- [184] 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.
- [185] Au-delà de cette relative imprécision des missions elles-mêmes des RRC et des différences de pratiques, le positionnement des deux autres étages, les 3C et les PRC, semble également très ambigu.

1.3.2. Les centres de coordination en cancérologie (3C) : une configuration et un positionnement très aléatoires

- [186] Le cadrage des 3C 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 16 régions.
- [187] Les missions, au nombre de quatre, sont néanmoins claires :
- mettre les référentiels à disposition des médecins ;
 - mettre en œuvre la pluridisciplinarité en organisant et fédérant les RCP, le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins ;
 - informer les patients au sein de l'établissement mais aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours de patients intégrant les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau ainsi que les relations avec le PRC pour les soins de recours ;
 - enfin produire des données en s'appuyant sur 6 indicateurs.
- [188] Quoiqu'apparemment claires, les missions font parfois l'objet de débordements ou de détournements, que ce soit pour l'évaluation où les frontières avec le réseau régional peuvent être floues, ou pour le lien ville /hôpital.
- [189] 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.
- [190] 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 :
- *En termes de configuration* tout d'abord qui induit des procédures spécifiques et donc des différences de pratiques : on ne concerte pas à 60 dans des lieux éclatés comme on le fait à moindre nombre dans un même lieu.

- [191] Le nombre des 3C et leur configuration sont 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 (comme en Aquitaine) fonctionnent avec plusieurs 3C. Ils peuvent également être difficiles à mettre en place dans les zones sous-médicalisées. Les 3C sont parfois sur plusieurs établissements : un centre de coordination fonctionne ainsi avec 7 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 compétition entre les deux secteurs. A 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'Evreux ou à Pontoise.
- [192] Mais c'est surtout sur le périmètre des 3C que des interrogations se font entendre sur le terrain : sur quelle base établir ce périmètre et autour de quelles activités médicales (radiothérapie, chimiothérapie, activités chirurgicales) ? Comment conserver une logique de projet et de partenariat entre hommes et femmes qui se connaissent, garantissant ainsi une masse critique permettant d'allier maîtrise, compétence et proximité ?
- *En termes de missions* ensuite, qui sont inégalement prises en compte sur le territoire et qui sont hétérogènes, eu égard au libellé même du cahier des charges inclus dans la circulaire du 22 février 2005 et qui constitue une mine de chevauchements possibles avec les missions du RRC : que veulent dire précisément les points suivants : mettre à disposition les référentiels, s'assurer de la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité par la réalisation d'audits internes des RCP, pouvoir informer les patients par des structures d'information, produire des informations sur les activités cancérologiques ? Sur tous ces champs, il existe des missions déjà dévolues au RRC sans que leur délimitation et leur explicitation permettent une complémentarité et non une concurrence ou des redondances. Et, au contraire, aucune mention n'est faite de la formation continue au sein des 3C, alors que des formations sont prises en charge par eux sur le terrain.
- [193] A noter également que la fiche d'identité des 3C élaborée par l'INCa⁴³ met en exergue certaines missions plus que d'autres, induisant une interprétation des textes propice à des pratiques plus régulées mais guère plus claires pour autant : rien n'est demandé sur les audits internes, hormis en données quantitatives..L'organisation même des questions, qui ne reprend pas la dynamique du cahier des charges de la circulaire, induit une nouvelle configuration des missions pourtant jamais explicitée clairement.
- [194] Les SROS cancérologie, élaborés par les ARH, apportent eux aussi des inflexions par rapport à la circulaire. Le SROS de la région Aquitaine précise ainsi que les 3C « sont le socle de la relation ville-hôpital », relation qui « s'appuie étroitement sur les réseaux de santé existants ».
- [195] Rien d'étonnant donc que la plus grande diversité soit la règle, même s'il faut prendre en compte la relative jeunesse des 3C et leur inégale montée en puissance. Constat conforté sur le terrain, au vu de deux analyses menées par la mission, celle de l'enquête auprès des ARH et celle des 3C dans les 3 régions visitées et en Ile de France.

⁴³ Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Annexe 5.

- [196] *L'enquête ARH* est intéressante par le peu de développements apportés à l'analyse des 3C, par opposition aux longues analyses sur les réseaux régionaux. Souvent non notés, souvent réduits à une liste de leur emplacement, souvent esquivés dans l'analyse au motif qu'ils sont trop récents, souvent renvoyés à une animation et à une évaluation à renforcer par le réseau régional, cette partie de l'enquête témoigne d'un malaise des ARH quant à la configuration exacte de cette structure, souvent notée au titre de la mise en œuvre des RCP. Les positions des ARH sont toutefois diversifiées. Le principal commentaire est la jeunesse de la mise en place des 3C 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 sont des demandes fréquentes, allant, dans deux régions, jusqu'à une proposition de fusion entre les deux structures. Ainsi un commentaire d'une ARH illustre la difficulté de positionnement : « Les 3C ne sont pas des centres de coordination régionale mais bien l'illustration des dynamiques d'établissements autour de la qualité en cancérologie. Les organisations internes aux établissements traduisant la transversalité des pratiques sont l'axe majeur des évolutions à attendre. Les réponses au qui/quoi/comment pour les patients pris en charge sont déterminantes. La coordination régionale est aussi de la responsabilité du réseau régional. Une animation des 3C est un axe de travail du réseau. »
- [197] *L'analyse des rapports d'activité et des fiches INCa* des dix 3C d'Aquitaine apporte par ailleurs deux éléments d'information :

- *une compréhension partagée de certaines missions* même si leur état d'avancement est différent. On constate ainsi une focalisation unanime sur l'organisation des RCP, une montée en puissance très différenciée sur le dispositif d'annonce et les soins de support, un retard généralisé sur la mise en œuvre du PPS, une information du médecin traitant majoritairement par courrier.
- *une interprétation floue d'autres missions* et notamment les actions de coordination ville-hôpital, le recueil de données, l'évaluation et la formation, pourtant non incluse, pour cette dernière, dans les missions de base du cahier des charges de 2005. Ainsi, sur les fiches INCa, à la question des actions ville-hôpital, deux 3C seulement répondent par la négative ; six se contentent d'évoquer le projet de surveillance alternée du cancer du sein, associé pour certains à des actions d'information (plaquettes, enquêtes de satisfaction, journées portes ouvertes, réunions avec les médecins généralistes). Seulement deux font part d'actions réelles de suivi ville/hôpital, au-delà de la surveillance alternée du cancer du sein : le 3C de Bordeaux nord avec les réseaux de soins palliatifs et la mise en place du Velcade⁴⁴ à domicile, et le 3C de l'Institut Bergonie qui propose un vaste projet de coordination en réseau par la constitution d'un bureau d'aide à l'orientation des patients hospitalisés avec une équipe pluridisciplinaire et une demande de 3 ETP (IDE, assistante médicale et cadre infirmier). A l'évidence, la confusion est grande sur la définition même de ce que peut recouvrir l'articulation ville/hôpital.

- [198] Les rapports d'activité, par ailleurs, mentionnent très rarement les actions d'articulation entre la ville et l'hôpital parmi les missions prioritaires des années 2007 et 2008. En revanche, au-delà des missions de base, l'accent est mis, dans les différentes chartes des 3C, suivant en cela le modèle du référentiel 3C élaboré par le RCA en 2005, sur *la formation des professionnels* d'une part, *les actions d'évaluation* d'autre part (le 3C participe à la mise en place des audits internes ... ; il évalue son fonctionnement, l'atteinte des objectifs qu'il définit, la mise en œuvre de ses missions) et enfin *la recherche* (charte 3C Dordogne).

⁴⁴ Le Velcade® (bortezomib) est indiqué dans le traitement des myélomes multiples (cancer de la moelle osseuse).

- [199] Un exemple de ces interprétations souvent floues des missions des 3C, est celui de la formation et de son application en Aquitaine : aucune mention de celle-ci dans le cahier des charges de 2005, annexé à la circulaire de base, ni dans la fiche d'identité des 3C, élaborée par l'INCa ; La formation n'est pas abordée au titre des missions des 3C dans le référentiel élaboré au sein du RCA en juillet 2005, et actualisé en octobre 2006, mais identification d'un item formation dans le développement du texte, à la référence N°7 qui précise « Le 3C s'assure qu'une formation aux bonnes pratiques en cancérologie est accessible aux professionnels. Le 3C participe à la définition des actions de formation en cancérologie et s'assure que les personnels en bénéficient », formules reprises dans certaines chartes des 3C. Même mention mais sous forme légèrement différente dans les missions des 3C présentées sur le site du RCA « participer à (...) la formation continue régionale ou nationale » mais interprétation sous forme de responsabilité entière du 3C dans la formation dans certaines chartes des 3C : « Le 3C s'assure de la formation des professionnels aux bonnes pratiques en cancérologie » (charte du 3C de Dordogne). Ainsi, coexistent 4 textes et 4 niveaux de déclinaison qui ne permettent pas de définir clairement le rôle des 3C dans le champ de la formation.
- [200] En revanche, l'item formation figure explicitement dans les divers cahiers des charges des réseaux régionaux, rapports d'activité, fiches INCa, sous forme identique « aide à la formation continue », mais le contenu des actions dans les différents réseaux est très hétérogène. Le RCA revendique clairement, quant à lui, son rôle d'animation de la formation des 3C et, pour souligner la transparence des financements et l'indépendance du RCA, a même modifié son règlement intérieur et a engagé une démarche pour faire valider certaines réunions du RCA au titre de la FMC. Il a également lancé une étude des besoins et ressources en termes de formation au dispositif d'annonce dans les 3C, en vue de la mise en place d'une formation au plan régional. Actions et animation réelles, dans le cas du RCA en tout cas, rôle plus confus dans les textes des 3C en revanche. L'imprécision même du terme « d'aide », dans les textes fondateurs des réseaux, n'aide pas à une bonne définition des missions. En revanche, le rapport d'activité du 3C de l'hôpital de Chartres, présenté sous l'égide du réseau Oncocentre, identifie bien le réseau Oncocentre comme en charge de la formation au DCC et, plus largement, comme initiateur et régulateur d'un certain nombre d'actions et d'indicateurs.
- *En termes de relations avec les autres structures* enfin, qui sont très différenciées aussi bien en aval qu'en amont.
- [201] Rien d'étonnant, au regard de l'élasticité d'interprétation des missions des 3C que les relations avec les autres structures de cancérologie soient parfois compliquées et risquent de se compliquer plus encore au fur et à mesure de leur développement. Dans la région Haute Normandie, par exemple, la montée en puissance des quatre 3C, bien que récemment installés, concurrence déjà le réseau. Ainsi, alors que l'accompagnement financier de l'installation des 3C en 2007 (selon une configuration standardisée des moyens en personnel sur la base de 1ETP d'infirmier, 1 ETP de secrétariat, 1ETP de technicien qualitatif, 15% de charges de logistique) s'est faite dans le cadre de la MIGAC, les besoins nouveaux du réseau Onconormand pour assurer la mission coordination des 3C (1 secrétaire, 1 assistant de recherche clinique, 1 biostatisticien et des charges de logistique) ont été assurés par la contribution des établissements publics et privés développant une activité de cancérologie (selon un certain pourcentage de la dotation MIGAC répartie entre eux).
- [202] Le réseau directement doté dans un premier temps par la dotation régionale des réseaux (DRDR)⁴⁵ se voit financé aujourd'hui pour partie de son fonctionnement par une rétrocession des établissements financés par une dotation MIGAC. Cette évolution de financement ne contribue pas à une bonne coexistence des différentes structures qui peuvent, de fait, se trouver en concurrence.

⁴⁵ Financement toutefois à caractère temporaire, la DRDR n'ayant pas vocation à financer le fonctionnement de base des réseaux, mais à impulser leur mise en place

- [203] Cette montée en puissance et en compétence est particulièrement frappante pour le 3C du territoire de santé Rouen/Elbeuf, qui vient de se constituer en groupement de coopération sanitaire le 21 mai 2008. Ce 3C comprend le CHU et le CRLCC de Rouen. La lecture du tableau de la répartition des missions et fonctions entre établissements, 3C et Réseau Onconormand inclus dans le projet d'organisation régionale des 3C, fourni par l'ARH est, à cet égard, significatif car les missions restent définies très vaguement et laissent tout loisir aux acteurs de faire seuls, sans intégration réelle des structures. Le projet d'établissement du CHU 2008-2012 met clairement à l'écart le réseau qui est cité dans la rubrique d'harmonisation des pratiques de soins par les référentiels, et dans un item où il est indiqué qu'il faut poursuivre la coopération et la « coanimation » avec le réseau régional de cancérologie. Pas un mot sur son rôle ni dans le chapitre du développement d'une démarche qualité spécifique dans le cadre du 3C, ni dans le suivi des activités par un tableau de bord partagé en cohérence avec les missions du 3C, ni dans la contribution à la transmission d'informations avec les partenaires du parcours de soin : DCC-DMP, médecine de ville, visioconférence.
- [204] Le réseau semble réduit ici à un rôle de prestataire de services : référentiels, aides méthodologiques, élaboration d'annuaires mais tout rôle de partenaire ou d'animateur, y compris d'évaluateur des pratiques lui semble dénié. Selon la mission, un réseau ne peut se maintenir avec ce seul champ de compétences.
- [205] A noter également qu'en Aquitaine, où pourtant les 3C, issus des UCPO (unités de coordination pluridisciplinaire en oncologie), sont considérés comme des émanations « naturelles du réseau régional » et comme des chevilles ouvrières au sein des établissements des orientations données par le réseau (un médecin coordonnateur du réseau régional d'Aquitaine réunit régulièrement les médecins coordonnateurs des 3C), la coopération a été longtemps difficile avec le CHU et le CRLCC, notamment pour la récupération des fiches de RCP de ces deux établissements pour agréger les données, malgré de nombreuses tentatives.
- [206] Enfin, en Ile de France, les 3C se sont développés fortement, en relation avec les réseaux locaux, mais sans lien fort avec le réseau régional, d'implantation récente. Le réseau Famba cancer Est, par exemple, qui rassemble les hôpitaux Tenon, St Antoine et Trousseau, fait état d'activités qui débordent le cadre habituel des 3C, notamment la production et la mise à jour des référentiels, la réponse à des appels d'offre, la production de données sur l'activité et l'accès aux essais cliniques, à la tumorotheque, à l'oncogénétique, etc.
- [207] A 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.

1.3.3. Les pôles régionaux de cancérologie (PRC) : des structures récentes aux missions délimitées mais qui manifestent une volonté d'élargissement de leurs champs d'activité

- [208] 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 l'accès 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 cancérologie⁴⁶.
- [209] En décembre 2008, 19 régions disposaient d'un pôle régional assis le plus souvent sur un CHU et un CRLCC. A noter, dans les trois régions visitées, la particularité de la région Centre qui n'a pas de CRLCC 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).

⁴⁶ Voir note 38 de bas de page

- [210] 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, au moment du présent rapport, dix groupements de coopération sanitaire publiés et trois en cours d'élaboration.
- [211] Deux constats peuvent être faits à ce niveau :
- ***Des effets bénéfiques, en termes de partenariat entre les CHU et les CRLCC***, au vu de l'enquête menée auprès des ARH et des visites sur le terrain. 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 CRLCC (6 régions), l'expertise reconnue de ce pôle et des investissements structurants. A noter toutefois que 10 régions regrettent l'absence de projet médical commun et l'exacerbation des réflexes concurrentiels.
- [212] Ainsi, le PRC d'Aquitaine s'inscrit dans une dynamique de coopération entre le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonie, à trois niveaux : la complémentarité des projets d'établissement respectifs, l'organisation coordonnée et partagée d'activités et d'équipements sur la base d'accords conventionnels, dont la tumorothèque, et la mise en commun de moyens au sein de structures communes (projet de l'Institut d'hématologie oncologique, regroupement à l'étude de la radiothérapie).
- Mais aussi ***des ambiguïtés qui demeurent*** même 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'innovation⁴⁷ 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,. Ces ambiguïtés touchent 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.
- [213] La liste indicative des marqueurs de ressources de recours en cancérologie incluse dans la circulaire de 2005 (plateaux techniques lourds, bio pathologie, 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 vie⁴⁸.
- [214] 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.

⁴⁷ 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. ».

⁴⁸ Rapport Leclercq et Trillet Lenoir, opus cité 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 oncologie dans les domaines du diagnostic, des traitements, de la prise en charge globale et du suivi des patients, comme le propose le rapport sus mentionné, 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.

[215] Au titre de la continuité et de la permanence des soins, il est proposé en effet dans ce rapport 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.

[216] S'il semble important de réguler les activités de chirurgie⁴⁹ 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.

[217] Il faut noter, en plus, que le secteur privé, rarement intégré dans les PRC, dénie souvent à ce pôle tout caractère structurant, en matière de recours. Certains établissements estiment être tout autant à la pointe du progrès et, pour les cas rares ou exigeant une technique hautement spécialisée, préfèrent se référer à des centres interrégionaux, voire nationaux. Le PRC, pour eux, n'a pas d'existence, ni d'efficacité. C'est un élément à prendre en compte pour juger de la pertinence de la création des PRC, qui ne sauraient se résumer à un moyen d'éviter les doublons entre CHU et CRLCC dans une région donnée ou de mutualiser, entre eux, des équipements lourds.

- *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-CRLCC 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 CRLCC, comme c'est le cas en Aquitaine, sans s'ouvrir aux structures d'excellence du privé, ce que fait au contraire la région Centre.
- l'adressage des patients relevant du recours s'opère par des réseaux informels entre les médecins de la région (ou hors 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).

⁴⁹ 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.

- [218] A noter, par ailleurs, que les réponses des ARH au questionnaire qui leur a été soumis soulignent, dans 10 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.
- [219] Plus largement, des doutes se font entendre sur l'opportunité même d'une telle configuration, au vu du faible engagement des acteurs, à ce jour, dans ces PRC. Sur les 22 régions métropolitaines, 7 seulement ont accepté de se prêter à l'exercice de notation demandé par la mission et les notes sont en général basses. Et ces réserves ne peuvent s'expliquer par la seule jeunesse de ces pôles; elles s'expliquent aussi par la difficulté de faire marcher ensemble des structures où la concurrence peut briser la dynamique de complémentarité. Une demande de formalisation, dans les projets d'établissement, des modalités d'organisation de la recherche clinique et translationnelle pour développer la diffusion des innovations en cancérologie est également exprimée. Deux commentaires d'ARH témoignent bien de la confusion qui demeure : « Le pôle régional ne peut être disjoint de la problématique réseau ; il est un de ses éléments. Si la mission du pôle est de dynamiser les axes recherche et innovation, ceux-ci ne peuvent être disjoints de la politique de réseau dont l'objet même est aussi de permettre pour les patients un accès aux ressources rares et complexes. Le pôle ne se décrète pas et les acteurs sont aux prises avec des recherches de positionnement non stabilisé » (Midi Pyrénées). Quant à la région Ile de France, le PRC est qualifié, à Pontoise, de trou noir. On déplore, même si l'intérêt d'un pôle est reconnu pour formaliser les activités de recours, notamment en termes de RCP, le flou de la répartition des tâches avec le réseau régional et l'on estime qu'il faudrait les regrouper. L'ARH, pour sa part, adopte une position très pragmatique : « Là où les choses ont avancé, c'est là où les acteurs conçoivent l'avenir en termes de complémentarité et de services réciproques ». Pour la mission, il n'est pas certain que la notion de PRC puisse s'apprécier en pratique de la même manière dans toutes les régions.
- [220] En conclusion, on peut dire que l'articulation entre réseaux régionaux, pôles régionaux de cancérologie et 3 C n'est donc pas optimale et nécessite des ajustements.
- [221] De fait, cette organisation a été pensée en 2003, avant la mise en place de la T2A, laquelle, dans sa recherche d'efficacité, induit inévitablement des logiques concurrentielles de captation de financements et de clientèles. Les stratégies régionales de mise en œuvre du plan cancer, effectives véritablement à partir de 2006, au moment de la montée en puissance de la T2A, traduisent cette recherche de nouvelles frontières et ces alliances « de raison », sur le terrain, y compris entre privé et public. Mais, on constate une sorte d'effet d'éviction du dispositif antérieurement mis en place : le réseau régional trouve toute sa place et irrigue bien le tissu local, tant que les 3C, qu'il contribue lui-même à construire, ne viennent pas fragiliser sa position, laquelle est rognée par ailleurs par les PRC.
- [222] L'organisation telle que prévue par le plan cancer, c'est-à-dire avec une configuration imprécise des missions, ne peut que générer des conflits de territoire et des doublons facteurs d'inefficacité.
- [223] A cela s'ajoute le sentiment très fort du secteur libéral⁵⁰ d'être trop peu associé, notamment au sein des PRC et même oublié dans le plan cancer. « Combien d'établissements peuvent se payer des 3C, des soins de support, des assistantes sociales, car les financements sont très ARH dépendants et le privé touche 0,4% des MIGAC », note ainsi Gérard Parmentier, secrétaire général de l'Union nationale hospitalière privée de cancérologie (UNHPC).

1.4. De nécessaires ajustements à prévoir

- [224] 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, la mission préconise les pistes suivantes dans le nouvel élan à donner au plan cancer.

⁵⁰ Entretien avec Christian Espagno, vice président de la confédération des syndicats médicaux français et rencontres 2009 de la cancérologie libérale et hospitalière privée.

1.4.1. Un meilleur accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés

[225] 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 structurant pour les PRC⁵¹, 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.

[226] Au-delà de la production de recommandations nationales, dont la faiblesse du rythme est fortement et fréquemment regrettée, et de la production de SOR⁵², qui nécessitent un long travail d'actualisation, 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.

1.4.2. Une optimisation du système de gouvernance : deux niveaux de missions à retenir

[227] Il s'agit ici de développer un mode de gouvernance régionale en articulation avec les modalités d'organisation des territoires de santé, ou au niveau interrégional, lorsque les problématiques le justifient⁵³. 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.

[228] Deux grands blocs de missions semblent ainsi se préciser :

1. **Un niveau de proximité autour du patient, impliquant le suivi d'un parcours de soin, aussi bien au sein des établissements qu'en accompagnement à domicile.** Cette coordination des soins correspond, au vu du plan cancer, à deux des échelons identifiés, ceux des 3C et des réseaux territoriaux. L'un est correctement pris en charge, au sein de l'établissement, l'autre est la plupart du temps inexistant : le lien ville-hôpital (voir chapitre 3). Cette mission essentielle de coordination du soin autour du patient doit être posée comme telle, découpée en missions plus précises et prise en charge au mieux des réalités des territoires et des dynamiques de complémentarité, à condition qu'elle soit assortie d'indicateurs spécifiques de réalisation des objectifs.
2. **Un niveau organisationnel, sans lien avec le patient,** en responsabilité de tout l'appareil métacancérologique, si ce néologisme peut être utilisé, c'est-à-dire la qualité des soins, la fourniture de référentiels, la mutualisation d'outils d'information et de communication, (DCC, site Internet, plaquettes d'information etc.), la formation des professionnels et l'évaluation, toutes missions qui peuvent être déléguées, par contrat, aux diverses structures, si besoin est, mais avec animation et évaluation faites au niveau régional. C'est là un moyen d'éviter à la fois les velléités de cloisonnement des grosses structures qui cherchent l'autosuffisance et peuvent privilégier les logiques expansionnistes, et de favoriser une meilleure équité des soins.

⁵¹ Consultations d'oncogénétique, plate formes de bio pathologie, coordination de la prise en charge des tumeurs rares, évaluation gériatrique.

⁵² Programmes « Standards, Options : Recommandations », pilotés par l'INCa.

⁵³ Comme, par exemple, pour la prise en charge des cancers de l'enfant.

[229] En conséquence, en fonction de ces deux grands niveaux, la mission préconise à ce stade quatre orientations :

- Les *réseaux régionaux de cancérologie*, 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), doivent exercer une mission de coordination régionale, sans lien direct avec les patients. Celle-ci 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. Elle doit également couvrir le champ de l'évaluation. Cette responsabilité est essentielle pour la construction du lien ville/hôpital (voir plus loin paragraphe 3) qui doit être pris en charge au niveau régional par le réseau. Il importe toutefois de ne pas transformer les réseaux régionaux en INCa régionaux et, donc, de bien encadrer leur mission de régulation pour trois raisons : ne pas créer des luttes de pouvoir entre les structures, laisser aux ARS le rôle final de régulateur de l'offre, enfin éviter de traiter le cancer à part des autres pathologies. La chirurgie du cancer, par exemple, n'est pas détachable de la chirurgie en général dans un établissement donné.
- Le rôle premier *des centres de coordination en cancérologie* 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.
- La mission suggère de mieux articuler *les pôles régionaux de cancérologie avec les réseaux régionaux*. Cette articulation pourrait aller jusqu'à une intégration, tout en conférant aux pôles une responsabilité particulière. Les notions de recours et de référence devraient permettre de mieux mettre en évidence les établissements de recours et mieux répartir les pôles de référence, en surmontant les clivages publics privés, en favorisant enfin la complémentarité inter régions et en gardant un lien entre ces notions et la coordination régionale des soins qu'organise le RRC. La logique de pôle d'excellence, indispensable pour des soins de recours, la recherche et l'innovation pourrait être remplacée par celle de contrat d'excellence, pour mieux épouser les traits particuliers de certaines situations et ne pas engager les acteurs dans un formalisme organisationnel excessif.
- *L'agence régionale d'hospitalisation (et bientôt l'ARS)* devrait voir son rôle précisé 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.

1.4.3. Une dévolution précise de la mission d'assurer la continuité des soins sur un territoire

[230] 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.

[231] Cet aspect, étudié récemment par l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) pour ce qui concerne les professions spécifiques à la cancérologie⁵⁴, 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.

1.4.4. Une prise en compte du temps d'appropriation des mesures par le terrain et d'acculturation des acteurs

[232] 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. Des indicateurs bien choisis, bien renseignés et bien utilisés tant au niveau national que régional permettraient de mieux suivre l'évolution de la pénétration des mesures préconisées. Ces indicateurs devraient privilégier la réalisation de missions précises, et laisser une grande souplesse aux ARS sur l'organisation choisie pour réaliser ces missions, en fonction du contexte régional.

1.4.5. Une prise en compte du coût de la qualité

[233] 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 élément de non incitation à la coopération, de mieux valoriser, dans la T2A, certaines activités et notamment les activités de recours.

2. LES MESURES DIRECTEMENT LIEES A LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE, PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS, DISPOSITIF D'ANNONCE, SOINS DE SUPPORT

[234] 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. Les décrets DHOS du 21 mars 2007 rappellent qu'il y a six conditions transversales de qualité applicables à l'ensemble des pratiques thérapeutiques en cancérologie : 1. Dispositif d'annonce, 2. Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), 3. Programme personnalisé de soins (PPS), 4. Respects des référentiels, 5. Accès aux soins de support, 6. Accès aux innovations et à la recherche clinique.

[235] L'articulation générale est la suivante :

- tous les dossiers de patients atteints de cancer doivent être obligatoirement discutés en 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 PPS ;

⁵⁴ Observatoire national de la démographie des professions de santé : Rapport 2006 :2007. Tome 4 : les métiers de la cancérologie.

- 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.

[236] 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.

[237] Le présent exercice d'évaluation porte à titre principal sur les mesures 31 et 40 du plan cancer 2003-2007 :

- Mesure 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.
- Mesure 40 : Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

2.1. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) constitue une avancée majeure pour l'amélioration des pratiques médicales

2.1.1. L'objectif de généralisation de la RCP peut être considéré comme atteint

[238] Le caractère novateur du plan cancer tient à la formalisation des réunions et aux exigences posées pour leur fonctionnement et leur organisation (cf. annexe 2 du décret précité). Les principes et les modalités de fonctionnement 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 ou d'échanges uniquement informels (réunions de « staffs »).

[239] Les visites de la mission en régions et l'enquête auprès des ARH confirment les constats quantitatifs qui ont déjà été formulés : les chiffres du nombre de RCP tenues ont « explosé » partout. Toutes les régions, tous les établissements fournissent des chiffres qui étayent ce constat⁵⁵. De même les visioconférences, qui étaient un objectif opérationnel prioritaire, se mettent en place⁵⁶. Ce mode de fonctionnement permet d'éviter des déplacements des professionnels pour les RCP, notamment lorsque certaines spécialités ne sont pas présentes sur place.

[240] En 2008, la progression du nombre de RCP s'est nettement ralentie et paraît globalement stabilisée, indiquant probablement la fin de la montée en charge du dispositif.

[241] L'objectif du plan cancer est donc réalisé ou en très bonne voie de l'être pour la mise en place des RCP, prélude nécessaire à l'atteinte de l'objectif : l'on devait s'approcher de la prise en charge de 100% des nouveaux patients (sous réserve des observations ci-dessous, paragraphe 2.2.2).

2.1.2. La RCP est unanimement appréciée par le corps médical

[242] Un aspect important de la RCP est l'unanimité qu'elle suscite chez les professionnels de santé ; tous reconnaissent et apprécient sa valeur ajoutée pour leur pratique.

⁵⁵ Aquitaine : le réseau régional dénombrait, en 2003, 3 000 nouveaux patients et 8 000 fiches RCP, en 2007, 14 500 nouveaux patients et 28 700 fiches RCP. L'activité « formalisée » de la région a été multipliée par 3,5 en 4 ans.

⁵⁶ Aquitaine : en juin 2008, 19 établissements équipés sur 60, 8% des RCP ont lieu par visioconférence. Dans le Centre, OncoCentre et le PRC travaillent en ce sens pour les RCP de recours.

[243] Certes, elle n'est pas une pratique nouvelle. Depuis 1998, le développement de la pluridisciplinarité est un des principaux objectifs des pouvoirs publics dans l'organisation de la lutte contre le cancer⁵⁷. Sous des dénominations diverses avant le plan - réunions de « staff », UCPO en Aquitaine, pratiques des CRLCC, ...-, nombre de praticiens intervenant en oncologie discutaient déjà entre eux, de façon plus ou moins formalisée, des cas des patients et des thérapies à mettre en œuvre : on faisait déjà de la concertation pluridisciplinaire sans le savoir, remarque-t-on au CH de Pontoise.

[244] Comme le précisent d'autres spécialistes⁵⁸, « *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 sont un cadre formel. Cela ne se serait pas fait sans la réglementation (un chirurgien qui opère sans RCP préalable est maintenant dans l'illégalité)* ». Un article⁵⁹ dans le Bulletin du Cancer résume bien l'apport de la RCP : « *La nouveauté tient aux prémices d'une standardisation de son organisation* ».

[245] La RCP permet donc une avancée majeure, et instructive, au cœur du système de soins :

- Son succès s'explique parce que le corps médical la reconnaît pertinente et légitime pour son exercice professionnel, et pas uniquement en raison de l'obligation posée par un texte réglementaire, condition certes nécessaire, notamment pour la formalisation, mais très insuffisante à elle seule. Un des rares articles sur la question, qui étudie « *Le fonctionnement et l'impact d'un comité pluridisciplinaire en cancérologie*⁶⁰ » fait l'hypothèse que « *les médecins y trouvent une aide précieuse face à la difficulté de prendre certaines décisions* » et cite les conclusions concordantes d'autres études.
- Elle est porteuse d'enseignements et indique des pistes de réflexion sur les leviers d'amélioration du système de soins et sur la synergie entre pratiques et organisation : peut-on réorganiser sans s'interroger sur les pratiques ? Ne faut-il pas d'abord partir du cœur de métier, de l'acceptation de son évolution par les acteurs eux-mêmes pour ensuite faire évoluer les organisations qui permettent l'exercice de ce métier ?
- Elle est un coin introduit dans un système qui s'est construit en « tuyaux d'orgue » autour des spécialités d'organes. En étant centrée sur une approche transversale et, si possible, globale du patient, décalée par rapport à l'organisation et aux modes de fonctionnement dominants, elle constitue une sorte de révolution culturelle officialisée. Ce qui explique sans doute aussi nombre de difficultés de sa mise en œuvre.
- Elle est un grand pas en matière de formation continue et vers l'évaluation des pratiques professionnelles.
- Elle ouvre aussi d'autres perspectives : dans l'article précité sur « *L'évaluation qualitative de la RCP de cancérologie mammaires* », les auteurs estiment que « *les bénéfices attendus de la RCP en cancérologie mammaire sont probablement d'un autre ordre que celui d'une proposition thérapeutique [formulée par un praticien isolé disposant d'un thésaurus bien rédigé et régulièrement mis à jour]* » mais entrevoient d'autres pistes : analyses immédiates sur certains types de cancers ou certaines modalités diagnostiques ou thérapeutiques, porte d'entrée préférentielle aux inclusions dans les essais cliniques, possibilités d'enseignement et de formation,...

⁵⁷ Circulaire DGS/DH n°98/213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements publics et privés. On trouve dans cette circulaire nombre de notions et de préconisations qui ont été reprises et développées dans le plan cancer - stratégie pluridisciplinaire, dossier médical commun, participation du médecin traitant,...

⁵⁸ Pr. Serge Evrard, Société Française du cancer, Institut Bergonié ; Pr. David Zylberait, ACORESCA (Coordinateur réseau ONCOPIC). Compte rendu de l'audition au HCSP.

⁵⁹ Bulletin du Cancer 2008 ; 95(2) ; 247-51 : « *Evaluation qualitative de la réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie mammaire* », Tan Dat Nguyen et al.

⁶⁰ Bulletin du Cancer 2004 ; 91(10) : 799-804 ; Patrick Castel et al.

2.2. Mais la mise en œuvre de la RCP rencontre des problèmes de respect des critères qualité et de logistique

2.2.1. Rappel des critères de qualité, fondement du dispositif RCP

[246] Le réseau Onconormand énumère ainsi les critères de qualité dans son rapport d'activité de novembre 2008 sur « *l'implémentation 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 3 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) ;
- 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 7 jours ;
- identification systématique du médecin référent du patient ;
- réduction des délais d'accès à la RCP : une réunion au moins tous les 15 jours ;
- autorisation du patient au sens d'une information à celui-ci.

[247] 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.

2.2.2. Si la progression vers l'objectif d'exhaustivité est certaine, évaluer son taux exact de réalisation n'est pas encore possible

[248] Les médecins coordonnateurs de 3C rencontrés estiment qu'environ 70 à 80% des nouveaux patients avaient eu, en 2008, leur dossier examiné en RCP. Quand un chiffre peut être donné par les ARH enquêtées, le pourcentage se situe entre 80 et 90%.

[249] Mais il n'est pas évident de s'assurer de l'atteinte de l'objectif : les ARH déclarent, en majorité, ne pas connaître le pourcentage de nouveaux patients bénéficiant de RCP dans leur région et/ou par établissement.

[250] Nombre d'observations ont également été formulées sur :

- le caractère déclaratif de ces chiffres et l'absence de contrôle ;
- les différences dans les niveaux d'exhaustivité selon les services, y compris au sein d'un même établissement ;
- les problèmes de méthode : la comptabilisation peut porter sur des dossiers ou des patients ; ces dossiers ou ces patients peuvent faire l'objet de doubles comptes (à l'intérieur d'un même établissement, ou de plusieurs établissements), voire de triples comptes ; à l'inverse, quand un second avis est demandé (activité de recours en RCP), le cas peut être examiné sans faire l'objet d'une fiche ; il n'est pas certain que les pratiques de comptabilisation du numérateur et du dénominateur du taux soient homogènes, ...

2.2.3. Des obstacles jalonnent la mise en œuvre des critères de qualité des RCP

[251] Au nombre des obstacles signalés, on doit notamment mentionner les suivants :

➤ Quorum et démographie médicale :

[252] Souvent soulignée, la difficulté à assurer le quorum renvoie aux problèmes protéiformes de la démographie médicale qui varient fortement selon les territoires, les spécialités, les statuts. Dans plusieurs zones et établissements visités, certains praticiens sont structurellement très sollicités : médecin nucléaire, radiologue, oncologue, anatomopathologiste, ... Le temps passé en RCP ajoute un facteur supplémentaire de tension quand les praticiens sont en sous densité. La fréquence des réunions, les risques d'annulations, l'écart entre dossiers enregistrés et dossiers discutés sont liés pour une part aux questions démographiques et de quorum. Pourtant la discussion pluridisciplinaire est nécessaire, ce d'autant qu'il peut y avoir des divergences entre les disciplines (envoi en soins palliatifs, décision d'abstention de soins spécifiques, séquences thérapeutiques...). « La géographie influe sur le destin du patient »⁶¹ !

➤ Les délais de tenue des RCP :

[253] Une grande majorité des RCP ont une périodicité hebdomadaire ; certains établissements organisent même des réunions bi, voire tri-hebdomadaire, en raison de l'importance de leur file active. Mais on relève aussi l'existence de réunions mensuelles. Pourtant, pour les RCP de fréquence moindre qu'hebdomadaire, les médecins font part de leurs préoccupations et des risques encourus par les patients. Le site Internet des Pays de Loire souligne aussi ce risque dans le cas de l'annulation d'une RCP bi-mensuelle ; la capacité à traiter les urgences tout en respectant les critères de qualité peut être parfois problématique.

➤ Les référentiels médicaux et le recours :

[254] Sur le terrain, on constate des attentes fortes, qui ne sont pas satisfaites, et aussi un temps important consacré à l'établissement de référentiels (cf. *supra*). On doit aussi rappeler la question des RCP de recours qui ne sont pas encore suffisamment mobilisées selon les spécialistes ; l'Institut Bergonié à Bordeaux souligne les limites des RCP d'expertise et/ou de recours, celui-ci n'étant pas défini au niveau national, et la RCP émettant un avis qui n'est pas décisionnel ; le 3C de Périgueux constate également que les dossiers pour les RCP de recours ne sont pas au point dans la région Aquitaine. A Pontoise, on déclare ce qui se pratique aussi ailleurs : les praticiens doivent « se débrouiller » pour l'activité de recours, et font le plus souvent appel à leur « réseau informel », lié aux contacts universitaires noués pendant leurs études. Bref, c'est le grand vide en matière de formalisation et d'organisation...

➤ Certains praticiens ne se conforment pas à la tenue de RCP préalables à la stratégie thérapeutique

[255] La mission n'a pu recueillir de données chiffrées, mais elle a reçu plusieurs témoignages indiquant que des praticiens mettent en route des thérapies, hors cas d'urgence, sans attendre les résultats des RCP, voire sans les demander.

[256] Ces pratiques sont probablement minoritaires, mais méritent d'être mieux connues, car elles peuvent aboutir à des décisions entraînant une véritable perte de chance pour les patients. Le médecin coordinateur d'un 3C estime à environ 10% les RCP intervenues après une opération chirurgicale, taux qui excéderait largement les cas spécifiques (urgence,...) pouvant justifier un examen *a posteriori*.

⁶¹ Atlas Darmouth, EU, cité par Denise Silber dans « *Mesurer la qualité des soins* », document de janvier 2009 réalisé pour l'Institut Montaigne.

➤ Fiche RCP et compte rendu de RCP :

- [257] Cet aspect peut sembler moins emblématique des exigences de qualité médicale ; celle-ci peut en effet être au rendez-vous sans compte rendu écrit (c'est la situation qui préexistait déjà dans certains établissements) – et inversement. Pourtant l'existence d'une fiche RCP avec un compte rendu pertinent diffusé rapidement conditionne nombre des aspects essentiels de la prise en charge du malade voulue par le plan cancer : traçabilité du diagnostic et du traitement avec les enjeux juridiques sous-jacents, information et consentement éclairé du patient sur la stratégie thérapeutique, information du médecin traitant, des soignants, établissement et mise en place du PPS,... C'est pourquoi, loin d'être des questions prosaïques et formelles, fiche RCP et compte rendu constituent des critères et des enjeux majeurs de la qualité de la prise en charge globale et pas seulement des soins « médicaux ». Ils sont une illustration du caractère indissociable de la forme et du fond.
- [258] Les visites des 3C et en établissements ont mis en évidence des pratiques contrastées⁶² et souvent nombre de difficultés autour de la fiche RCP et du compte rendu : existence de fiches très, trop sibyllines, et parfois beaucoup moins complètes que la fiche manuscrite qui pouvait exister avant, fiches RCP (pour la même spécialité) hétérogènes (entre régions, établissements) et souvent succinctes, sans qu'apparaissent clairement les raisons médicales de tant de variétés. Certains spécialistes sont eux-mêmes critiques sur les fiches⁶³. Les autres observations portent sur les délais d'établissement des compte rendus, la non communication ou la transmission tardive par les établissements de leurs informations au médecin traitant. Mais on signale aussi la pratique intéressante mentionnée par l'ARH de Franche-Comté : les CBU (contrats de bon usage) des établissements comportent un indicateur de pourcentage de transmission des fiches de synthèse de RCP (dans un délai très court) aux médecins habituels des patients : l'URCAM et la MRS ont privilégié cet objectif de liaison avec la médecine de ville dans leurs programmes annuels depuis 2006.
- [259] La participation des médecins traitants à la RCP reste exceptionnelle : elle soulève généralement des problèmes pratiques pour des professionnels déjà surchargés. Un médecin traitant doit être bienvenu s'il souhaite participer à une RCP examinant un de ses patients. La mission ne considère pas que la généralisation de cette pratique soit une piste réaliste (au contraire d'une communication facilitée par des échanges informatiques et téléphoniques), mais elle interpelle le rôle du médecin traitant (voir paragraphe 3.1.2)
- [260] Fiche et compte rendu de RCP renvoient enfin à de nombreuses questions pendantes : comment trouver le juste équilibre entre l'utilisation des référentiels médicaux nationaux, la spécificité des pratiques régionales et des services et la nécessaire appropriation par les praticiens (standardisation des fiches) ? Le respect des délais ne doit-il pas conduire à revoir certaines modalités d'organisation et de gestion des personnels et des procédures au sein des 3C et établissements ? La capacité à s'organiser et à communiquer avec l'extérieur n'est-elle pas très dépendante de la maîtrise des outils informatiques ?...

2.2.4. L'évaluation est encore peu développée

- [261] L'impact en termes de santé publique de la généralisation de la RCP ne pourra être évalué que sur le long terme. En revanche, l'impact sur les pratiques professionnelles et sur des éléments majeurs de la prise en charge (délais, conformité aux référentiels,...) peut être étudié et évalué.

⁶² L'article précité de 2008 du Bulletin du Cancer fait état, à l'Institut Jean-Godinot (CRLCC) à Reims, de la mise en ligne sur le réseau Intranet de l'établissement de la proposition de la RCP le lendemain de sa tenue, le médecin référent pouvant consulter le compte rendu au plus tard dans les 48 heures. Encore rares étaient les établissements visités par la mission où la mise en ligne et le partage de l'information étaient à un stade d'organisation aussi avancé.

⁶³ L'Institut Bergonié observe que la fiche (leur nombre est un indicateur suivi par l'INCa) est un outil se surajoutant aux outils déjà mis en place (courrier de synthèse), inadapté pour certaines pathologies (hématologie, patients en situation de rechute) et dont l'intérêt (hors 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).

- [262] Certains ont commencé à investir le champ : le réseau régional en Aquitaine a procédé à une évaluation qualitative sur les 4 cancers les plus fréquents, qui montre des marges importantes d'amélioration⁶⁴. A l'hôpital Tenon à Paris, l'évaluation de la mise en œuvre des RCP réalisée en 2005⁶⁵ a conduit à un projet très intéressant (logiciel ARKDOS, cf. *infra*). Plusieurs autres équipes rencontrées par la mission ont fait état de projets⁶⁶ de travaux d'évaluation pour 2009.
- Le constat global reste cependant celui d'un stade de développement de l'évaluation très embryonnaire
- [263] Ce constat, et l'absence, souvent, de perspectives immédiates, est partagé par les médecins coordinateurs des 3C : des insuffisances d'activité et de qualité de certains chirurgiens ont été citées à la mission, mais faute d'être documentées elles restent sans suite. Certaines disciplines sont considérées par les pairs comme mal intégrées (la dermatologie), certaines décisions (ne correspondant pas au référentiel) prises par des « mandarins » ne se discuteraient pas...
- [264] Dans l'enquête auprès des ARH, l'évaluation (en cours ou en projet) n'est mentionnée que dans la moitié des régions. La reconnaissance du temps dédié à l'évaluation pose problème, comme le remarque un réseau régional, ce qui renvoie à nouveau aux problèmes logistiques.
- Les raisons de ces délais à entreprendre des évaluations sont plurielles
- [265] La montée en charge quantitative des RCP est maintenant en cours d'achèvement, le fonctionnement « en routine » a constitué naturellement la première priorité, avant la phase d'interrogation sur ce que l'on venait de mettre en place.
- [266] L'évaluation de la RCP est, comme la tenue de celle-ci, chronophage.
- [267] Certains aspects de méthode ne semblent pas clairement posés en ce qui concerne le rôle respectif du réseau régional et des 3C et renvoient aux interrogations sur les missions et les configurations régionales/locales (cf. paragraphe 1.3.1 et 1.3.2) : les 3C, qui constituent le cadre de la mise en œuvre des RCP et peuvent n'être constitués que d'un seul établissement, doivent-ils être les évaluateurs de leurs propres pratiques, au risque d'être juges et parties ? Un cadrage méthodologique et, pour certains aspects, des thématiques identiques permettant des comparaisons toujours instructives, ne devraient ils pas adoptés au niveau du réseau régional, voire au niveau national ?...
- [268] Il faut enfin rappeler que la pratique de l'évaluation de la qualité des soins n'est pas encore ancrée dans la culture française. L'IRDES⁶⁷, qui vient de documenter le retard de la France, pointe certaines lacunes, comme : « *Il existe peu d'informations sur la gestion des soins, notamment sur le pourcentage de patients recevant les soins recommandés* », « *nous manquons de données sur les délais d'attente pour la chirurgie programmée et l'accès aux soins de longue durée, [...] les disparités d'accès selon les régions* »,... « *Il n'y a pas assez d'enquêtes et d'informations sur l'expérience des patients à l'hôpital notamment. Par exemple, la gestion de la douleur est un domaine prioritaire, pourtant peu d'informations sont disponibles pour effectuer des comparatifs* ».

2.2.5. La RCP est une pratique « chronophage »

- [269] Dans les réunions où la mission a rencontré de nombreux praticiens, le caractère chronophage de la RCP a toujours été souligné.

⁶⁴ 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).

⁶⁵ Tenon : Taux de conformité par rapport référentiels de 79,2%.

⁶⁶ Quelques exemples : à Pontoise, évaluation des délais entre les demandes de la ville et la 1ère consultation, des délais de chirurgie et de chimiothérapie. A Chartres, mesure de l'adéquation entre la décision de RCP et le traitement effectivement administré en onco-pneumologie (audit de dossier rétrospectif), mesure du temps entre le dépistage mammographique et la RCP de décision thérapeutique dans le cadre du dépistage systématique du cancer du sein.

⁶⁷ IRDES, Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Décembre 2008 : « *La qualité des soins en France : comment la mesurer pour l'améliorer* », Zenyep Or, Laure Com-Ruelle. Voir aussi le rapport précité de Denise Silber pour l'Institut Montaigne.

- [270] Ce constat concerne au premier chef les médecins, y compris ceux pour lesquels la concertation avec les pairs n'est pas une nouveauté, en raison des exigences de formalisation :
- ✓ avec les temps nécessaires en amont et en aval, la RCP peut représenter jusqu'à 8-10h par semaine pour certains, et très couramment entre 3 et 5 heures⁶⁸ ;
 - ✓ selon les établissements et services, en fonction des pratiques antérieures, de l'organisation, des statuts, des modes d'exercice, le temps supplémentaire ou « marginal » induit par la RCP est sûrement variable. Si la mission n'a pas pu recueillir d'éléments permettant de l'objectiver, il est néanmoins certain et important.
- [271] Outre le temps des médecins, la RCP mobilise aussi d'autres professionnels, en fonction des organisations retenues⁶⁹ qui sont variées : les infirmières, les cadres des services, les secrétariats, pour préparer les réunions, y assister parfois, prendre note, assurer le suivi (compte-rendu, diffusion, organisation de la suite, PPS...).
- [272] L'ARH Pays de Loire observe que la mobilisation autour de la RCP est hétérogène selon les établissements et qu'il semble se dégager une ligne entre statuts des établissements (privés ou publics). Cette observation est intéressante et mériterait d'être mieux cernée : si le secteur public semble se mobiliser davantage, en temps, autour de la RCP, est-ce un signe de qualité ? Le coût et le temps passé sont-ils un frein pour le secteur privé ?

2.2.6. La RCP se pratique dans un contexte marqué par les problèmes logistiques

- [273] L'unanimité se retrouve lorsque sont abordés les aspects logistiques de la RCP, c'est-à-dire l'organisation, la gestion, et surtout l'informatisation.
- L'informatique
- [274] Le dossier communicant en cancérologie (DCC), qui était une mesure phare du plan cancer⁷⁰, est un échec reconnu, lié à celui du dossier médical personnel (DMP). Sur le terrain, le décalage important entre les exigences du plan et les outils devant permettre d'y répondre suscitent un sentiment de découragement, voire d'incrédulité quant au pilotage.
- [275] Le constat synthétique de l'ARH de la Haute-Normandie résume bien les observations faites ailleurs : si des dossiers informatisés se mettent en place dans les services et/ou les établissements, « *le déploiement du DCC reste incomplet et contraint par la difficulté des interfaces entre établissements (réduire les doubles saisies) [...]. Téléconsultations et transferts d'images sont encore émergents* ». Constat identique en Pays de Loire où le « *déploiement complet [du DCC] ne pourra être assuré qu'avec une alimentation entièrement automatisée. Cette cible nécessitera encore plusieurs années de travail* ».
- [276] Le cas de l'hôpital de Pontoise est assez représentatif des situations observées par la mission lors de ses déplacements, et de la difficulté de conjuguer avec des systèmes parallèles :
- l'oncologie médicale a un dossier patient en partie informatisé, mais qui ne contient ni les données biologiques, ni l'imagerie (le scanner est sur CD) ; c'est un dossier en « autarcie », propre au service ;
 - en effet, ce dossier ne communique pas avec le Système Informatique Hospitalier (SIH), lequel contient le dossier « établissement » du patient ;

⁶⁸ Quelques exemples : A Tenon (Paris), le temps consacré à la RCP est évalué sur l'ensemble du service (gynécologie) : 22 heures par semaine pour une équipe de 7 médecins ETP. Le vice-président de la CSMF, neurochirurgien à Toulouse, estime à environ 2 heures par semaine son temps en RCP dans la clinique où il exerce. Au CHR d'Orléans (problèmes démographiques dans la région Centre et importante demande du secteur libéral pour faire valider ses fiches), les médecins participant aux RCP y consacrent au moins 2 heures par jour (médecin nucléaire, radiologue, oncologue, anatomopathologiste).

⁶⁹ A Paris, le 3C regroupant Tenon, Saint Antoine et Trousseau a mis en place un secrétariat par site, avec 1 ETP à Tenon (2008 : 11 RCP, 4 589 dossiers), 1 ETP à Saint-Antoine (2008 : 9 RCP, 3 718 dossiers), ½ ETP à Trousseau (2008 : 7 RCP, 614 dossiers).

⁷⁰ « Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communicant au sein de chaque réseau de cancérologie ».

- grâce au réseau ONOF, le compte rendu de la RCP du service d'oncologie (document Word ; sans images) est consultable par les médecins traitants⁷¹ (qui ont été alertés par un message) via une boîte à lettres sécurisée.

[277] En Aquitaine, la stratégie régionale a d'abord permis de disposer d'un outil pour enregistrer les RCP pour les établissements sans moyen structuré ou pour les RCP multi-établissements. Ensuite, et dans l'attente d'objectifs nationaux DMP/DCC, l'Aquitaine depuis 2007 fait évoluer son système pour développer des communications avec les systèmes d'information hospitaliers de la région mais cette évolution dépend des budgets d'établissements et des volontés tant locales que nationales. En septembre 2008, 2 des 10 centres de coordination avaient intégré le module dans leur système⁷².

➤ Le secrétariat des RCP

[278] Quand on évoque le secrétariat des RCP avec les établissements, une différence entre eux est la façon dont ils ont été traités sur le plan financier : certains ont bénéficié de crédits pour disposer d'effectifs supplémentaires (0,5 à 2 ou 3 ETP en général), d'autres non, sans que les critères ayant présidé à la distribution de l'aide dans la région leur apparaissent clairement⁷³ ; les représentants du secteur privé rencontrés estiment généralement avoir été délaissés par les ARH au profit du public.

[279] La mission observe que les temps supplémentaires de personnels éventuellement alloués n'ont pas toujours été l'occasion d'une réflexion sur l'organisation. Mais les problèmes informatiques peuvent aboutir à des processus de gestion archaïques, comme par exemple la double ou la triple saisie de la fiche RCP : saisie manuscrite par le médecin qui fait le compte rendu, ressaisie par le secrétariat dans la base de données de l'établissement⁷⁴ (SIH), mais aussi dans une base différente pour le réseau régional (non communicante avec le SIH), puis « bricolages » locaux pour rendre quelque peu accessibles les données aux médecins concernés.

[280] A ces difficultés s'ajoute la gestion des temps de personnels dont les horaires sont différents, quand par exemple les médecins se réunissent en RCP après 17h, c'est-à-dire à un moment où les secrétariats de l'hôpital public ne sont plus en service⁷⁵. Les mesures ne sont pas toujours possibles, ou prises, pour essayer de ne pas ajouter à la lourdeur intrinsèque des dispositifs dans l'environnement logistique actuel.

[281] Les risques de non qualité pour les patients et les surcoûts dus à ces insuffisances logistiques, notamment informatiques, paraissent certains, même s'ils ne sont pas mesurés.

⁷¹ Environ 30% des médecins généralistes utilisent ce système.

⁷² 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 1 à 3 secrétaires selon les 3C de la région (qui sont 10). Concernant la fiche RCP pré-remplie, 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 1 jour à 2 semaines après la réunion, le support en étant varié (cassette audio, papier, fiche RCP).

⁷³ Au CHU de Tours, la RCP pour l'ORL dure 2 heures mais il faut ½ 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, estime l'Institut Bergonié à Bordeaux qui 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 RCP.

⁷⁴ Les services d'un même établissement participant aux mêmes RCP peuvent ne pas pouvoir communiquer informatiquement.

⁷⁵ Il y a aussi des pratiques qui surmontent certaines contraintes pour ne pas perdre de temps : le CH de Pontoise organise les RCP à l'heure du déjeuner, les secrétaires y assistent et saisissent le compte rendu en temps réel. A la clinique de Bordeaux Nord, les secrétaires médicales assistent au RCP le soir de 17h à 19h.

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*

2.3.1. Une philosophie commune pour deux « dispositifs » à la fois différenciés et liés

[282] La prise en charge de qualité du patient a conduit à adopter dans le plan cancer deux mesures directement orientés vers lui : le dispositif d'annonce et le PPS. Si la philosophie qui les sous-tend est commune - une prise en charge individualisée, globale et respectueuse -, les deux notions recouvrent des réalités assez différenciées.

➤ Le dispositif d'annonce

[283] Il doit permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de sa maladie.

[284] L'annonce peut recouvrir plusieurs moments et contenus dans le cheminement du patient : l'annonce du diagnostic, l'annonce du traitement, l'annonce de la mise en route de la radiothérapie... faites par le médecin généraliste ou le(s) médecin(s) spécialiste(s), l'infirmière, voire d'autres personnels (psychologue, manipulateur radio pour les aspects liés à la radiothérapie). Le rapport de recherche précité⁷⁶ parle justement d'« *un processus à étapes* », ou encore « *morcelé et partagé* ». Au centre hospitalier de Pontoise, on observe que c'est « *du temps répété* ». L'ARH Midi-Pyrénées observe pour sa part que « *[c'est] un terme trop restrictif, il s'agit plutôt d'un dispositif d'information permanent, qui porte sur le diagnostic, le traitement et ses modalités, le problème de la récurrence* ».

[285] Par ailleurs, concomitamment à l'annonce du diagnostic intervient souvent la proposition d'entrer dans un protocole de recherche clinique. La mission a pu constater, lors de ses visites, que cette proposition intervient dans des conditions qui peuvent ne pas respecter le temps de réflexion nécessaire à la fois pour appréhender le diagnostic et en mesurer les effets et pour s'engager avec un consentement éclairé dans ces études (voir notamment annexe 3).

[286] Il n'y a donc pas de définition précise de ce qu'est ce dispositif d'annonce, terme considéré fréquemment comme réducteur. La notion de temps d'accompagnement lui est souvent préférée. Elle correspond mieux à une réalité protéiforme, où la gestion des « intervalles » et du nombre d'intervenants dans la chaîne peut être très diverse.

➤ Le programme personnalisé de soins (PPS)

[287] Le programme personnalisé de soins remis au patient constitue l'un des aboutissements essentiels de la RCP : il synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation. Il est d'ailleurs prévu au sein du plan cancer dans la même mesure (mesure 31) que la RCP, juste après celle-ci.

[288] Le PPS paraît assez 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.

[289] L'apparente simplicité du PPS peut cependant poser des difficultés de mise en place quand les patients ont un pronostic défavorable à court terme (la mise en évidence explicite est difficile à éviter). Il est considéré comme non adapté pour des cancers graves et des rechutes.

[290] Les deux dispositifs, annonce et PPS, 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 est prêt à être formalisé. Tous deux sont en général un moment où la profession infirmière joue un rôle important.

⁷⁶ « Prendre en charge le cancer en médecine générale, Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité ». Martine Bungener, Lise Demagny et al., octobre 2008.

2.3.2. Une mise en œuvre hétérogène, souvent éclatée, qui commence seulement à s'installer

➤ Constats globaux

- [291] L'évaluation de la mise en place de ces dispositifs se heurte à l'hétérogénéité des informations collectées et de leurs supports. Plusieurs ARH signalent que la majorité des 3C ont des difficultés pour recenser de façon exhaustive le dispositif d'annonce et que les sources sont purement déclaratives. *L'ARH Midi-Pyrénées indique les «difficultés à appréhender un dispositif qui est largement partagé entre différents professionnels» et s'interroge sur le garant de la faisabilité de ce dispositif (le médecin traitant?)*.
- [292] Ces difficultés d'appréhension de l'existant viennent notamment de ce que le dispositif d'annonce n'est pas un document mais une organisation. Une ou plusieurs étapes peuvent être prévues/nécessaires ; selon la conception qui prévaut mais aussi et surtout l'état des ressources, les rôles respectifs des médecins, des infirmières et/ou des psychologues varient. Des formations ont souvent été mises en place, mais ne préjugent pas toujours d'une réflexion globale sur le rôle des uns et des autres.
- [293] Le PPS se présente, comme indiqué, sous des aspects formels très variés selon les établissements et 3C. La définition du terme «formalisé» est à géométrie variable, remarque une ARH. Les PPS sont en général moins développés que le dispositif d'annonce.
- [294] C'est donc l'hétérogénéité qui caractérise le niveau et les modalités de mise en œuvre. Les démarches sont souvent éclatées, organisées au niveau de chaque service, sans réflexion partagée avec les autres services de l'établissement, ni *a fortiori* articulation avec l'extérieur, le réseau, le médecin traitant, alors même que ce dernier peut jouer un rôle important sur l'annonce (cf. étude de recherche précitée) et apprécier certains aspects du PPS et des soins de support par rapport au besoin du patient.

➤ Quelques exemples

- [295] En 2007, la région Centre avait procédé à une enquête sur le dispositif d'annonce auprès des 34 établissements (autorisables) de la région. Pour les établissements ayant répondu⁷⁷, 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 hospitalisés pour cancer).
- [296] L'ARH Aquitaine observe que 8 sur 10 des 3C de la région ont, fin 2007, formalisé un PPS, 6 sous format papier, 2 sous format électronique. 1 172 patients ont reçu un PPS formalisé, alors que sont dénombrés plus de 17 000 nouveaux cas chaque année, selon l'estimation Francim 2005, et que 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.

⁷⁷ Un faible taux de réponses est remonté du secteur privé lucratif

- [297] Le 3C Bordeaux-Nord (Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine), qui a finalisé son dispositif d'annonce en 2008⁷⁸, processus déjà long et lourd, illustre ces difficultés de mise en œuvre du PPS (situation fin 2008) : une formalisation adaptée et acceptée par les médecins étant recherchée, 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 coordinateur du 3C conclut que des avancées devront être trouvées pour une mise en conformité.
- [298] 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 coordinatrice et l'infirmière d'annonce 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 pour sa part 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.
- [299] Dans l'enquête auprès des ARH, PACA indique que les rapports d'activité des 3C doivent, à sa demande, comptabiliser les patients bénéficiant d'une consultation paramédicale dans le cadre du dispositif d'annonce. Dans cette région, les patients pris en charge dans les établissements privés et uniquement chirurgicaux peuvent bénéficier du dispositif d'annonce dans un autre établissement du 3C. La pérennisation du dispositif sera à surveiller avec la fin des crédits MIG.
- [300] L'ARH Lorraine signale l'existence d'un PPS régional en cours d'évaluation avant diffusion, qui sera intégré à l'outil de RCP et y puisera une partie des données utiles. Néanmoins certains professionnels ont localement mis en place des PPS qui serviront à améliorer le PPS standardisé régional.
- [301] 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,...), ou d'établissements très spécialisés (CRLCC Bergonié). Dans des cas rares, 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.
- Des délais de mise en œuvre dus à une vision initiale très volontariste
- [302] 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 raréfieraient et l'attitude de certains médecins aurait évolué. Toutefois, comme le rapporte l'ARH Ile-de-France, ces pratiques n'ont pas encore disparu.
- [303] Les délais dans la mise en œuvre ne doivent pas étonner. En juillet 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, G. Bapt). Début 2009, il faut sûrement compter encore deux années avant la généralisation effective du dispositif d'annonce et du PPS.

⁷⁸ 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.

- [304] La question des moyens (en personnels, financiers) est souvent évoquée pour expliquer les délais. La coordination structurellement insuffisante entre l'hôpital et la ville est également citée, à juste titre. Ainsi que l'apparition tardive, en février 2008, du PPS sur le site de l'INCa. Mais il faut redire le rôle des RCP en amont, des supports informatiques pour induire, ou non, fluidité et rapidité en aval notamment, et le temps que requiert tout exercice de la coordination.
- [305] Le délai de mise en œuvre du dispositif d'annonce et du PPS, mesures non contestées sur le fond, est largement imputable à une vision très volontariste du calendrier initial du plan cancer, qui n'a pas intégré la notion de temps d'appropriation, et a mésestimé les ressources nécessaires pour implanter puis consolider ces mesures.

2.4. Les soins de support, point faible du dispositif de soins

2.4.1. Les soins de support, une organisation coordonnée des compétences conjointes aux soins spécifiques oncologiques

- [306] 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).
- [307] 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»*.
- [308] Les soins de support regroupent une gamme potentielle très large d'interventions, le champ démontrant 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 des innovations : art-thérapie, réflexologie et shiatsu dans le Loiret, « biographie » à l'hôpital de Chartres, groupes de paroles de la Ligue. Les prothèses (capillaires, mammaires) sont incluses dans les soins de support.
- [309] Il faut 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 support⁷⁹.

2.4.2. Un point faible dans l'organisation des soins

- [310] Le constat sur les soins de support, 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 des impulsions locales.
- [311] 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, en soins de suite, en SSIAD, 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.

⁷⁹ Préconisation de la mission DRASS Centre-CNAMTS-ELSM sur le contrôle des soins palliatifs, missionnée par l'ARH Centre en 2008.

- [312] Assurer l'interface entre l'établissement, forteresse souvent auto-suffisante pour les soins « lourds » mais qui doit libérer ses lits pour faire avancer la file active, et un monde extérieur émietté où se trouve des ressources pour les soins de support constitue déjà un défi ; de surcroît, il existe souvent un décalage, au sein des établissements, entre les moyens dédiés aux soins « lourds » et ceux consacrés aux autres soins, à la sortie de l'hôpital. Les soins de support nécessitent à la fois un travail sur le fond (a-t-on les ressources ?) et sur la coordination, avec encore du temps et de la méthode nécessaires.
- [313] Une autre observation partagée est la montée en force du besoin social (précarité) ; le plan cancer a beaucoup insisté sur les soins, moins sur l'aspect social.
- [314] Les données issues des questionnaires aux patients permettent d'identifier les besoins, notamment : psychologie, esthétique, diététique, social. Les réponses aux enquêtes de satisfaction confirment l'importance des soins de support (OncoLoiret, novembre 2008⁸⁰) : «J'ai eu un cancer du sein il y a 6 ans, si 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...

2.5. Trois préconisations pour le prochain plan cancer

- [315] Sur les mesures directement liées à la prise en charge du patient qui ont été examinées par la mission, le constat global et les propositions sont les suivants :
- les exigences posées par le plan cancer 2003-2008 sont toujours pertinentes. Il faut les consolider dans la durée, approfondir celles dont le patient doit bénéficier effectivement, mieux les cadrer ;
 - la mise en œuvre de telles exigences suppose une logistique qui suive. Il faut travailler sur le «comment» faire, sur les outils, notamment l'organisation et l'informatisation ;
 - la pratique de la RCP constitue une avancée culturelle importante ; mais, comme le rappelle l'IRDES, «*ce qui n'est pas mesuré ne peut être amélioré*». C'est pourquoi l'évaluation doit constituer un autre axe majeur.

2.5.1. Approfondir et consolider les mesures autour du patient

- [316] Sous ce thème, la mission propose un approfondissement par le nouveau plan cancer des points dont les lacunes ont été signalées, en insistant particulièrement sur la prise en charge du patient et, au-delà de la seule RCP, le continuum de l'ensemble de la démarche.

➤ *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'autres professionnels ; 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.

➤ *soins de support*

- Insérer effectivement les soins de support dans la RCP, comme prévu par le plan cancer.

⁸⁰ Questionnaire de satisfaction pour les patients de la file active (102) recevant des soins support ; 40 réponses reçues.

- Elaborer 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 ou sous forme d'un forfait de coordination...);
- Créer des bases de données de prestataires : mutualisation des secteurs public/privé.

➤ **confort du patient**

- Recenser sur le plan régional via les services régionaux (ARH/DRASS puis ARS) toutes 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.

2.5.2. Investir sur la logistique : informatique, organisation, coordination, mutualisation

[317] La logistique doit être une priorité très forte, pour éviter l'embolisation de temps médical à dû à l'organisation des RCP, et dégager du temps pour les activités proprement soignantes aujourd'hui insuffisamment traitées.

➤ **Informatique et communication : un enjeu majeur et national**

[318] Le blocage du DCC, lié au DMP, a été souligné, ainsi que ses effets très néfastes. Le secteur privé⁸¹ semble avoir bien compris les enjeux de l'informatisation, avec les gains de temps des personnels et la transmission rapide d'informations entre les intervenants autour du patient ; pour celui-ci, et pour son médecin traitant qui est souvent à l'origine du diagnostic initial⁸², l'accès facile et rapide à l'information sont et seront des arguments décisifs dans un secteur très concurrentiel.

[319] On ne peut que soutenir la perspective offerte par le site du DMP⁸³, en insistant sur le calendrier : en mars 2009, ce site indiquait que, dans le cadre de la préfiguration de l'Agence des systèmes d'information de santé partagés (regroupant GIP-DMP et GIP-CPS), «*le programme de relance qui a été élaboré traite des dossiers structurants, au cœur du partage des données de santé, avec notamment [...] les réseaux et le dossier communicant en cancérologie*».

➤ **Décortiquer les processus d'organisation et de gestion pour les améliorer**

[320] Il peut y avoir, en établissement, un décalage important entre la qualité médicale et l'archaïsme de la gestion. Il faut décortiquer les processus, étudier les temps, aider à rationaliser les modalités d'organisation, pour ne pas étouffer le personnel médical et soignant sous des tâches administratives. Des pistes concrètes pourraient être davantage explorées : recours à des spécialistes de l'organisation et des processus, réflexions sur les pratiques organisationnelles : (horaires des RCP, assistance des secrétaires médicales et/ou infirmières, saisie directe par les médecins qui ont déjà de fait quitté l'ère manuscrite, ...).

[321] Ce type de réflexion peut s'étendre à tous les dispositifs et procédures émiétés.

➤ **Mieux cerner la fonction de coordination**

[322] Un des constats et des défis les plus importants est la difficulté à gérer les « interfaces ». A aider le patient à passer du monde cadré de l'établissement à la « ville ». Des réflexions sur la fonction de « coordination » ses outils, ses méthodes méritent d'être engagées.

➤ **Mutualiser davantage**

⁸¹ Projet de la CSMF précité. On peut aussi noter (enquête de la mission) ce que décrit l'ARH Picardie à propos de la mise en place des RCP dans sa région : « La tenue des RCP, en particulier dans les établissements privés, a suivi l'implantation du logiciel M2C2 ».

⁸² Cf. à nouveau l'étude de M. Bungener et L. Detourmy. Opus cité.

⁸³ DMP : dossier médical personnel ; ASIP : agence des systèmes d'information de santé partagés ; GIP : groupement d'intérêt public ; CPS : carte de professionnel de santé.

[323] L'enquête auprès des ARH et les visites sur le terrain ont montré la richesse et l'ébullition des réflexions locales, mais aussi leur multiplication (hors la question des référentiels médicaux). Une certaine mutualisation, un partage des expériences et des informations sur des questions très concrètes, les outils, ... pourraient être organisés, au niveau national : c'est à l'INCa qu'il revient de fédérer ou au moins faire connaître les bonnes pratiques.

2.5.3. Evaluer pour améliorer

[324] De très nombreuses pistes pourraient être citées en matière d'évaluation. La mission se limite à quatre propositions d'orientations :

➤ ***L'évaluation de l'organisation***

[325] On peut articuler évaluation et questions d'organisation pour tenter de réduire le caractère chronophage des dispositifs. Une des études précitées⁸⁴, menées par des praticiens, conclut justement : «*Une réflexion sur les conditions de l'efficacité de tels comités [pluridisciplinaires] paraît d'autant plus cruciale qu'ils représentent un fort investissement en temps-médecins à une époque où de telles ressources se font de plus en plus rares*». D'autres ont rappelé le rôle essentiel des questions d'organisation et de communication dans «*les événements indésirables graves liés aux soins*»⁸⁵ : même si le constat de l'étude de la DREES concerne le système de soins dans son ensemble, la cancérologie n'est pas à l'abri en raison de risques intrinsèques signalés (notamment communication, charge de travail, agressivité des techniques...).

➤ ***L'évaluation de la qualité***

[326] Le constat est plutôt consensuel : nombre d'études⁸⁶ concluent que les pratiques peuvent être améliorées : «*il serait [...] erroné de croire que la mise en place de comités [pluridisciplinaires] suffit à améliorer la prise de décision thérapeutique en cancérologie*». Sur l'échelle des outils sur la qualité des soins de l'OCDE⁸⁷, la RCP est devancée et ne constitue finalement pas l'outil optimal.

[327] Les champs d'évaluation de la qualité des pratiques sont quasi innombrables, on peut citer pour mémoire :

- vérification de l'obligation de passer tous les dossiers avant le démarrage du traitement thérapeutique,...
- identification des zones à risques, de l'apport de la RCP, de l'application des référentiels et des conclusions de la RCP, des recours,...
- mesures des délais : entre l'acte diagnostic et la soumission du dossier en RCP, entre la RCP et le traitement, ...

[328] L'évaluation doit être une priorité des réseaux régionaux, comme pilotes et référents méthodologiques des 3C. Ces derniers ne sauraient être seuls évaluateurs des actions dont ils sont les opérateurs, c'est-à-dire juges et parties, ce d'autant plus quand le 3C est un seul établissement. Une cohérence, au moins au niveau régional, dans les thématiques et les méthodologies d'évaluation doit être recherchée.

➤ ***L'évaluation des pratiques professionnelles et la formation continue des personnels médicaux et soignants***

⁸⁴ « Fonctionnement et impact d'un comité pluridisciplinaire en cancérologie ».

⁸⁵ Cf. DREES, Etudes et résultats n°398, mai 2005 : étude ENEIS, les événements indésirables liés aux soins : ... « les causes spécifiques les plus fréquemment retrouvées étaient l'absence de protocoles, l'insuffisance d'échanges d'informations entre les professionnels et le patient, l'importance de la charge de travail, l'inadaptation de la planification des tâches et les défauts de communication interne ».

⁸⁶ Cf. « Améliorer la responsabilité clinique et la performance en cancérologie », Pratiques et Organisation des soins, volume 39 n°3 / juillet-septembre 2008. « Prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein de petite taille non métastaté : état des pratiques en France en 2005 », Pratiques et organisation des soins 2007 n°4.

⁸⁷ Cf. p 21 du rapport précité de Denise Silber pour l'Institut Montaigne.

[329] La compilation de catalogues de formation continue montre une offre de qualité en cancérologie. Quant à l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), elle se singularise par des éléments originaux et structurants majoritairement issus du plan cancer⁸⁸. Les personnels qui consacrent un temps important aux RCP s'auto-forment aussi chaque semaine de façon concrète et opérationnelle. Il faut valoriser les dispositifs de gestion innovants du plan cancer en les articulant avec les exigences professionnelles de formation continue et /ou d'évaluation des pratiques professionnelles.

➤ *Les démarches vers l'assurance qualité*

[330] L'enquête auprès des ARH a permis à certaines d'entre elles, encore trop rares, de signaler les travaux en régions :

- en Picardie, le futur DCC, qui a fait l'objet d'un appel d'offres, comportera des « grilles » résumant les facteurs pronostiques pertinents retenus par les conférences de consensus, ce qui permettra une homogénéisation des RCP, une évaluation de l'information médicale à propos de chaque localisation, une évaluation de la prise en compte de chaque item, une aide à la décision.
- en Franche-Comté, des praticiens sont moteurs dans les processus d'évaluation des pratiques de chimiothérapie. Le logiciel a rendu possible l'évaluation quantitative (nombre de boîtes, de doses, de patients traités) et surtout qualitatives (par rapport aux référentiels INCa et régionaux ; en fonction des centres, des pathologies, des profils répondeurs).

[331] A l'hôpital Tenon est en place, comme dans 18 hôpitaux parisiens, l'informatisation des RCP avec l'outil ARKDOS de l'AP-HP qui a vocation à être généralisé à tous ses hôpitaux d'ici fin 2009. Ses fonctionnalités actuelles répondent déjà en partie à des problèmes de gestion constatés en et autour des RCP. Les développements en projet sont notamment : intégration du PPS, d'un document pour le dispositif d'annonce, d'un module de recherche clinique, interfaçage avec la ville... Un travail est en cours pour intégrer un logiciel d'aide à la décision médicale afin de délivrer des recommandations prenant en compte les référentiels actualisés.

[332] Ces démarches et ces outils sont prometteurs et doivent être soutenus ; ils représentent la piste vers laquelle il faut s'orienter pour limiter et réduire les décalages entre la forme et le fond, entre l'organisation des soins et leur pratiques, et pour enclencher un processus continu, permanent d'amélioration pour le patient, seule légitimité finale de tous ces dispositifs. Il conviendrait toutefois d'articuler ces initiatives afin qu'elles répondent aux besoins locaux tout en se conformant à des exigences de qualité et de comparabilité sur le plan régional et national.

3. LE LIEN ENTRE L'HOPITAL ET LE DOMICILE

3.1. *Le grand échec du plan cancer : l'articulation ville hôpital*

[333] 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.

3.1.1. **Des mesures du plan cancer non suivies d'effet**

[334] Sept mesures du plan concernent le lien ville-hôpital :

⁸⁸ « L'évaluation des pratiques professionnelles en cancérologie », T.D. Nguyen, Institut Jean Godinot, Reims, dans Le Nouveau cancérologue, volume 1, numéro 2, avril-mai-juin 2008.

- 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. 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 la mission l'a constaté, 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 paragraphe 2.2.3) ;
- 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 soins 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 départementaux⁸⁹.

3.1.2. La place du médecin généraliste n'est toujours pas trouvée

[335] 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.

[336] 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'anatomopathologie⁹⁰. 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.

⁸⁹ Entretien avec le Pr Larra, président de la Ligue contre le cancer.

⁹⁰ Bilan de la mesure 33 par l'INCa.

- [337] 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. A 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 formalisation de protocoles de partenariat avec les généralistes, le développement insuffisant des systèmes d'information et des échanges de données sécurisées au sein d'une région.
- [338] 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 récurrence ou la fin de vie⁹¹. 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 10. Toutefois, ils reconnaissent ne jouer qu'exceptionnellement auprès de leurs patients souffrant de cancer (pour deux patients sur 10 seulement), un rôle de coordonnateur de santé à domicile.
- [339] 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*⁹² ».
- [340] Par ailleurs, les actions menées par les médecins devront être en rapport avec leur capacité d'absorber le travail qui leur est confié. Or les dernières prévisions montrent que le nombre de médecins en activité retrouverait son niveau actuel qu'en 2030. Les chiffres moyens cachant des disparités régionales. Ainsi la région Centre, déjà en sous densité, restera bien en deçà de la moyenne nationale⁹³.
- [341] Au total, 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 2003-2007⁹⁴. Toutefois, le rapport du Pr Grünfeld en fait un axe important dans ses recommandations pour le plan Cancer 2009-2013 (paragraphe 3.3.1 : le médecin traitant, pivot du parcours de soins)

3.1.3. Les réseaux territoriaux de soins en cancérologie ; une occasion manquée de prise en charge harmonisée entre la ville et l'hôpital des patients atteints de cancer, malgré des expériences prometteuses

- [342] Des expériences réussies de partenariat sur le terrain pourraient tracer la voie à des expérimentations de bonne pratique en matière de lien ville/hôpital.

⁹¹ Nos conclusions rejoignent en ce sens celles du rapport de recherche, *Prendre en charge le cancer en médecine générale : médecine générale, médecine spécialisée entrer hiérarchie, concurrence et complémentarité*, opus cité, note de bas de page 21.

⁹² Rapport sus-cité p. 194.

⁹³ Etudes et résultats. DREES. N°679. Février 2009.

⁹⁴ Ce que note en particulier le président de MG France, qui définit trois phases distinctes : la phase aiguë où le médecin traitant doit au minimum être informé, rapidement et selon un mode standardisé, la phase post aiguë, où le médecin traitant doit participer et être « co-organisateur » des interventions et la phase postérieure au post aigu, de suivi y compris en prévention secondaire et tertiaire.

- [343] 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 mise en place d'un forfait de suivi complètent le dispositif.
- [344] 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. Même implication au sein du réseau territorial Onco 28 dans lequel l'infirmière coordinatrice joue un rôle majeur dans la coordination des soins en ville et qui a investi fortement dans l'évaluation des besoins des patients en soins de support (rédaction d'une fiche d'évaluation des besoins) et dans la mise en œuvre et l'évaluation du PPS. Les mêmes ambitions se retrouvent dans les réseaux territoriaux OncoLoiret et Oncologie 37.
- [345] En Ile de France, les réseaux locaux sont fortement structurés et ont pour fonction première le lien ville-hôpital, même si cette fonction n'est pas suffisamment assurée. Hors HAD, 50% des patients sont pris en charge par le réseau local ONOF (Ouest Francilien) et 50% sont laissés au seul soin des familles. Deux points noirs sont évoqués : d'une part le faible investissement des médecins généralistes, dont le turn over dans des quartiers souvent difficiles ne facilite pas le lien à moyen terme avec un patient. Une quarantaine de généralistes sur 250 seulement sont ainsi connectés au réseau de données informatisées fournies par le réseau ONOF, qui leur permet d'avoir en temps réel des informations sur leurs patients. D'autre part, l'HAD et les SSIAD ne couvrent pas tout le territoire et des « zones blanches » demeurent en matière de nursing et de prise en charge à domicile de cas lourds.
- [346] 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 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).
- [347] 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 ce 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 en dehors de l'établissement.

3.2. L'hôpital de jour : un engorgement chronique des places existantes

- [348] 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 leur permet de se maintenir dans leur environnement habituel et bien souvent de poursuivre leur 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 20 jours d'hospitalisation en 1980 est aujourd'hui réduit à une demi-journée⁹⁵. La chimiothérapie demeure la pierre angulaire dans le traitement de nombreux cancers, 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.
- [349] 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. D'autres traitements peuvent y être administrés, tels que des transfusions de sang ou de plaquettes, de même qu'un suivi biologique ou clinique.
- [350] Le travail au sein d'un hôpital de jour consiste également 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 d'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.
- [351] La durée d'hospitalisation varie selon les structures ; elle est de 6 heures au CHU de Grenoble, de 3 heures à l'Institut Bergonié à Bordeaux, généralement intégrée dans une plage quotidienne de 12 heures.

3.2.1. La croissance de la demande ne permet pas de maintenir des conditions de qualité des soins et de sécurité suffisants

- [352] 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 sur-occupation des places disponibles qui peut avoir des répercussions sur le confort du patient et sur l'organisation des différents services hospitaliers.
- [353] 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, 14 lits pour 35 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.
- [354] Du côté des soignants, une grande tension permanente n'est pas compatible avec les exigences des différents métiers participant aux soins.

⁹⁵ <http://alpes-aramis.fr/spip.php?article44>

[355] Enfin, lorsque des lits sont recherchés en urgence dans d'autres services, les patients de l'hôpital de jour occupent indument 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. Cette situation pourrait aller jusqu'à poser des problèmes de sécurité.

3.2.2. L'hôpital de jour n'a pas de place spécifique dans le réseau ville/ hôpital

[356] Le patient est reçu avant chaque cure généralement par un interne afin de faire un point sur les résultats d'exams, 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.

[357] L'effet de sécurisation ponctuel indéniable peut toutefois n'être pas suffisant dans les phases inter cures en cas de développement de nouvelles pathologies.

[358] Il n'existe pas de filière de prise en charge qui permettrait de relier directement et efficacement les soignants de l'hôpital de jour au médecin traitant. On retrouve donc ici la même problématique qu'à l'échelle des réseaux ville hôpital.

3.2.3. Un point de rencontre privilégié pour les soins de support et les échanges avec d'autres patients

[359] 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.

[360] A l'inverse des malades hospitalisés, les patients qui retournent à leur domicile peuvent se retrouver pendant plusieurs jours voire plusieurs semaines loin de tout professionnel formé et connaître un sentiment d'isolement ou d'incompréhension, qui s'ajoute à l'évolution incessante de leur état, y compris sur le plan psychologique.

[361] Face à cet isolement, l'hôpital de jour joue un rôle de lien important et peut être un lieu pour offrir des soins de support aux patients traités en ambulatoire. 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 soins de support. Les visites sur site ont permis à la mission d'identifier partout une carence véritable en locaux adaptés, la promiscuité étant souvent très forte et la rotation des places ne permettant pas d'offrir des services complémentaires.

3.3. L'hospitalisation à domicile, les SSIAD et la chimiothérapie à domicile

3.3.1. Le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) doit être développé mais encadré

3.3.1.1. Une montée en puissance nette, mais avec un pilotage défaillant du dispositif

[362] Selon les instances dirigeantes de la fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD) rencontrées par la mission, le plan cancer a permis d'apporter un nouveau regard des praticiens sur le patient en promouvant plus de professionnalisme et d'échanges entre les secteurs public et libéral, entre l'hôpital et la médecine de ville grâce à une nouvelle transversalité.

[363] L'augmentation de l'activité en HAD est nette. Le nombre de journées d'HAD a progressé de près de 22% sur la période 2006-2007. 7000 places effectives existaient à la fin 2007 et 15 000 sont prévues à l'horizon 2010.

- [364] Par ailleurs, la cancérologie est une activité importante en HAD. En 2006, près d'un séjour sur 5 (19%) concernait des soins techniques en cancérologie⁹⁶.
- [365] Les documents de suivi de l'INCa (septembre 2008) attestent de la progression du dispositif qui ne connaît plus aujourd'hui que 3 départements sans HAD au lieu de 52 en 1999.
- [366] Toutefois, selon la Présidente de la FNEHAD, ces éléments sont à tempérer au vu de certaines évolutions récentes en Ile-de-France. Ainsi, Le nombre de séjours de chimiothérapie en HAD au sein de l'APHP a diminué de 4% entre 2007 et 2008, celui des surveillances post chimiothérapie de 24% pendant la même période. Selon les responsables de cette structure, cette évolution traduit un tassement du nombre de prescriptions hospitalières. De même, toujours selon les propos de la présidente de la FNEHAD, à Nantes des filières de report des patients sur des cliniques privées pour la chimiothérapie ambulatoire semblent se développer.
- [367] De manière générale, les libéraux ne sont pas encore assez associés au fonctionnement de ces structures. Or leur position influe ou conditionne la place qu'occupe la HAD, car une véritable concurrence existe entre l'hôpital et la HAD qui est certes moins saillante pour les soins de support et les soins palliatifs.
- [368] Cet état de fait est illustré notamment par une valorisation financière de l'hôpital de jour qui représente une formule intéressante pour le budget hospitalier Ceci dissuade logiquement les hospitaliers d'avoir recours à une organisation extérieure et de voir des structures indépendantes liées par simple contrat interférer dans la prise en charge des patients.
- [369] 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.
- [370] 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.
- [371] Le plus souvent les données sont difficiles à connaître : HAD polyvalentes (5), PMSI inexploitable (3), pas de recueil en routine (2), nombre de patients hors HAD inconnu (1) : cette méconnaissance peut également refléter un relatif désintérêt. Déjà, le plan cancer 2003-2007 offrait une place trop restreinte à l'encouragement aux soins de ville, comme l'a souligné la Fédération Hospitalière de France lors de son audition par le HCSP.

3.3.1.2. La prise en charge en HAD : un champ d'action à mieux définir et à valoriser

- [372] La circulaire DH/E02 n°295 du 30 mai 2000 précise que l'hospitalisation à domicile concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives ou instables, et qui, en l'absence d'un tel service seraient hospitalisés dans un établissement de santé. Ils nécessitent des soins relevant de :
- Soins ponctuels, techniques et complexes, fréquents, réitérés,
 - Soins continus de durée non déterminée (pathologie évolutive),
 - Une réadaptation au domicile à durée déterminée (prise en charge après phase aiguë).

⁹⁶ Afrite A et al : L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients. Exploitation des données du PMSI HAD 2006. IRDES. Questions d'économie de la santé. N°140. Mars 2009.

- [373] La FNEHAD propose trois niveaux également, mais sur une base différente :
- une prise en charge globale du patient ; par exemple des soins techniques lourds et complexes peuvent être apportés aux personnes âgées parce qu'un terrain pluri pathologique ou un stade métastaté le justifie ;
 - une prise en charge complémentaire :
 - à l'hôpital de jour par exemple pour des soins additionnels, une surveillance ou des soins de support,
 - par une chimiothérapie à domicile lorsque le patient ne peut supporter l'hospitalisation ou les transports notamment pour les cancers du colon ou du poumon. Avec une surveillance adaptée, des critères de sécurité et de qualité qui pourraient être imposés par l'INCa, la HAD peut favoriser ce genre de prise en charge.
 - Dans le cadre de soins palliatifs : déjà 30 à 40% des malades en moyenne ont fait ce choix (1 sur 3 à Nantes). Il s'agit pour les HAD, à l'inverse des deux premières activités, d'une compétence reconnue et moins concurrentielle, qui nécessite une lourde prise en charge. Ce dispositif, même s'il concerne toutes les pathologies, est sollicité en premier par des patients atteints de cancer.

- [374] Selon la présidente de la FNEHAD, il est impératif d'informer les professionnels de santé sur les contours réels du dispositif afin de dissiper nombre de réticences :

- un positionnement concurrentiel : la «conception erronée et décalée » de certains praticiens hospitaliers considérant que les patients de leurs établissements sont les mêmes que ceux qui sont pris en charge en HAD.
- la préférence d'autres praticiens qui pensent à l'inverse que les réseaux médicaux aujourd'hui ne sont pas sécurisés et optent plus volontiers systématiquement pour les HAD même lorsqu'il ne s'agit pas de leur cœur de métier. Pour la DHOS, la chimiothérapie par voie intraveineuse à domicile ne devrait pas être réalisée en dehors du cadre des HAD.

3.3.1.3. Des services de HAD pas encore réellement intégrés dans l'organisation des soins

- [375] Les services de HAD se trouvent souvent dans une position d'interface entre l'hospitalisation et la prise en charge ambulatoire. Quoique partie intégrante du service hospitalier, à la fois son statut juridique (souvent associatif et privé) et son positionnement au domicile du patient entraînent une difficulté d'intégration qui se manifeste sur les deux versants :

- Au sein des établissements :

- [376] Absents de la composition des RCP, les HAD sont plus naturellement désignés s'il s'agit d'une HAD hospitalière ; ainsi n'est ce pas la place ou le rôle des HAD qui est en cause mais l'absence d'une représentation systématique de ces dernières lors des réunions de concertation pluridisciplinaire.

- [377] En outre, le recours aux HAD ne s'inscrit pas selon la FNEHAD dans les priorités des établissements sauf à devoir « redéployer » des patients suite à la fermeture d'un service.

- Vis à vis de la médecine de ville :

- [378] On peut déjà noter que les coordonnateurs sont autant des hospitaliers que des généralistes libéraux possédant des compétences en matière de soins palliatifs.

- [379] Au-delà de l'autorisation expresse accordée par le médecin traitant pour la mise en place d'une telle structure, une certaine réticence des médecins de ville à s'intégrer dans une HAD provient de la disponibilité que cela exige : temps administratif (dossier à remplir), temps de déplacement à domicile (et parfois au détriment de sa propre clientèle) sans une rémunération considérée comme adaptée.

- [380] Dans une étude effectuée par l'ARH Bretagne (2008), les médecins libéraux participent à 50% des visites à domicile, les infirmières libérales à 56%, les hospitaliers seulement à 11%. Et dans un quart des cas, le relevé des participants n'est pas fait.

- [381] Ces chiffres attestent de la nécessité de mieux reconnaître le statut et les compétences des infirmières libérales ; des perspectives de carrière plus motivantes fidéliseraient les infirmiers dans leur métier. Leur activité se révèle très précieuse pour le confort du patient car les infirmiers entretiennent des relations de proximité et donc de confiance.
- [382] Certaines expériences semblent 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 24 h/24 par la permanence de l'infirmière libérale du malade et d'un médecin d'astreinte.
- [383] 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 généralistes⁹⁷. 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 admis en HAD, 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 participants.

3.3.2. D'autres composantes de l'offre de proximité peuvent être mises à contribution, telles que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

- [384] Les SSIAD constituent un élément important de la prise en charge infirmière à domicile des malades, 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 d'affection comportant un traitement prolongé et une thérapie coûteuse. Les SSIAD 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, et 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.

3.3.3. L'évolution de la chimiothérapie à domicile est liée à l'organisation d'un mode coordonné de prise en charge

- [385] Les avantages de la chimiothérapie orale recouvrent l'efficacité clinique, une certaine facilité d'emploi et de faibles contraintes logistiques. Les inconvénients résident dans le long dispositif d'annonce et d'éducation thérapeutique que génèrent l'administration du traitement et le suivi des effets secondaires, pour les soignants et pour le patient et son entourage.
- [386] Il est nécessaire de s'assurer de la pertinence des choix opérés entre les deux modes d'administration de la chimiothérapie. Ainsi, la voie intraveineuse pourrait être privilégiée pour rentabiliser l'hôpital de jour du fait de considérations économiques liées au système de tarification à l'activité, au lieu de s'appuyer sur des considérations médicales ou médico sociales (éloignement géographique, bonne adhésion du patient et accord malade/médecin) qui favoriseraient une prise en charge coordonnée en ambulatoire..
- [387] L'INCa a déjà procédé à la réalisation de documents encadrant le recours de la chimiothérapie à domicile (95% des produits anti cancéreux rétrocédés en 2006 concernent des chimiothérapies orales, selon une enquête de la DREES), et le transport des préparations.

⁹⁷ Il s'agit de la structure d'hospitalisation à domicile HAD 45.

- [388] 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.
- [389] 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 Loire déplorent l'absence de nomenclature pour l'administration, la surveillance et l'éducation du patient sous chimiothérapie ou les thérapeutiques ciblées orales.
- [390] 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.
- [391] Pour le moment, il n'existe aucune nomenclature particulière pour les patients atteints de cancer qui nécessiteraient une coordination des soins au domicile du patient ou en sortie d'hospitalisation ou une aide pour l'administration, la surveillance et l'éducation des patients sous chimiothérapie ou thérapeutiques ciblées orales.

3.4. Des préconisations pour favoriser le lien entre la ville et l'hôpital

3.4.1. Une préconisation centrale : le développement et la formalisation nécessaire des interfaces

- [392] La mission suggère trois pistes principales 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 domicile⁹⁸,
 - 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.
- [393] Seules des expérimentations dans des régions volontaires permettront de configurer des dispositifs ou des missions adaptées. L'enjeu est de créer, à chaque bout de la chaîne, un intérêt à investir dans des procédures formalisées au service du patient : 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.
- [394] 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.

⁹⁸ Cette proposition est fortement promue et soutenue par la Ligue contre le cancer, et reprise par le Pr Grünfeld. Elle mériterait toutefois d'être précisée dans ses objectifs, et dans les missions qui doivent être assumées. Par contre, 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...).

- [395] 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 inverse à celle adoptée pour le plan cancer 2003-2007 qui est ici préconisée.
- [396] Cette démarche présente l'intérêt de replacer le médecin généraliste ou le médecin traitant au cœur du dispositif, sa responsabilité ne s'exerçant qu'encadrée fortement 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*⁹⁹ ».

3.4.2. Une meilleure reconnaissance des dispositifs d'aide et de soutien à domicile

- [397] Les différents services de soins et de soutien en ambulatoire doivent à la fois devenir de véritables alternatives à l'hospitalisation et se situer en complémentarité des temps hospitaliers pour des malades qui souvent alternent des séjours, nécessaires, à l'hôpital et une volonté de vivre avec leur maladie dans les conditions les plus proches de la « normale » que possibles. Selon la mission, cette évolution nécessite des ajustements à deux niveaux principaux :
- [398] **Au niveau des instances de pilotage**, notamment régionales, il est nécessaire que les dispositifs de soins (HAD, SSIAD, chimiothérapie à domicile) soient reconnus, autorisés et labellisés. Ils doivent être pleinement intégrés dans les exercices de planification régionale (SROS) et leurs instances représentatives associées aux conférences régionales et nationales de santé.
- [399] Par ailleurs, les structures d'aide à domicile doivent également être articulées avec le développement des dispositifs de soins. A cet égard, la prochaine création des ARS devrait constituer une opportunité – pourvu que ce soit prévu – de réaliser cette articulation.
- [400] **Au niveau du financement**, les dispositions actuelles induites par la T2A favorisent le développement de la HAD, par la tarification spécifique qui lui est appliquée¹⁰⁰. Des études commencent à démontrer l'impact économique d'une prise en charge à domicile, par rapport à l'hospitalisation complète¹⁰¹. Toutefois, il ne faudrait pas que ce type de dispositifs ne servent à prendre en charge des patients qui ne sont pas « rentables » en hospitalisation classique (notamment en raccourcissant des durées de séjour) ou, à l'inverse, qui pourraient être pris en charge à domicile par des systèmes plus souples (SSIAD, médecin traitant, infirmier libéral...).
- [401] A cet égard, le bilan 2006 des HAD montre que si dans 9 cas sur 10 la prescription d'HAD vient d'un médecin hospitalier, le médecin traitant, qui pourrait également prescrire une HAD, ne le fait que très marginalement et les formes de passage de l'HAD vers les SSIAD (2% des patients) et des SSIAD vers la HAD (0,5% des patients) restent exceptionnelles¹⁰². Si la lourdeur des cas en HAD peut expliquer en partie l'absence de passage entre ces dispositifs, d'autres raisons peuvent être avancées, notamment la difficulté d'articulation et les freins liés à des modes de financement totalement différents.
- [402] Il est donc nécessaire de mettre en place une réflexion spécifique pour favoriser les complémentarités de dispositifs par des modes de financements adaptés à la notion de continuité des soins entre l'hospitalisation et la prise en charge ambulatoire.

⁹⁹ Rapport « *prendre en charge le cancer en médecine générale* », p. 200

¹⁰⁰ Molinier L et al : Quelles conséquences peut avoir la tarification à l'activité sur les prises en charge en cancérologie ? Le nouveau cancérologue. Vol11, No3. Juillet-Août 2008. p 212-214.

¹⁰¹ Ainsi l'étude effectuée sur le myélome multiple par une équipe de Besançon, qui montre une réduction de 11,2 jours de la durée totale d'hospitalisation pour chimiothérapie en utilisant les alternatives à l'hospitalisation, avec des réponses au traitement comparables. Coutet J et al : Impact économique de l'administration ambulatoire de la chimiothérapie dans le myélome multiple. Bulletin du cancer. Volume 91, Numéro 9, 729-34. Septembre 2004.

¹⁰² Questions d'économie de la santé, mars 2009. Opus cité.

4. LES LIENS AVEC LES AUTRES RESEAUX ET L'ORGANISATION GENERALE DES SOINS DOIVENT ETRE MIEUX FORMALISES

- [403] 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 cancers¹⁰³, mais l'ensemble des activités des établissements de santé : la définition des seuils d'activité 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 proprement cancérologiques, mais également les chirurgiens, les anatomo-pathologistes ou les radiologues ; 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...
- [404] La mission considère également que l'impact du plan cancer sur l'organisation générale des établissements de santé, 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 et suivi dans le temps.
- [405] Cette forte intrication peut en effet 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. Trois exemples peuvent illustrer ce propos.

4.1. Les avancées dues à la RCP dans les pratiques médicales dépassent le cadre du plan cancer

- [406] 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, a permis un bond sur le plan thérapeutique.
- [407] Que la culture de la pluridisciplinarité s'étende à d'autres médecins que les cancérologues constitue donc une avancée majeure, un acquis pour la qualité des soins 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 (GB, USA), friands d'évaluation des pratiques. Avec la RCP, dont la légitimité - assurer la meilleure qualité possible des soins au malade pour lequel sa pathologie est déjà une souffrance - ne peut être mise en cause, une nouvelle conception a donc été introduite 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 qui nécessitent une approche pluri-disciplinaire, effets qu'il conviendra d'accompagner par la production de référentiels et par un soutien organisationnel.

4.2. La coordination des soins en cancérologie ne permet pas de clarifier la coordination générale des soins sur les territoires

- [408] 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.

¹⁰³ Au CHU de Tours, l'activité en cancérologie représente entre 20 et 30% de l'activité globale de l'établissement.

[409] 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.

4.3. Une nécessaire coordination avec le programme national de développement des soins palliatifs

[410] 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.

[411] 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* »¹⁰⁴.

[412] 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 »¹⁰⁵.

[413] Selon la mission, la solution à ces deux derniers problèmes passe, plutôt que 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.

¹⁰⁴ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2008, p 3.

¹⁰⁵ 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 réfléchit sur la création d'une RCP départementale soins de support.

5. LA PROBLEMATIQUE DE L'ORGANISATION DES SOINS DANS LES DEPARTEMENTS D'OUTRE-MER DOIT FAIRE L'OBJET DE DISPOSITIONS SPECIFIQUES

[414] La mission n'a pas pu se déplacer sur place pour examiner la pertinence et l'organisation des soins dans ces territoires. Toutefois, les réponses obtenues dans les questionnaires remplis par les ARH plaident pour une appréciation spécifique des besoins (par exemple prévalence importante, caractères familiaux et âge jeune des sujets atteints de cancer de la prostate, ou encore facteurs environnementaux particuliers), mais également pour une organisation spécifique assurant en particulier un accès équitable à certains actes techniques diagnostics ou thérapeutiques ou aux soins de recours et s'appuyant sur un déploiement de la télémedecine, en tenant compte des particularités géographiques, climatiques et culturelles de ces départements.

Françoise BAS-THERON

Brigitte GRESY

Véronique GUILLERMO

Laurent CHAMBAUD

Avec le concours de

Elisabeth FERY-LEMONNIER

Liste des personnes auditionnées

Organismes nationaux

Direction générale de la Santé : M. Houssin, Directeur Général, Mme Bessa, Mme Ancelle-Park, épidémiologiste.

Direction de l'hospitalisation et de l'Organisation des Soins : Mme Podeur, Directrice, Mme le Dr Martin.

Caisse Nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés et Union nationale des caisses d'assurance-maladie : Frédéric Van Roekeghem, Directeur Général, M Prieur, Mme le Dr Bismuth.

Fédération nationale de cancérologie des CHRU : Mme le Docteur Trillet-Lenoir, Vice-Présidente.

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer : M. Maigne, Délégué Général, Dr Leclercq, Vice Président.

Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile : Mme le Dr Hubert, Présidente, M. Bérard, délégué national.

Haut Conseil de la Santé Publique : Mme le Pr Serre et Pr Alla, coordinateurs de l'évaluation du Plan cancer au sein de la commission « évaluation, stratégie et prospective », Mme le Dr Pomarède, Secrétaire générale.

Institut National du cancer : Mme Flamand, Directrice générale, Mme le Dr Lequellec-Nathan, Directrice générale adjointe, Mme le Dr Bara, Directrice de la qualité des soins, Dr Viguiet.

Institut de veille sanitaire : Dr Bloch, Département des maladies chroniques et des traumatismes.
La Ligue contre le cancer : Pr Larra, Président.

Mission d'élaboration du Plan Cancer : Professeur Grünfeld, Président

Mission de pilotage du plan Alzheimer : Mme Lustman, présidente et ses collaborateurs

Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, Dr Aubry, coordonnateur national

Syndicat des médecins libéraux : Dr Jeambrun, Président, Dr Caron, Secrétaire Général.

MG France : Dr Olivier-Koerhet, président, Mme Wihlidal, chargée de mission

Confédération des syndicats médicaux français : Dr Espagno, vice-président

Région Aquitaine

Bordeaux

ARH,

Services de l'assurance maladie (DRSM, CRAM, URCAM),

DRASS,

GRSP,

Responsables des structures de gestion des cinq départements,

CHU : Direction, président CME, bureau du 3C, services d'onco-pédiatrie, d'hématologie, du pôle d'hépatogastroentérologie,

Institut Bergonié (CRLCC) :

OMEDIT Aquitaine,

Pôle régional de cancérologie,

Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine : membres et responsables du 3C,

Réseau de cancérologie d'Aquitaine,

URML Aquitaine.

Périgueux

Polyclinique Francheville : Direction, 3C Dordogne, oncologie, chirurgie, Soins de suite et de réadaptation

Région Centre

Orléans

ARH,

URCAM,

DRASS/GRSP,

URML Centre,

CHR Orléans: direction, président de la CME, responsables des 3C, responsables des services radiothérapie et oncologie, entretien avec les responsables du dispositif d'annonce, de la tumorothèque, du dépistage,

Structure de gestion du dépistage,

HAD 45,

Réseau ONCO 45.

Tours

CHRU Bretonneau :, direction générale, président de la CME, responsables des services de l'onco-pédiatrie et de l'oncologie médicale, responsables des activités de soins et des soins de support, chefs de service,

Responsable départemental de la Ligue contre le cancer,

Responsable du réseau régional, le réseau ONCOCENTRE,

Doyen de la faculté de médecine,

Réseau ONCO 37.

Chartres

Centre hospitalier Chartres Le Coudray : directeur, président de la CME, coordonnateur 3C, responsables de pôles,

HAD 28,

Coordonnateur du réseau local ONCO 28,

Structure de dépistage départemental (ADOC 28).

Région Haute Normandie

Rouen

ARH,

DRASS/GRSP,

DDASS 76 et 27,

URCAM,

CHU / Pôle régional de cancérologie : Direction, Président de la CME, direction de la recherche, Direction des soins infirmiers, responsables de pôles et de services, soins palliatifs, professeur santé publique,

Centre Henri Becquerel (CRLCC) :

Ligue contre le cancer départementale,

Réseau Onco-Normand,

URML Haute Normandie.

Evreux

CHI Eure Seine : direction, président CME, responsable du 3C, chefs de service,

Clinique Bergouignan : direction, service chirurgie,

Clinique Pasteur : directeur, psychologue, responsable soins infirmiers, pharmacienne,

Centre de radiothérapie privé,

Association DECADE, structure de dépistage.

Le Havre

Groupe hospitalier du Havre : Direction, président de la CME, direction des soins, cadres de santé,

Clinique des ormeaux : Direction, chirurgie, oncologie, direction des soins,

Centre de radiothérapie Guillaume le conquérant.

Yvetot

Association EMMA, structure de dépistage.

Région Ile-de-France

ARH Ile-de-France,

DRASS,

AP/HP (Direction de la politique médicale, contrôle budgétaire, direction économique et financière),

Structure de dépistage du Val de Marne (94),

Hôpital Tenon :

Centre Hospitalier René Dubos de Pontoise : direction, président de CME, coordonnateur 3C, soins de support, représentants des services cliniques, radiothérapie et chirurgie concernés, hématologie.

Annexe 1 : L'enquête auprès des DRASS sur les dépistages

Le taux de réponses a été bon, puisque 23 DRASS sur 26 ont répondu au questionnaire (88,5%). Les résultats et les taux de réponse dans la suite du questionnaire portent donc sur les 23 régions ayant répondu.

1. LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Les structures de dépistage du cancer du sein ont été créées entre 1987 (pour le Rhône) et 2005 (pour la Guyane). Toutefois, une inflexion majeure a été donnée en 2003, avec 41 structures de gestion mises en place pour cette seule année.

1.1. *Participation des conseils généraux*

La participation des conseils généraux est extrêmement variable selon les départements. Dans certaines régions, le désengagement des conseils généraux a été total (Lorraine en 2006, Nord-Pas de Calais, Picardie) ; A l'inverse, dans d'autres régions, la totalité des conseils généraux continuent à participer (Alsace, Basse-Normandie). Dans les trois départements de Basse Normandie, le président du conseil général est président de la structure de gestion. Mais on retrouve souvent des participations « à géométrie variable » au sein d'une même région ; Ainsi, 3 départements sur 4 continuent à financer la structure de gestion en Bretagne, 4 sur 5 dans les Pays-de la Loire, 1 sur 4 en Auvergne ou en Franche-Comté, 1 sur 6 dans la région Centre. Certains départements se désinvestissent actuellement : les Hauts de Seine ont annoncé se retirer de manière progressive de 2009 à 2011. La Nièvre a cessé sa participation à compter du 1^{er} janvier 2009. De même la Réunion a annoncé son désengagement en 2009.

La hauteur des financements est également très variable : limitée à 7500€/an dans le Calvados, à 30 000€ dans le Maine et Loire, elle atteint 250 000€ (pour 2008) en Seine Maritime. En Ile-de-France, 5 conseils généraux versent un montant supérieur à celui de la dotation générale de décentralisation (DGD) relative aux actions contre le cancer versée par l'Etat.

La participation des conseils généraux peut également prendre d'autres formes : mise à disposition de locaux et de personnels (dans 6 départements de Rhône-Alpes), mise à disposition d'un médecin coordonnateur dans l'Aude, campagnes de communication (Eure et Loire, Lot). En Haute Saône, le conseil général finance en fonction du nombre de mammographies effectuées sur des ressortissantes du département. Dans l'Orne, le financement du conseil général permet d'étendre le dépistage à la tranche de population 40-49 ans et la collectivité départementale participe également au fonctionnement d'une « mammobile » pour les zones rurales. En Guyane, le conseil général finance les frais de transport des femmes du Maroni vers les centres de Cayenne ou de Saint Laurent, à hauteur de 25 000€.

1.2. *Participation de l'assurance maladie*

De manière générale, les organismes d'assurance maladie fonctionnent en partenariat étroit avec les structures de l'Etat, dans l'ensemble des régions. Il existe des co-pilotages formalisés entre la DRASS et l'URCAM, comme dans la région PACA ou dans le Limousin. Une forme administrative particulière est en place dans le Centre, où l'URCAM est copilote du comité de suivi régional avec le groupement régional de santé publique (GRSP), alors que l'assurance maladie est partie prenante de ce GRSP.

L'Ile de France se distingue par une coordination difficile à la fois entre l'Etat et l'assurance maladie et au sein même de l'assurance maladie entre les caisses. Il en résulte, dans cette région, un manque de lisibilité sur le financement pour les structures de gestion et une inégalité de contribution entre les départements.

Dans de nombreuses régions, l'assurance maladie joue un rôle important dans le suivi budgétaire et financier des structures (Réunion, Alsace, Picardie, PACA...). Il est à noter le cas particulier de l'Aquitaine, où le suivi des structures de gestion est lié au fait que trois structures de gestion sont des œuvres de caisses d'assurance maladie.

De même, les caisses d'assurance maladie mobilisent dans plusieurs régions (Réunion, Auvergne, Centre, Haute Normandie...) leurs délégués de l'assurance maladie (DAM) pour sensibiliser les médecins au dépistage.

La communication est parfois développée de manière spécifique par les organismes d'assurance maladie. Ainsi, en Auvergne, ces structures élaborent des outils particuliers de communication.

La participation des organismes d'assurance maladie aux conseils d'administration des structures peut prendre des formes variables : Souvent, ils font partie du conseil d'administration (comme en Haute Normandie, en Franche-Comté ou dans le Limousin), mais cette participation peut être plus forte : en Aquitaine trois structures sont des œuvres de caisses et une a la forme juridique d'un groupement d'intérêt économique (GIE) associant CPAM et MSA ; En Guyane, le président de la structure est, par convention, nommé par la Caisse générale de sécurité sociale (CGSS).

Enfin, quelques régions ont élaboré des procédures formalisées de mise à disposition des fichiers des personnes éligibles au dépistage organisé (PACA, Haute Normandie). Le cas de la Guadeloupe est intéressant à souligner : dans ce département, une convention autorisée par la CNIL permet de basculer le fichier de l'ensemble des bénéficiaires, y compris des régimes MSA et RSI qui recouvre la CGSS de la Guadeloupe.

1.3. Points forts et points faibles de ce dépistage, tels qu'analysés par les DRASS

Le taux de participation des femmes au programme de dépistage organisé est un indicateur objectif qui est analysé comme un point fort ou faible en comparaison de la moyenne nationale. A un niveau infra-départemental, l'Alsace indique une moindre participation à la fois dans les zones fortement urbanisées et dans les zones rurales. Plusieurs régions soulignent également la difficulté de participation dans les zones rurales éloignées, liée à une faible démographie des radiologues. Ainsi la Guyane, certaines îles en Guadeloupe, ou des départements métropolitains en souffrance (Yonne, Creuse). Dans l'Yonne, la densité des radiologues est de 5,2 pour 100.000 habitants, pour une moyenne nationale de 9,5 pour 100.000.

L'enquête montre également l'importance de la mobilisation des professionnels (radiologues, gynécologues, médecins généralistes, manipulateurs radio, anatomo-pathologistes), qui peut être vécue dans certaines régions comme un point fort (Haute-Normandie pour l'ensemble des professionnels, Auvergne, Nord Pas-de-Calais et Guadeloupe pour les radiologues) ou, à l'inverse, comme un point faible (peu d'implication des gynécologues en Picardie, des radiologues en Guyane, des médecins traitants en Auvergne ou en PACA).

La bonne participation et collaboration avec l'assurance maladie est très souvent notée parmi les points forts de l'organisation du dépistage.

La participation des collectivités locales est tantôt perçue comme un point fort, tantôt comme un point faible. Ainsi, dans le Nord-Pas-de-Calais, la bonne collaboration avec le conseil général du Nord est analysée positivement tandis que les difficultés avec le conseil général du Pas-de-Calais sont rangées dans les points faibles.

De même, deux régions (Nord-Pas-de-Calais et Limousin) pointent dans les difficultés le faible investissement des centres hospitaliers.

La communication autour de ce dépistage est vue comme un point fort dans les régions où un véritable partenariat a pu s'établir. C'est le cas par exemple en Bretagne et dans la région Languedoc Roussillon.

Le problème de la concurrence entre dépistage organisé et dépistage individuel est noté à plusieurs reprises (Centre, Champagne-Ardenne, Midi Pyrénées en particulier en Haute Garonne, Ile-de-France en particulier Paris et Hauts de Seine, Aquitaine, PACA). En Ile-de-France, ce phénomène est accentué par « le contournement du dépistage organisé par les radiologues très spécialisés en mammographies et pratiquant en secteur 2 ».

L'Ile-de-France insiste également sur la difficulté d'accès au dépistage des populations défavorisées, qui nécessite des approches spécifiques, point également souligné en Guyane où s'ajoutent les problèmes liés à la multiplicité ethnique, l'analphabétisme et l'importance de la population de femmes en situation irrégulière. La DRASSIF note également le problème de la non prise en charge à 100% des échographies complémentaires aux mammographies qui n'est pas comprise par les femmes, notamment celles en difficulté.

Au niveau de l'organisation du dépistage, la question de la mutualisation des structures revient souvent. Elle est considérée comme positive dans les régions qui ont avancé sur ce sujet. Le cas particulier de la Franche-Comté est important à souligner, puisque c'est la seule région ayant une structure de gestion régionale pour l'ensemble des dépistages. La DRASS indique que cette organisation « permet une cohérence, une synchronisation des dépistages dans les quatre départements, une diminution des coûts de structure et un suivi plus facile ».

La question de l'absence de statut des médecins travaillant dans les structures de gestion a été évoquée dans la région des Pays-de la Loire. Elle peut être corrélée à certaines difficultés ponctuelles pour le recrutement des médecins (comme dans le Nord).

Dans l'organisation, quatre types d'initiatives positives peuvent être relevés à partir de l'enquête:

- La mise en place de structures régionales de suivi, comme dans le Centre à travers un comité régional de suivi ou en Ile-de-France et en Picardie par l'élaboration d'un tableau de bord de suivi régional ;
- La mise en place d'un mode systématique de recueil de données anatomo-pathologiques, évoquée dans deux régions (Ile-de-France et Rhône-Alpes), à travers les Centres de Regroupement Informatique et Statistique en Anatomie et Cytologie Pathologiques (CRISAP) ;
- Des initiatives permettant une meilleure transmission des données au sein des structures de gestion. Ainsi en Picardie un logiciel commun entre les structures de gestion permet la transmission des données par E-mails cryptés.
- L'Ile-de-France a développé également un outil « d'éligibilité ». Cet outil permet aux médecins de connaître le statut de la femme qui consulte au regard du dépistage organisé (éligibilité ou non, date de la prochaine mammographie prévisible) par connexion à un site internet sécurisé.

Ces initiatives mériteraient d'être mieux connues, évaluées et de faire l'objet d'une réflexion nationale pour leur éventuelle diffusion, afin d'éviter l'élaboration itérative d'outils déjà testés.

1.4. Investigations particulières concernant l'inégalité d'accès au dépistage

Les régions se partagent pratiquement à égalité entre celles qui ont pris des initiatives dans ce domaine et celles qui ne l'ont pas fait (tableau ci-dessous).

Tableau 3 : Répartition des régions selon qu'elles indiquent avoir investigué ou non l'inégalité d'accès au dépistage du cancer du sein

Initiatives concernant les inégalités	OUI	NON
Nombre de régions	12	11

Pour plusieurs régions, il s'agit principalement de cartographies des taux de dépistage à des niveaux géographiques infra-départementaux (notamment au niveau cantonal).

Toutefois, d'autres régions ont élaboré des études spécifiques sur les freins au dépistage (Limousin, Centre), sur la problématique des transports (Guyane), sur la précarité (Landes), ou sur les populations migrantes (PACA).

Enfin, quelques actions particulières ont été mises en place : le transport des personnes isolées ou en difficulté (Cher, Guyane), un groupe de paroles de personnes en situation précaire dans le Loiret ; la formation de personnes relais en PACA.

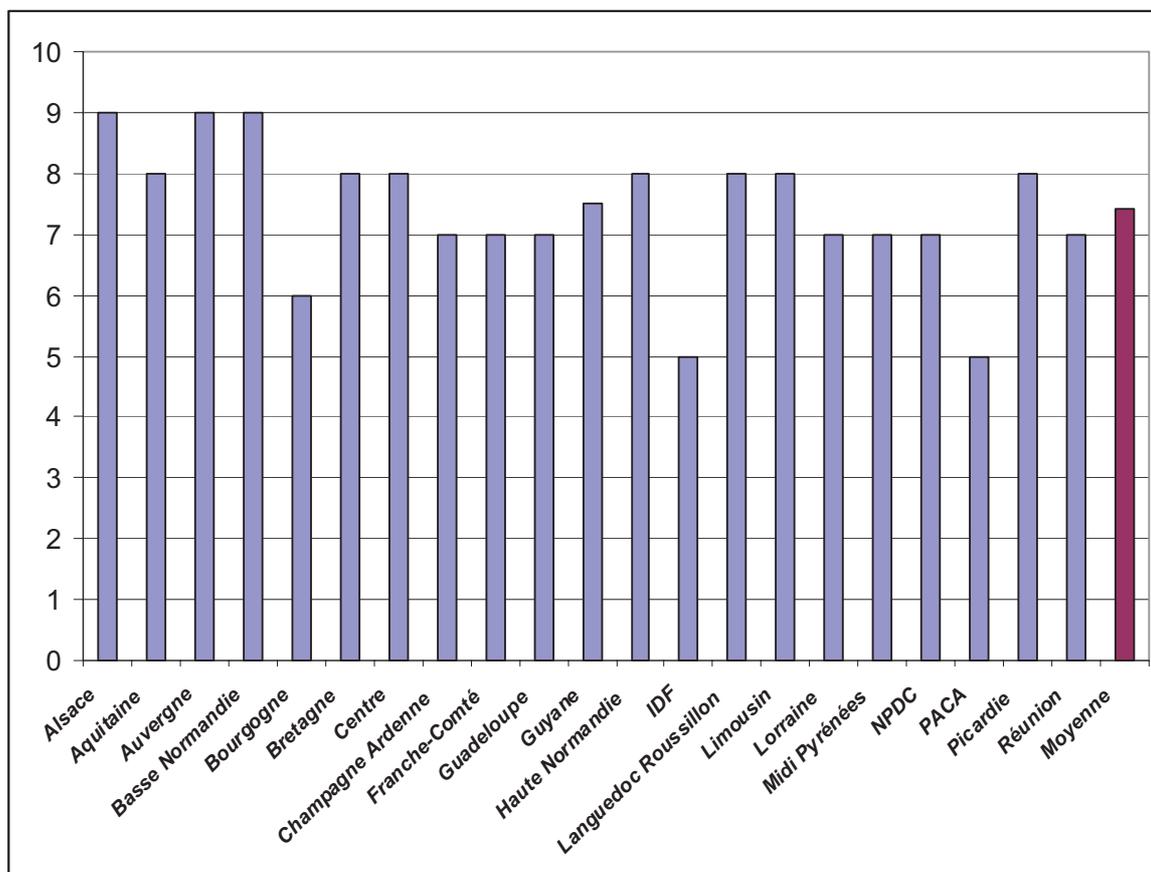
Ainsi, l'ensemble de ces initiatives ne semble pas faire l'objet d'une orientation affirmée impulsée au plan national et relayée au niveau régional. Il serait pourtant utile que les analyses cartographiques et les études fassent l'objet d'une réflexion nationale. En ce qui concerne les actions, elles pourraient être développées dans le cadre d'une objectivation des difficultés rencontrées et en ciblant de manière plus explicite les publics ou les territoires.

1.5. Jugement sur l'organisation du dépistage du cancer par la DRASS et propositions d'amélioration

Il était demandé aux DRASS d'attribuer une note de 1 à 10 (10 étant un fonctionnement optimal). 21 régions sur 23 ont répondu.

Malgré le caractère très subjectif de ce score, il ressort en général une appréciation globalement positive du fonctionnement de ce dépistage organisé, sauf dans trois régions : l'Ile-de-France, PACA et, dans une moindre mesure, la Bourgogne. Les raisons sont toutefois diverses : difficulté de pilotage en Ile-de-France, résultats en deçà de la moyenne nationale dans la région PACA, problèmes structurels liés à la démographie médicale en Bourgogne.

Graphique 1 : Score donné (de 1 à 10) concernant le fonctionnement global du dépistage du cancer du sein au niveau régional



Les propositions d'améliorations avancées par les DRASS sont diverses. Toutefois, un élément majeur est mis de l'avant par de nombreuses régions : la sensibilisation et la communication auprès des professionnels : médecins généralistes principalement, mais également radiologues, gynécologues ou anatomo-pathologistes.

Un second axe majeur dans les propositions touche la capacité à atteindre les femmes soit en zones éloignées, soit en situation de précarité. Il peut s'agir d'échanges d'information sur les expériences de sensibilisation auprès de ces femmes, de meilleure connaissance des raisons de non participation, de développement d'analyses cartographiques, ou d'efforts de communication, qui peut être en lien avec le programme régional d'accès aux soins et la prévention (PRAPS), comme le souligne la Haute Normandie.

Un troisième axe est représenté par les efforts en termes de rationalisation des moyens, et de mutualisations possibles. Ceci permettrait, comme l'indique la Bourgogne, d'optimiser le temps médical et pourrait répondre aux difficultés de stabilisation de personnels rapportés par le Nord-Pas-de-Calais ou la Guyane.

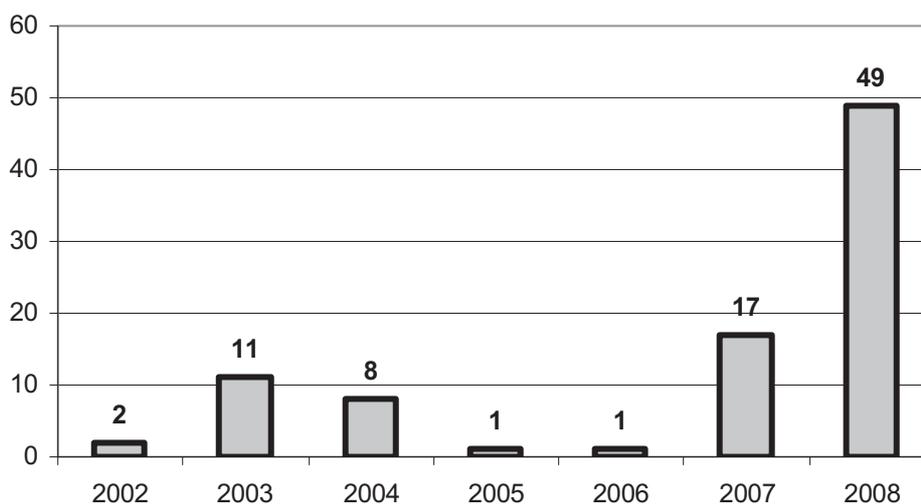
La Franche-Comté et la Bourgogne proposent également une plus grande implication des collectivités locales, notamment en ce qui concerne les locaux et la question des transports.

Enfin, la région PACA propose de favoriser le dépistage organisé, par comparaison au dépistage individuel. Ce que suggère également l'Aquitaine en proposant une meilleure communication sur le dépistage numérique et sur l'intérêt de la double lecture.

2. LE DEPISTAGE DU CANCER DU COLON

La généralisation du dépistage du cancer du colon a été beaucoup plus rapide que celle du cancer du sein. Elle s'étend de 2002 à 2008¹⁰⁶, année de forte mobilisation, avec 49 départements couverts (graphique 2)

Graphique 2 : Année de mise en place du dépistage du cancer du colon, par départements (23 régions et 89 départements)



2.1. Participation des conseils généraux et de l'assurance maladie

Les constats établis pour le dépistage du cancer du sein se retrouvent pour le dépistage du cancer du colon. La participation financière des conseils généraux aux structures de gestion tient souvent compte des deux dépistages, avec dans certains départements des clefs de répartition financière différentes. Ainsi, par exemple, le conseil général de Vendée finance la structure de gestion pour le dépistage du cancer du sein à hauteur de 100.000€ et pour le dépistage du cancer du colon à hauteur de 70.000€ (chiffres de 2008). De même pour le Morbihan (80.000€ pour le dépistage du cancer du sein, 50.000€ pour le dépistage du cancer du colon). Dans certains cas, le conseil général établit une distinction : la Sarthe finance le dépistage du cancer du sein (91.470€ en 2008), mais n'a pas d'engagement financier pour le dépistage du cancer du colon.

Pour ce qui concerne la participation de l'assurance maladie, l'engagement est similaire pour les deux dépistages. Il est toutefois à noter une particularité relative aux centres de lecture des tests. Ainsi, en Bourgogne, le centre d'examens de santé de la CPAM de la Côte d'or est impliqué comme centre de lecture des tests Hemocult à un niveau inter-régional. La situation est similaire au niveau de la CPAM de Paris qui assure cette fonction par un de ses laboratoires. Cette fonction est potentiellement génératrice de difficultés, la CNAMTS ne souhaitant pas que la CPAM de Paris développe cette activité.

2.2. Points forts et points faibles de ce dépistage, tels qu'analysés par les DRASS

L'analyse par les DRASS des points forts et des points faibles du dépistage du cancer du colon est plus difficile, en raison du peu de recul dans de nombreux départements.

¹⁰⁶ Dans l'enquête, deux départements n'avaient pas encore mis en place le dépistage et le prévoient pour 2009

Toutefois, au niveau des points forts, plusieurs régions mettent de l'avant l'implication forte des médecins généralistes (Alsace, Guyane, Haute Normandie, Champagne-Ardenne, Auvergne...). Parfois est souligné en parallèle une mobilisation des gastro-entérologues. Ainsi, en Auvergne ont été constitués des binômes généralistes/gastroentérologues. A l'inverse, la Réunion note comme une difficulté le peu d'implications des médecins généralistes dans les formations.

En Picardie, la montée en charge du dépistage est accompagnée par des réunions trimestrielles, qui permettent en outre d'échanger sur les pratiques professionnelles.

L'Ile-de-France anticipe des difficultés importantes liées au centre de lecture (voir 2.1) et au transfert des résultats entre le centre de lecture et les structures de gestion et à l'absence de cahier des charges informatique.

Deux points évoqués de manière spécifique mériteraient d'être mieux investigués sur l'ensemble des structures de gestion. D'une part, la Mayenne qui a initié le dépistage du cancer du colon depuis 2003 note un tassement de la participation, ce qui pose le problème du maintien d'une forte implication des professionnels et d'une mobilisation des publics. Cette question pourrait être explorée à propos du dépistage du cancer du sein, pour lequel un recul important existe dans certains départements. D'autre part, l'Auvergne indique que le test hémocult est culturellement difficile à expliquer et que le taux important de positifs (y compris de faux positifs) entraîne une augmentation de tests invasifs (coloscopie), parfois mal acceptés. Se posera donc probablement la question du maintien dans le temps de tels tests.

2.3. *Investigations particulières concernant l'inégalité d'accès au dépistage*

La quasi-totalité des régions ayant répondu au questionnaire n'ont pas pris d'initiatives sur ce sujet particulier, seules deux régions (Centre et PACA) ont financé des études qui couvraient les deux dépistages organisés (étude sur les migrants en PACA et sur les freins au dépistage dans le Centre). La plupart des régions indiquent qu'il est prématuré d'entreprendre de telles études en raison du caractère récent de la mise en place de l'organisation de ce dépistage.

Ce constat montre de façon nette que la question des inégalités n'est pas anticipée, et qu'il n'est en règle générale pas prévu d'explorer le problème de l'inégalité d'accès dès la montée en charge de ce dépistage.

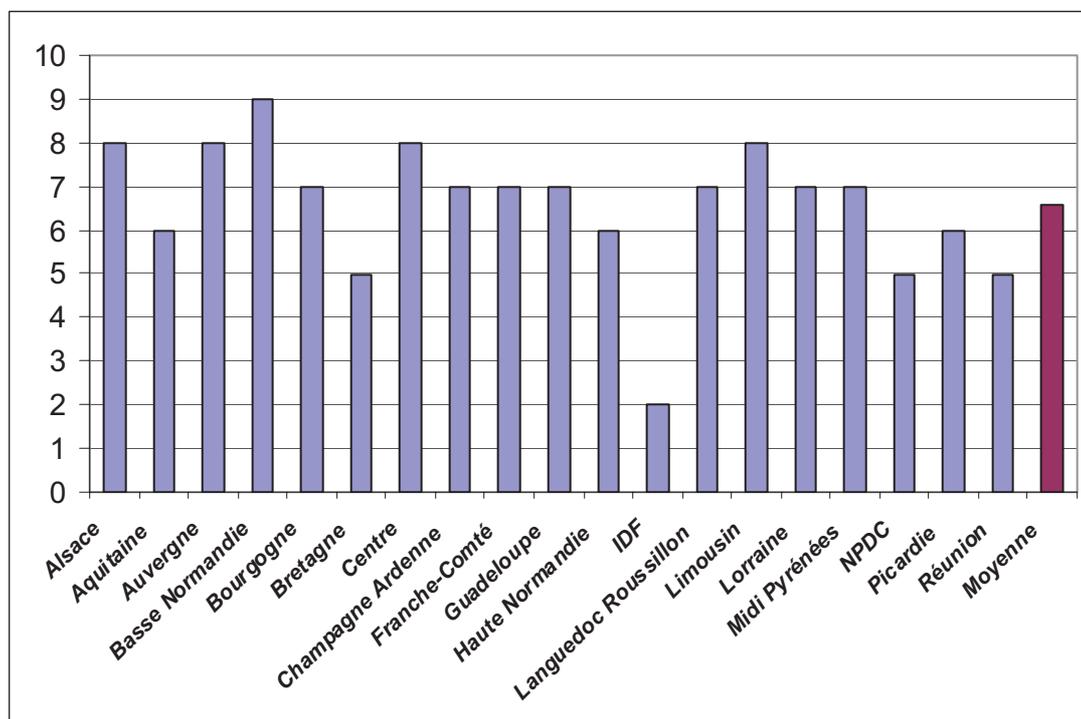
2.4. *Jugement sur l'organisation du dépistage du cancer par la DRASS et propositions d'amélioration*

Globalement, le score attribué par les DRASS au fonctionnement du dépistage du cancer du colon est inférieur de plus d'un point à celui accordé au dépistage du cancer du sein (graphique 3). Cette différence peut en partie être attribuée à la montée en charge de ce dépistage et au fait que les services régionaux de l'Etat sont plus prudents par rapport à une organisation qui se met en place.

Plusieurs régions notent par ailleurs que le fait que ce dépistage se soit développé à partir d'une organisation déjà mise en place pour le cancer du sein a constitué un facteur facilitant.

Deux commentaires sont à noter, provenant de départements d'outre-mer : à la Réunion, la finalisation du dossier a été complexe et nécessite un « encadrement rapproché » par les services de l'Etat et de l'Assurance maladie de la mise en œuvre du dépistage. En Guadeloupe, il est noté une implication volatile des médecins, qui peut accentuer un recours à la coloscopie déjà important dans ce département.

Graphique 3 : Score donné (de 1 à 10) concernant le fonctionnement global du dépistage du cancer du colon au niveau régional



Les propositions d'amélioration sont, pour une partie d'entre-elles, identiques au dépistage du cancer du sein : poursuite des mutualisations, action auprès des professionnels de santé et notamment des médecins généralistes et médecins traitants, nécessité d'études et de cartographies en fonction des taux de participation.

Toutefois, trois particularités se font jour :

- Plusieurs régions ont programmé une évaluation du fonctionnement au bout d'un an. Il serait, selon la mission, utile que cette évaluation soit conduite sur l'ensemble du territoire et puisse bénéficier de guides communs, afin de faciliter les comparaisons et permettre de diffuser les bonnes pratiques ;

Des régions anticipent également des difficultés d'adhésion des publics sur ce dépistage. Il serait donc utile d'adapter la communication et de mobiliser des relais pertinents (pour lesquels les médecins traitants jouent un rôle clef) afin que cette adhésion soit effective et puisse être consolidée dans le temps. Ainsi, la région PACA propose d'utiliser le retour des résultats de chaque patientèle auprès des médecins traitants. Le Nord-Pas-de-Calais suggère de sensibiliser, outre les médecins traitants, la médecine du travail.;

- Parmi les points spécifiques, L'Ile-de-France insiste sur la nécessité d'élaborer un cahier des charges informatique pour les centres de lecture et que le niveau national donne des éléments sur les garanties à exiger des consultants informatiques.

3. LES AUTRES DEPISTAGES

3.1. *Le dépistage du cancer du col de l'utérus*

Le dépistage organisé n'existe que dans quatre départements sur le territoire. Un appel d'offre est en cours pour élargir ce dépistage à d'autres départements (voir rapport principal) Ce qui laisse une place importante au dépistage individuel par les professionnels de santé. Une grande majorité de régions (15) n'ont connaissance d'aucune initiative prise pour promouvoir cette offre de frottis en dehors des quatre départements sus-cités.

Les régions qui renseignent des actions mentionnent soit des microprojets (dans un quartier d'une grande ville, dans un département), soit des interventions sporadiques non maintenues dans le temps ; Dans une région, suite à une étude réalisée en 2004 sur les causes de l'absence de réalisation de frottis, des propositions d'actions ont été adoptées dans le cadre de la déclinaison régionale du plan cancer et n'ont pas été mises en œuvre. Le comité des programmes du GRSP en 2008 a maintenu ces propositions.

Peu de régions ont travaillé sur l'articulation entre réalisation de frottis et mise en place de la vaccination contre certaines souches de papillomavirus. Dans plusieurs cas, la promotion des vaccins est assurée ou soutenue par les laboratoires pharmaceutiques, sans qu'il y ait articulation entre les deux mesures, qui par ailleurs ne s'adressent pas aux mêmes tranches d'âge. Dans un cas, une structure de gestion a été sollicitée par le laboratoire pour évaluer l'impact de la vaccination sur le dépistage de lésions pré-cancéreuses. Dans la région Ile-de-France, les indications de la vaccination sont intégrées dans le programme régional de vaccination.

Compte-tenu des spécificités des infections sexuellement transmises dans les départements d'outre-mer, la Guyane propose qu'une recherche-action spécifique soit conduite sur la prévention des pathologies dues aux papillomavirus.

3.2. *Le dépistage du mélanome*

15 régions sur 23 ont pris des initiatives pour la détection du mélanome. Dans plusieurs cas, il s'agit d'initiatives conduites par les associations de dermatologues, parfois depuis plusieurs années. Ainsi en Franche-Comté, des actions sont menées chaque année depuis 2003.

Les autres initiatives se regroupent autour d'actions de sensibilisation auprès des publics, soit du grand public, soit des enfants de CM1/CM2. Quatre régions font part d'expériences de ce type. D'autres actions ont été relevées auprès des personnels médicaux et paramédicaux. Mais en règle générale ces actions souffrent à la fois d'être très ponctuelles – très peu faisant l'objet d'un axe du Plan Régional de Santé Publique – et d'être fragiles sur le plan financier. Ainsi, à la Réunion, les actions qui s'étaient déroulées deux années successives n'ont pu se poursuivre à la fois du fait d'un désengagement du conseil général et d'une réduction du budget du GRSP.

Il est à noter l'expérience particulière du Limousin qui dispose depuis 2003 d'un observatoire du mélanome.

Le plan incitait également à conduire des projets spécifiques de sensibilisation d'autres professionnels (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes, tatoueurs...) au repérage des mélanomes. Seules 7 régions ont eu connaissance de telles actions. Elles sont parfois à l'initiative des dermatologues (Franche-Comté, Basse-Normandie...) ou financées par l'intermédiaire du GRSP, mais pour des montants très faibles (4000€ dans une région).

3.3. *Les consultations d'oncogénétique*

Hormis l'Ile-de-France, avec 12 lieux de consultation, et la Guadeloupe et la Guyane, où il n'en existe pas (en dehors de consultation avancée ponctuelle), les régions disposent d'entre 1 et 5 centres de consultations.

La répartition du nombre de lieux ne semble pas dictée par des éléments de densité régionale. Ainsi la région Bretagne et la région Rhône Alpes ont le même nombre de centres de consultation (3). L'Aquitaine, avec plus de 3 millions d'habitants, n'a que 2 centres quand la région Champagne-Ardenne compte 4 centres pour moins d'1,4 million d'habitants.

Sur les 21 DRASS ayant répondu au questionnaire et disposant d'un centre de consultations oncogénétiques, 16 ont été en mesure de produire des éléments chiffrés sur le nombre de consultations par an et seulement 8 précisant la ventilation sur les trois années 2005, 2006 et 2007 et 7 incluant la localisation (cancers du sein et de l'ovaire/cancers digestifs).

L'analyse de ces huit régions montre une augmentation globale des consultations, qui passe entre les années 2005 et 2007 de 6363 à 8538, soit une augmentation de 34%. La moitié de ces consultations s'est faite en Ile-de-France, l'autre moitié dans les sept autres régions. Il est intéressant de noter que cette augmentation est loin d'être uniforme : L'Ile-de-France augmente de 14%, pendant que la Picardie voit une augmentation de 472%.

Le ratio entre les consultations pour cancer du sein et de l'ovaire et cancers digestifs est, pour les sept régions qui présentaient des données pour les trois années, passé de 2,7 en 2005 à 2,0 en 2007, ce qui signifie que le nombre de consultations pour cancers digestifs tend à s'accroître. Toutefois, la région Auvergne se distingue avec un ratio nettement plus élevé (6,2 en 2005 et 4,9 en 2007), qui indique probablement une difficulté à développer les consultations oncogénétiques pour les cancers digestifs.

Ces données ne peuvent toutefois être interprétées de manière large, compte tenu du faible nombre de réponses obtenues, ce qui indique une difficulté pour les DRASS à suivre l'évolution de cette mesure du plan cancer.

4. APPRECIATION GLOBALE

Le score global attribué par les DRASS concernant l'organisation des structures de dépistage dans leur région est de 7,18 sur 10 (19 réponses), avec un gradient de 5 à 9.

Les commentaires accompagnant les scores portés indiquent clairement que dans une grande majorité des régions, les structures de gestion ont acquis une réelle légitimité. Elles travaillent ensemble au niveau de la région (Centre), l'organisation est pertinente et opérationnelle (Limousin), elles sont implantées et reconnues par les partenaires (Alsace, Midi-Pyrénées). Seule la région Ile-de-France se démarque par un fonctionnement très hétérogène avec des difficultés de relations avec l'assurance maladie.

Les éléments qui modulent ce constat positif tiennent pour plusieurs DRASS à la difficulté d'obtenir de bons taux de participation malgré une organisation adéquate. Par ailleurs, une région indique que les constats subjectifs, plutôt favorables, devraient être objectivés par une évaluation formelle.

Enfin une région ose la question de la limite que pourrait constituer le caractère associatif de ces structures qui doivent remplir une mission de service public très précise.

Les propositions d'amélioration du fonctionnement des structures de gestion sont de trois ordres :

- D'une part au niveau des personnels : harmonisation du statut des médecins coordonnateurs, évaluation des besoins en temps médical, stabilisation du personnel dans les structures fragiles (comme, par exemple, en Guyane) ;
- D'autre part, optimiser la gestion et l'organisation : outils et logiciels communs au plan national, encouragement du travail en réseau et mutualisation, consolidation des statuts juridiques, coordination régionale forte ;
- Enfin, améliorer la connaissance des territoires : analyse fine des taux de participation, études sur les raisons de non participation.

Le pilotage régional des mesures de dépistage est assuré dans de nombreuses régions par un comité technique régional de suivi, qui peut ou non être inclus dans le groupement régional de santé publique. Quatre répondants évoquent la perspective des ARS pour disposer d'un suivi plus homogène et impliquant l'ensemble du dispositif.

Seules deux régions soulignent la nécessité d'une articulation entre pilotage régional et national, interrogeant le rôle de l'INCa, qui devrait mieux prendre en compte le niveau régional dans ses relations avec les structures de gestion.

La région Auvergne établit une distinction intéressante entre deux niveaux de pilotage régional : le niveau financier, qui est principalement du ressort du « tandem » Etat/Assurance maladie, et le niveau des orientations, qui est discuté dans le cadre du PRSP.

5. SUIVI DES MESURES

Tableau 4 : Répartition des régions disposant d'un tableau de suivi du financement des dépistages et ayant élaboré un tableau d'indicateurs (21 régions répondantes)

	OUI	NON
Existence d'un tableau de suivi du financement des dépistages	9	12
Existence d'un tableau d'indicateurs	12	9

Il n'existe pas de modalité précise applicable à toutes les régions à la fois pour le suivi des financements spécifiques concernant les crédits liés aux dépistages et pour la construction d'indicateurs de suivi de ces mesures.

Au niveau des indicateurs financiers, deux sources d'informations sont utilisées : soit les données budgétaires figurant dans le système APACCHE, qui fait l'objet dans certaines régions d'un véritable « dialogue de gestion » annuel entre la DRASS et l'assurance maladie, soit les données des financements dans le cadre du GRSP. Toutefois ces données ne sont pas complètes car des crédits peuvent être octroyés sans passer par le GRSP.

Par ailleurs, il n'existe pas de tableau d'indicateurs validé au niveau national et certaines régions (en faible nombre) se sont construit leur propre tableau régional. De fait, l'exercice est plus complexe, car il est demandé aux structures de gestion de renseigner des indicateurs qui sont demandés par plusieurs voies : les services de l'Etat dans le cadre du budget opérationnel de programmes 204, l'assurance maladie et l'InVS pour ce qui concerne les indicateurs de résultats. Plusieurs régions regrettent la mauvaise retransmission de ces données de résultats vers les décideurs régionaux (DRASS/URCAM).

Quelques autres indicateurs sont proposés par les DRASS : la qualité de la prise en charge en post-dépistage, une estimation globale de la couverture de la population pour le cancer du sein tenant compte du dépistage organisé et individuel, et une analyse cartographique permettant des études fines de la participation des populations au sein des territoires.

6. PROPOSITIONS SPECIFIQUES POUR LES DEPARTEMENTS D'OUTRE-MER

Une question spécifique était proposée pour les départements d'outre-mer concernant les dépistages. En dehors des commentaires rapportés plus haut, les trois départements ayant répondu soulignent une véritable spécificité des problèmes dans ces départements qui nécessitera une évaluation sur les dépistages prioritaires : intérêt du dépistage du cancer du col de l'utérus, extension du dépistage organisé du cancer du sein dans des tranches d'âge plus jeunes, dépistage du cancer de la prostate en raison de la prévalence élevée de ce cancer.

Un point commun à ces départements concerne les problèmes liés aux conditions climatiques et de transport, notamment pour la conservation et la lecture des tests. Comme exemple, à la Réunion, la fragilité du test au gaïac pour le dépistage du cancer du colon à la chaleur et à l'humidité a motivé les structures de gestion à faire participer les grossistes pour ce qui concerne la délivrance des tests et les laboratoires d'analyse pour la réception et l'envoi des tests à la structure de gestion. Il serait utile d'évaluer l'impact de ce dispositif sur la qualité des analyses. Ce point est également évoqué par la Guadeloupe qui note le problème de l'acheminement des tests et par la Guyane.

Dans le même esprit, la Guadeloupe souhaite que soit utilisée en doublon le plus rapidement possible la méthode immunologique, qui paraît moins sensible aux aléas climatiques. Si cette constatation est vérifiée, cette proposition pourrait être étendue à tous les départements et territoires d'outre-mer.

Annexe 2 : L'enquête auprès des ARH sur l'organisation et la qualité des soins

1. SYNTHÈSE

Les 26 agences régionales d'hospitalisation ont toutes répondu au questionnaire, dans des délais courts et avec des réponses détaillées.

Il ressort de l'analyse du questionnaire les points saillants suivants :

Les réseaux régionaux apparaissent un outil très important pour les ARH, suscitant l'adhésion forte des professionnels. Ils sont souvent antérieurs au plan cancer. Un des facteurs clef de réussite est la personnalité consensuelle de son animateur. Les points d'amélioration les plus fréquemment cités sont le développement des outils manquants (DCC, outils d'évaluation des pratiques) et une plus large ouverture vers la médecine de ville.

Les pôles régionaux de cancérologie n'apparaissent pas avoir une place aussi claire pour les ARH, allant de l'absence de projet médical commun entre ses structures constitutives (le plus souvent CHU et CRLCC) jusqu'à des logiques concurrentielles délétères et un manque de légitimité au regard des autres acteurs de la région par insuffisance de l'organisation régionale des soins de recours.

Les 3C sont en nombre variable selon les régions, selon les contraintes géographiques mais aussi leur cadre de fonctionnement. Les ARH ont un avis moins affirmé sur leur rôle, lié souvent à la jeunesse de leur mise en place et des difficultés relationnelles entre professionnels. Les points d'amélioration les plus fréquemment cités sont la coordination avec le réseau régional (alors même que les interactions avec les réseaux territoriaux n'apparaissent pas claires), et le développement des outils manquants (cahier des charges et indicateurs nationaux, évaluation et outils informatiques).

Les RCP sont globalement opérationnelles, pré-existantes souvent au plan cancer qui a permis leur formalisation. La question de la définition du recours se pose aussi à ce niveau. Le réseau régional apparaît être l'acteur principal de leur animation et de leur évaluation. Les ARH reconnaissent en particulier mal connaître le pourcentage de nouveaux patients bénéficiant de RCP dans leur région. Les points d'amélioration les plus fréquemment cités sont à nouveau le DCC (qui faciliterait de plus l'ouverture vers la médecine de ville), la visioconférence, l'évaluation de la qualité des RCP.

L'organisation de **l'oncopédiatrie** apparaît stabilisée, à l'inverse de **l'oncogériatrie** en devenir.

Le dispositif d'annonce n'est pas généralisé dans toutes les régions, et est hétérogène selon les établissements d'une même région. Il n'y a pas de facteurs d'amélioration qui se dessinent clairement dans les réponses au questionnaire.

D'une façon générale les ARH ont très peu d'informations sur les **soins à domicile** ; l'HAD et la chimiothérapie à domicile apparaissent peu ou pas développées.

A noter le questionnement assez fréquent sur le rôle respectif des différentes structures du plan cancer, la nécessaire évaluation de la qualité des résultats et le fait que les procédures d'autorisations sont attendues par les ARH comme une bonne dynamique d'amélioration de l'organisation de la cancérologie régionale.

2. ANALYSE DETAILLÉE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE EN FRANCE METROPOLITAINE

L'analyse des réponses est présentée dans l'ordre des questions du document qui a été adressé aux ARH. Sont traitées les 22 régions métropolitaines, puis les DOM :

2.1. *Le réseau régional de cancérologie*

Ils ont tous été mis en œuvre, la moitié **avant** le plan cancer, les deux derniers en 2007 et 2008. Tous s'occupent d'élaborer les référentiels régionaux de pratiques cliniques.

Un site internet est très souvent construit pour la mise à disposition d'informations :

- auprès des professionnels : le plus souvent les référentiels et l'annuaire des RCP,
- et auprès du public : il consiste généralement en un accès limité sur le site et dédié aux patients.

Les réseaux organisent de nombreuses formations pour les professionnels. Ils suivent quasiment tous l'activité des RCP, mais réalisent rarement des évaluations des pratiques professionnelles et du niveau d'implémentation des référentiels dans la pratique clinique.

Certains, encore plus rares, s'occupent de recherche clinique et de dépistage.

Neuf réseaux travaillent en interrégional sur des domaines ciblés : il s'agit le plus souvent de l'élaboration des référentiels. Parmi ceux-ci 2 interviennent au sein de leur cancéropole dont ce n'est pas la vocation première.

Points forts des réseaux régionaux :

Le plus souvent est citée l'adhésion forte des établissements et des professionnels au réseau (8 régions), leur ancienneté (5), leur rôle structurant pour la région (1).

L'élargissement de leurs compétences peut par contre générer un risque d'affrontement (1).

Points faibles des réseaux régionaux :

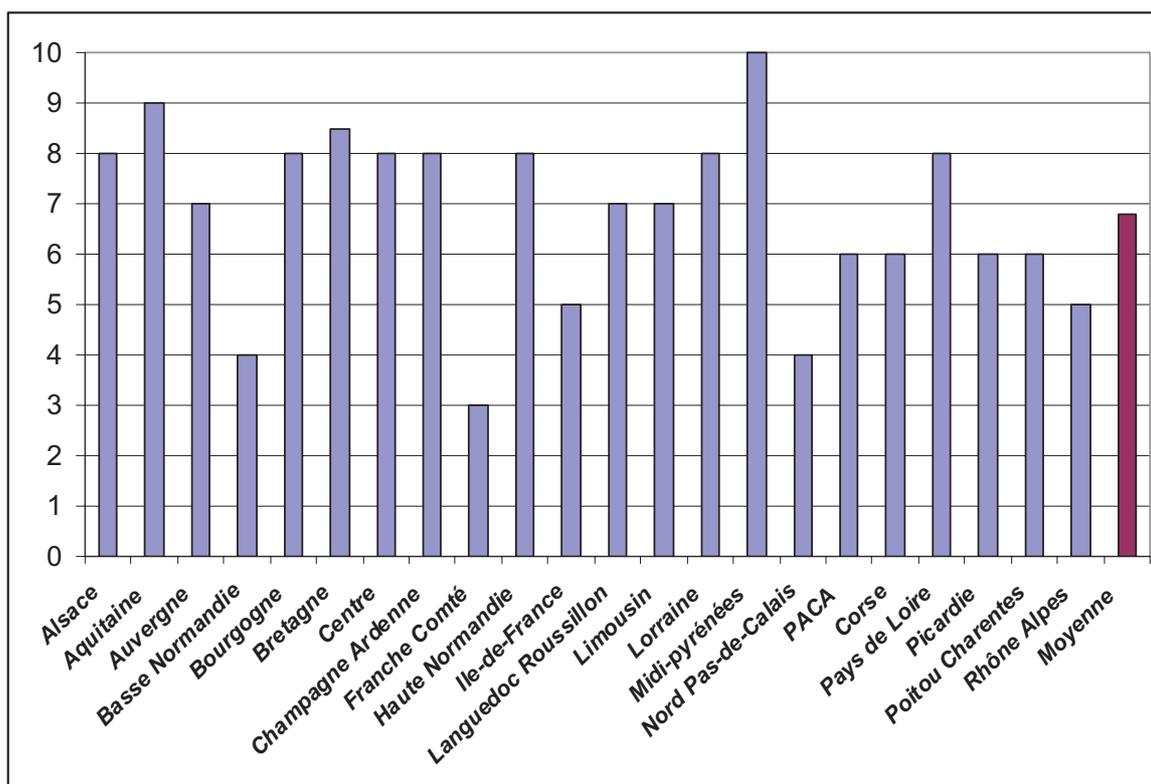
Le plus souvent, les ARH leur reprochent leur manque d'actions vers la médecine de ville (5), l'absence de personnalité consensuelle à leur tête lui donnant un rôle important dans la région (4), l'absence d'évaluation des pratiques cliniques. Deux ARH citent l'interface peu claire avec les 3C, et trois ARH leur financement non pérenne.

Note donnée au fonctionnement des réseaux régionaux par les ARH (note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal) :

Moyenne 6,8, extrêmes [3-10]

Une quinzaine de régions sur les 22 se concentrent autour de 7/10

Tableau 5 : Appréciation de l'organisation du réseau régional



Les principaux commentaires accompagnant cette notation sont les suivants : rôle majeur de la personnalité qui l'anime (le nombre d'ARH qui considèrent leur réseau dynamique, ayant modifié le paysage de la cancérologie régionale, est égal au nombre d'ARH qui lui reprochent un manque de dynamisme par absence de leader à sa tête). Deux ARH le considèrent trop jeune pour conclure, et deux citent l'absence de DCC qui provoque une lassitude des médecins.

Propositions pour l'amélioration du réseau :

Elles reprennent bien sur les commentaires : par ordre de fréquence on retrouve l'augmentation de la participation des libéraux dans le réseau (5), le développement de l'évaluation des pratiques (5), une personnalité consensuelle et d'envergure pour l'animer (4), l'accélération du déploiement du DCC (3), la pérennité de son financement (3), la clarification de l'interface avec les 3C (2), le développement de la communication (2), la mise en place des réseaux de proximité (2), et l'appel à une aide extérieure pour la conduite du changement dans le réseau (2).

2.2. Le pôle régional de cancérologie

Date de mise en œuvre (2 non réponses) :

Six pôles sont encore en construction fin 2008.

Quatre régions n'en ont pas, soit par absence de CRLCC (2), soit car elles privilégient délibérément les sites et réseaux thématiques (2).

Parmi les 10 pôles restants, 3 ont été mis en place avant le plan cancer 2003-2007, les deux plus récents datent de 2008.

Nombre de structures constitutives des pôles :

Les pôles sont uniques partout, sauf en Rhône Alpes (3 pôles) et Ile-de-France (2 pôles effectifs sur les 4 prévus initialement).

Le plus souvent (14) ils sont constitués de l'association CHU-CRLCC, certaines ARH (6) l'ouvrent ou l'ouvriront à d'autres établissements de la région.

Points forts du pôle régional :

Sont cités un projet médical commun entre CHU et CRLCC (6), une expertise reconnue (3), des équipements structurants (1). A noter une ARH qui pense que l'intégration des privés est un point fort, à la différence d'une autre qui pense qu'il faut limiter le nombre de partenaires.

Points faibles du pôle régional :

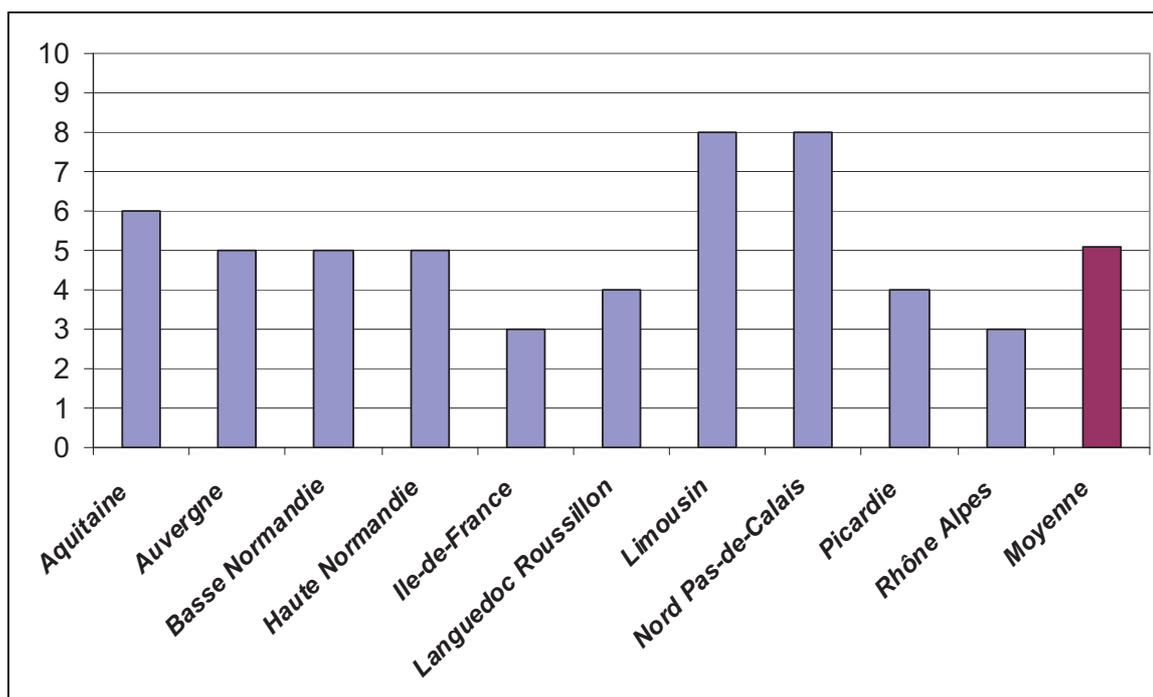
Sont cités l'absence de projet médical commun, voire des logiques concurrentielles d'établissements au sein du pôle : 10 ARH

Retard dans sa mise en œuvre : 2 ARH

Note sur l'organisation du pôle régional (12 non réponses) :

Les pôles paraissent un point délicat pour plusieurs ARH : seules 10 ont noté la qualité de son organisation, avec une moyenne de 5,1.

Tableau 6 : Appréciation de l'organisation du pôle régional



Les principaux commentaires sont la nécessité de réviser son projet médical (4), et un rôle non reconnu dans la région (2).

Propositions pour l'amélioration du pôle régional :

Elles reprennent et précisent les commentaires : mutualiser les compétences et rédiger un projet médical commun à ses structures constitutives (7), en développant la recherche clinique et l'innovation (2) et avec l'aide d'un listing national des activités de recours (1), augmenter sa visibilité car le pôle n'est pas spontanément reconnu par les acteurs régionaux (2). Une impulsion de l'ARH apparaît nécessaire (4).

Quelques commentaires spécifiques : il paraît important de limiter leur rôle à des thèmes prioritaires, sinon il existe un risque de les transformer en structures lourdes et inefficaces. Il faut éviter une organisation pyramidale et au contraire favoriser les complémentarités inter-établissements, il est nécessaire de mettre en place une organisation équitable des centres de recours en fonction de critères objectifs. Il faut enfin établir une cohérence entre l'organisation des soins en cancérologie et les futures communautés hospitalières de territoire (CHT), prévues dans la future loi hôpital, patient, santé et territoires.

A noter un problème sémantique dans le nom de « pôle » (qui se confond avec les pôles hospitaliers).

2.3. Les 3C

Nombre de 3C (2 non réponses) :

Leur nombre est très variable, ce qui est attendu en partie du fait de l'hétérogénéité géographique des régions (2 en Corse du fait des contraintes géographiques, 60 en Ile-de-France).

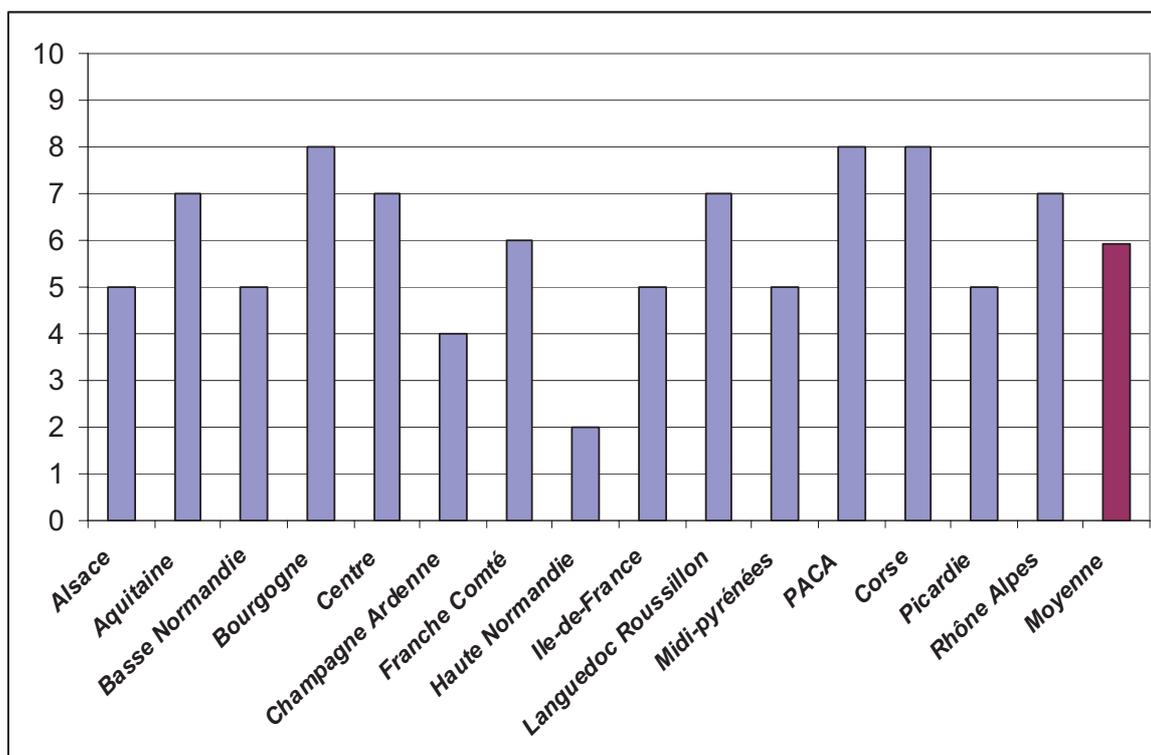
A titre indicatif on peut ramener leur nombre à la population de la région : les régions ont entre 0,4 et 8 structures 3C par million d'habitants. Les mieux dotées : la Corse et l'Auvergne ; les moins dotées : la Lorraine (1 seul 3C : le réseau régional), le Nord Pas-de-Calais, Rhône-Alpes, l'Alsace et la Haute-Normandie.

Note sur le fonctionnement des 3C (7 non réponses), note de 1 à 10, 10 étant un fonctionnement optimal :

Moyenne 5,9, extrêmes [2-8]

Les notes sont très dispersées :

Tableau 7 : Appréciation du fonctionnement des 3C



Les principaux commentaires sont la jeunesse de leur mise en place (13), des difficultés relationnelles entre professionnels (3) et une attente d'autres activités que la mise en place des RCP (sont cités l'analyse de l'activité cancérologique, de la satisfaction des patients, le développement des soins de support) (3).

Une ARH compte sur les futures autorisations pour lancer la dynamique.

Propositions pour l'amélioration des 3C :

En priorité est noté l'appui sur le réseau régional en termes de coordination et d'évaluation des 3C (7), puis la diffusion d'un cahier des charges et d'indicateurs de fonctionnement nationaux (3), le développement de la formation des professionnels en particulier sur l'évaluation (2), l'informatisation des outils (2), le renforcement des ressources humaines et la pérennité de leur financement (2), l'aide à leur coordination (2), une réflexion sur une fusion entre les 3C et les réseaux territoriaux (2), le renforcement de la mutualisation (communauté hospitalières de territoires, regroupement d'établissements privés) pour permettre l'installation des 3 C.

2.4. Les RCP

Elles sont opérationnelles dans tous les établissements de toutes les régions (sauf une région).

Dans 8 régions elles existaient avant le plan cancer (la plus tardive : 2008).

Peu de commentaires : la nécessité de définir les RCP de recours (1), leur qualité dépendante des 3C (1), des problèmes de formalisation (1), le quorum et l'enregistrement des dossiers non systématiques (1), ces problèmes étant prégnants particulièrement pour les RCP pré-chirurgicales (2).

Existence d'un document standardisé support d'un programme personnalisé de soins remis au patient :

Il existe très rarement (dans seulement 2 régions).

Commentaires : mise en œuvre très variable dans les 3C ou les établissements de la région (13), attente du DCC (4).

Existence d'un dossier communicant sur les RCP :

Il existe souvent (16).

Commentaires : souvent en cours d'expérimentation ou de déploiement (9), co-existence de plusieurs outils régionaux (2).

Existence d'une procédure par l'ARH (ou une autre structure) permettant de vérifier que les concertations pluridisciplinaires sont effectives :

Les ARH sont partagées : 12 déclarent une procédure, 10 n'en déclarent pas.

Commentaires : L'acteur le plus fréquent de cette procédure est le réseau (11 ; il n'est pas toujours précisé réseau régional ou territorial), puis les 3C et le réseau (2), enfin les 3C (2) et les ARH (2). Procédure prévue en 2009 (4).

Une ARH ne la trouve pas nécessaire.

Au regard des commentaires, on peut penser que certaines ARH ont répondu non à la question car ayant compris que la question concernait uniquement l'ARH.

Pourcentage de nouveaux patients bénéficiant de RCP dans la région, par établissement :

Seules 6 ARH connaissent ce pourcentage par établissement.

14 déclarent ne pas le connaître ; 1 le connaît globalement pour la région mais pas par établissement, 1 autre le connaît par 3C.

Les 6 ARH qui le connaissent indiquent un pourcentage variant de 30 à 100%.

Commentaires : l'absence d'identifiant unique ne permet pas de connaître ce nombre (6), en attente du DCC (3), en attente du réseau régional (1).

Participation des médecins traitants aux concertations pluridisciplinaires :

Seules 5 ARH répondent oui (en précisant une participation exceptionnelle).

Commentaires : la raison la plus fréquemment donnée est le manque de temps des médecins traitants et les problèmes organisationnels (9). Le plus efficace pour les ARH paraît être la transmission aux médecins traitants des informations personnalisées sur leurs patients (5), le DCC (1) ou la web conférence (1).

Certaines ARH avancent que cette participation représente un faible intérêt aux yeux des acteurs du cancer (2), que ce n'est pas la demande des médecins traitants (1), que les discussions sont très spécialisées (1), qu'il s'agit surtout d'un problème démographique (1).

Propositions pour l'amélioration des réunions de concertation pluridisciplinaires dans la région :

Les propositions les plus fréquentes sont le développement des outils de web conférence et visioconférence (6), le développement du DCC (4), leur évaluation par les 3C ou le réseau (7), le renforcement des 3 C (2), une aide logistique (fiches standard, saisie intégrée au SIH, ...) (2), une meilleure rémunération des médecins publics (1), l'harmonisation de celle des médecins privés (1), la définition des RCP de recours (1), la mise en place des moyens financiers, informatiques et logistiques permettant une véritable exhaustivité des RCP (1).

2.5. L'oncopédiatrie

La plupart des régions ont une structure unique (13), une région n'en a pas.

Les autres régions ont entre 2 et 12 structures (en réseau).

Les associations de patients sont toutes impliquées, à des degrés variables.

2.6. Les unités de coordination en oncogériatrie

La plupart des régions ont une unité de coordination (14), le plus souvent portée par le CHU et /ou le CRLCC (9) ou un réseau (1). C'est une priorité pour une des ARH. Une région développe des RCP ponctuelles, une autre une évaluation standardisée en oncogériatrie.

2.7. Mise en place du dispositif d'annonce (DA)

Une partie des régions l'ont mis en place (14).

Date de cette mise en place :

Pendant le plan cancer : en 2005 (3), en 2007 (4).

Après le plan cancer : en 2008 (2), et actuellement en cours de déploiement (1).

4 ARH ne connaissent pas encore la date de leur mise en place.

Commentaires : le plus souvent, le DA est déployé de façon hétérogène selon les établissements (8). Seules 3 ARH l'annoncent exister dans tous leurs établissements. Certaines ARH soulignent le manque de crédits MIGAC (1), l'importance des futures autorisations (1), la question du DA pour les récurrences (1), et la grande dépendance du DA par rapport à l'implication des chefs de service (1).

Procédure pour suivre la généralisation effective de ces consultations et la satisfaction des patients :

Elles sont très diverses : par l'ARH (8), par les indicateurs du SROS (2) ou l'enquête DHOS-INCa (3), par les 3C ou le réseau (7). Ou alors procédure non faite (4) ou à venir (3).

2.8. Soins à domicile

De façon dominante, les ARH ont très peu d'informations sur le nombre de patients cancéreux suivis à domicile.

Patients cancéreux suivis en HAD :

Ce nombre est déclaré inconnu ou n'est pas fourni dans le questionnaire (17). Une ARH déclare qu'aucun patient n'est suivi en HAD.

Patients ayant une chimiothérapie à domicile :

Ce nombre est déclaré inconnu ou n'est pas fourni dans le questionnaire (13). Deux ARH déclarent qu'aucun patient n'a de chimiothérapie à domicile

Le plus souvent les données sont déclarées difficiles à connaître par les ARH : HAD polyvalentes (5), PMSI inexploitable (3), pas de recueil en routine (2), nombre de patients hors HAD inconnu (1). Ou encore positions de principe : réticence des cancérologues (1), arrêt depuis les textes de 2004 (1), attente des référentiels INCa (1). Une ARH signale une cohabitation peu harmonieuse entre HAD et médecine de ville.

2.9. Sur l'ensemble des mesures

Existence d'un tableau synthétique de suivi des financements spécifiques des mesures du plan cancer, renseigné par les établissements et validé par l'ARH :

Position partagée à égalité au sein des ARH : 11 ont un tableau, 11 n'en ont pas.

Le plus souvent, il s'agit uniquement d'un document ARH (11). Deux ARH complètent par des interrogations ponctuelles des établissements. Une ARH s'appuie uniquement sur une enquête INCa, non validée par l'ARH.

Existence d'un tableau d'indicateurs pour suivre la partie soins du premier plan cancer :

Le plus souvent ce tableau n'existe pas (15).

Commentaires : Certaines ARH ne suivent que le tableau DHOS-INCa (2), d'autres ont des indicateurs dans leur SROS (3), ou réalisent des interrogations PMSI (1).

Une ARH pense qu'un tableau d'indicateurs n'est pas adapté aux actions du plan cancer, une autre ARH regrette l'abandon des réunions annuelles organisées par la mission interministérielle sur la mise en œuvre du plan cancer, enfin une ARH pense que ce tableau devrait être établi au niveau national.

Proposition d'autres indicateurs pour suivre l'évolution des activités de soins sur le cancer dans les établissements de la région (1 non réponse) :

Majoritairement pas de proposition d'indicateurs (13).

Quelques propositions : reprendre les indicateurs actuels du SROS régional (3) ou réaliser un suivi PMSI (3). Deux ARH proposent une liste d'indicateurs qui lui paraissent pertinents. Une ARH pense qu'il faut développer l'auto-évaluation des établissements, une autre pense que ces indicateurs relèvent des missions des 3C.

Une ARH pense qu'il faut déjà définir les concepts avant les indicateurs (exemple du flou qui existe entre 3C et pôle régional), une autre demande des échanges avec l'INCa pour disposer d'une vision d'ensemble des actions du plan (et éviter l'analyse mesure par mesure) et analyser les particularités régionales.

A noter une ARH qui, pour son pilotage, souhaite fortement une maintenance réaliste des critères d'agrément, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

3. ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DE LA REUNION, GUADELOUPE, MARTINIQUE ET GUYANE

Les quatre DOM ont un réseau régional de cancérologie, mis en place avant le plan cancer sauf pour la Guyane (qui date de 2008, suite à un précédent réseau n'ayant pas répondu aux objectifs fixés).

Les trois réseaux qui fonctionnent depuis plusieurs années sont en charge de la validation et de l'implantation des référentiels et de la mise en place des RCP, de travaux préparatoires au DCC, de la mise en place d'un site internet pour les professionnels et le public, de conférences et de brochures d'information, de formations pour les professionnels de santé.

A noter en Martinique une EPP sur la mise en œuvre par les médecins traitants des recommandations délivrées en RCP.

Le réseau régional de la Réunion travaille avec Mayotte, celui de la Martinique avec la Guyane (RCP par visioconférence, recours en radiothérapie de la Martinique pour la Guyane).

Les points forts de ces réseaux : forte implication des personnels et des établissements, cohérence avec les autres structures du plan cancer dans un fort particularisme régional (« *cohérence des actions du réseau, vu le télescopage inévitable entre pôle de cancérologie du CHU, 3C, réseau régional et réseau territorial, dans une île à la fois région et département, sans CRLCC* »).

Les points faibles des réseaux sont un manque d'ouverture vers la ville notamment les généralistes, une faible démographie médicale et l'absence de DMP, une inadaptation de certaines recommandations des tutelles au particularisme régional et un sous financement par rapport à la métropole.

Les notes d'appréciation de leur organisation se situent entre 6 et 7. Les propositions d'amélioration des ARH reprennent celles de la métropole : mettre en place des outils communs pour l'évaluation, favoriser l'implication de la médecine de ville (en particulier développer la chimiothérapie à domicile et la gestion des effets secondaires des traitements), développer les actions de communication vers les patients. La Guyane propose de constituer des points d'appui inter-régionaux.

Deux pôles régionaux existent (Guadeloupe et Martinique, avec une fonction de recours limité car préférentiellement métropolitaine pour les cancers rares). Les propositions d'amélioration sont l'utilisation de la vidéo transmission et le développement de la recherche et de l'innovation.

Les 3C sont mis en place sauf en Guyane (note d'appréciation de leur fonctionnement entre 6 et 8). Une ARH les considère efficaces, les deux autres attendent une confortation des liens publics-privés et de la pluridisciplinarité. Les propositions d'amélioration ciblent la nécessaire formalisation du rôle des acteurs et des procédures de concertation au sein des 3C, la diffusion des outils informatiques et d'évaluation de leur qualité.

Les RCP sont opérationnelles dans tous les établissements sauf pour une région. La visioconférence est primordiale. Une région utilise un document standardisé support de plan de soins personnalisé et un dossier communicant pour les RCP. Aucune ne connaît le pourcentage par établissement des nouveaux patients bénéficiant de RCP.

L'oncopédiatrie est prise en charge dans deux régions, avec un recours métropolitain (validation du schéma thérapeutique, jusqu'à induction et radiothérapie).

Le dispositif d'annonce est en place dans tous les établissements pour une seule des régions. Dans deux autres régions la cancérologie médicale est plus avancée que la cancérologie chirurgicale. Les procédures d'autorisations sont attendues par les ARH comme une bonne dynamique d'amélioration du DA.

HAD : des patients cancéreux sont suivis en HAD dans deux régions ; la chimiothérapie à domicile est peu développée, essentiellement pour des raisons géographiques et financières.

Suivi ARH : une ARH utilise un tableau de suivi des financements, aucune n'utilise de tableau d'indicateurs de suivi des activités de soins.

Les propositions spécifiques pour un nouveau plan cancer pour les DOM :

La Guadeloupe cible le dépistage du cancer de la prostate (du fait d'une prévalence importante, de l'âge jeune des sujets, et caractères familiaux) et la mise en place d'enquêtes sur les pathologies hématologiques malignes (myélomes, leucémies chroniques peut-être dues à des facteurs environnementaux - la chlอร์ดécone).

La Martinique cible la radiothérapie : *« du fait de l'éloignement de la Métropole (plus de 7000km) et de la prise en charge par la Martinique des patients Guyanais (pas de radiothérapie en Guyane), il faudrait que le nouveau plan donne les moyens financiers à au moins un des centres des Antilles, en l'occurrence la Martinique, afin d'assurer dans cette discipline une véritable continuité territoriale et une véritable égalité des soins aux patients d'Outre-mer, en lui permettant de suivre les évolutions technologiques telles que la modulation d'intensité, l'IGRT (repérage du positionnement des tumeurs pendant l'irradiation par de l'imagerie embarquée), la dosimétrie portale (méthode de vérification de la dose délivrée en cours de traitement à partir de l'imagerie des accélérateurs), et le gating respiratoire, toutes techniques actuellement utilisées dans la plupart des CRLCC et CHU français.*

En curiethérapie, pour les mêmes raisons, plus le fait que la Martinique exerce une activité de « recours » dans cette discipline puisque c'est le seul des 3 départements français d'Amérique qui la propose aux patients, il faudrait pouvoir se doter des améliorations techniques actuelles que sont la curiethérapie à débit pulsé, la curiethérapie de haut débit et la dosimétrie tridimensionnelle.

Enfin le Pôle de cancérologie devrait bénéficier de MIGAC supplémentaires pour lui permettre de répondre aux prestations que lui demandent les Guyanais en cancérologie.

Annexe 3 : Le parcours du patient

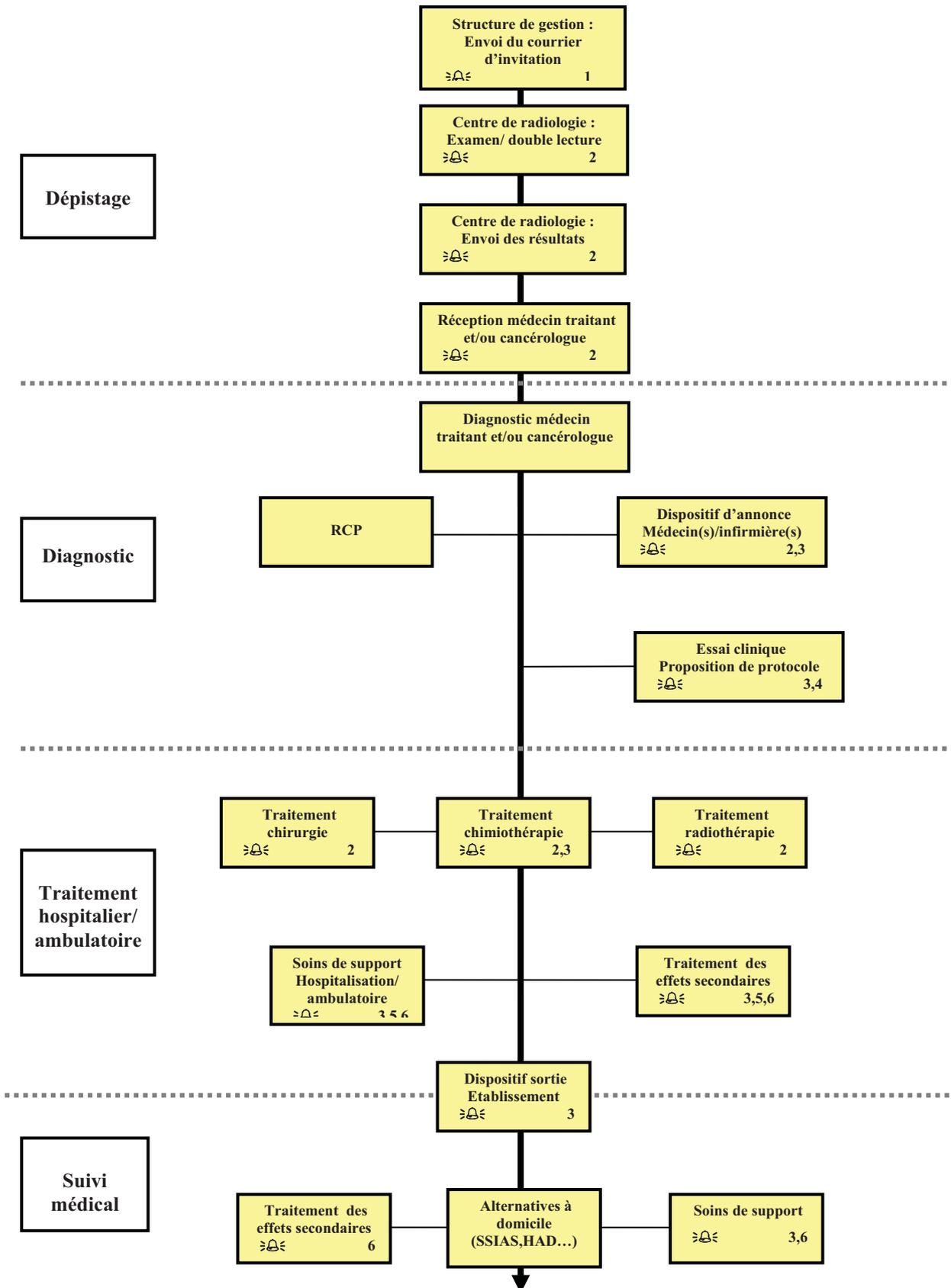
Chacun s'accorde à reconnaître que le sentiment de sécurité des patients est une arme de défense contre la maladie, qu'il est notamment entretenu par la confiance dont il pourra faire preuve envers les professionnels de santé (médecins, personnel soignant ou professionnels attachés aux soins) à chaque étape du traitement.

Le Plan Cancer 2003-2007 avait pour objectif l'ambition de renforcer la qualité et la sécurité des soins. Cinq ans après, des changements sont intervenus résultant en une évolution de la prise en charge médicale et, probablement (mais la mission n'a pu l'objectiver par manque d'indicateurs fiables et appliqués à tout le territoire) une meilleure prise en compte du patient.

Cependant, au-delà de la dynamique lancée et de l'exemplarité de la démarche pouvant aussi bénéficier aux traitements d'autres pathologies, la mission a pu noter l'existence de certaines lacunes au long du parcours de soins préjudiciables à la force morale du patient.

Schéma 1 : Les différentes étapes possibles d'un patient dans le système de soins

La cloche (⚠) indique les problèmes repérés et les numéros renvoient aux paragraphes pour lesquels les problèmes sont explicités



1. LE DEPISTAGE : CONVAINCRE ET VAINCRE LES RESISTANCES

Deux types de dépistages organisés sont généralisés aujourd'hui : pour le cancer du sein et plus récemment celui du cancer colorectal.

Or seulement 50,7 % des femmes concernées ont bénéficié du dépistage organisé du cancer du sein en 2007, alors que le référentiel européen de 2006 fixait l'objectif à 70%. En outre, un nombre encore trop important de mammographies se fait en dehors du programme organisé (au moins 10% de la population cible) (source InVS).

Le succès du dépistage organisé du cancer du sein repose en grande partie sur la force de conviction du médecin- généraliste ou du gynécologue, sur la confiance qui préside à des relations fréquentes.

Pour vaincre les résistances ou l'indifférence des femmes et emporter l'adhésion de celles qui ne sont pas suivies régulièrement, la qualité de l'argumentation développée dans le courrier d'invitation est déterminante.

Il convient de revoir la rédaction du courrier type qu'utilisent les structures de gestion :

- ✓ Valoriser les avantages et la garantie que présente ce programme grâce à la seconde lecture et la possibilité d'avoir deux avis sur les cas litigieux au lieu d'un seul : le mettre en évidence graphiquement et dans le texte.
- ✓ De même, certaines femmes peuvent être choquées de découvrir autour de leur cinquantième anniversaire qu'elles sont assimilées à une population à risque, sans que le courrier d'invitation ne formule une explication claire et non anxiogène, voire positive pour qu'elles puissent sereinement appréhender cette étape de leur vie.
- ✓ Enfin, la mission n'a pas décelé dans ces courriers le souci de s'adresser aussi aux femmes déjà sous contrôle médical – suite aux difficultés juridiques de sélection dans les fichiers des CPAM. Ces femmes peuvent ainsi avoir le sentiment au mieux d'un gaspillage, au pire d'une approche indifférente et froide de l'administration vis-à-vis d'une patiente en souffrance.

2. LES DELAIS, UNE DIMENSION STRATEGIQUE DE LA QUALITE DES SOINS

En dehors d'être un enjeu majeur de la qualité des soins, les délais d'attente sont stratégiques pour le bien être des patients. Ils peuvent là aussi générer des facteurs d'anxiété, et donc créer un état de faiblesse relative avant même que les patients n'entament un processus de traitement, souvent éprouvant.

Ainsi dès le dépistage, les délais de prise de rendez vous dans les centres de radiologie peuvent contribuer, s'ils dépassent une norme « acceptable », à décourager les volontaires et réduire le bénéfice d'un dépistage efficace.

Les délais ensuite de prise en charge du patient chez qui on a pu déceler une anomalie, par le biais d'analyse complémentaire ou d'une biopsie et l'attente de la confirmation de la gravité de son état peuvent accentuer, suite aux questionnements, aux créations de situations imaginaires, un état psychologique vulnérable préjudiciable à la volonté de combattre la maladie.

Les changements qui peuvent intervenir dans le calendrier des soins sont d'après tous les témoignages de praticiens source de méfiance et d'incompréhensions de leur part : c'est pourquoi, dès le dispositif d'annonce, il est important d'inclure dans la description du traitement à venir, des

délais larges et avertir des possibles mais nécessaires adaptations, signes d'un suivi au plus près des patients.

3. L'ACCOMPAGNEMENT, GAGE D'UNE BONNE COMPREHENSION

Certains patients se voient proposer dès la phase de diagnostic, en amont de la RCP, une intervention chirurgicale souvent radicale qu'ils ne peuvent apprécier du fait de leur état de sidération.

Mais même lorsque la procédure est respectée, à chaque étape clé, le patient aura besoin d'être accompagné par un proche afin que l'information donnée par un membre de l'équipe soignante ou en charge des soins de support voire par des associations de patients, soit correctement interprétée et enregistrée.

L'effet de sidération initial peut se prolonger voire se recréer en fonction de l'évolution de son état.

L'accompagnement par un proche est donc une recommandation à faire dès l'organisation du rendez vous d'annonce et à rappeler régulièrement.

4. LES PROTOCOLES D'ESSAIS CLINIQUES

A la proposition de participer à un protocole d'essai clinique, un patient devra être en mesure de comprendre le programme qui lui est proposé et de poser – lui ou ses proches, les questions qui lui viennent, enfin de disposer de tout le temps nécessaire à sa réflexion.

La proposition de participer à des essais de recherche clinique doit, dans le cadre du dispositif d'annonce, bénéficier d'un temps particulier, et être assortie de plusieurs précautions :

- En tout premier lieu, le respect par l'équipe soignante du cadre juridique existant (notamment le délai de réflexion imparti, l'interruption possible par le patient, l'information du médecin traitant).
- La recherche en priorité de l'efficacité maximum du traitement par la prise en compte des spécificités de la pathologie, retracées objectivement dans l'exposé au patient des bénéfices/risques des alternatives proposées.
- Enfin, l'interdiction de formuler la promesse d'un suivi privilégié pour les patients participant au protocole par rapport aux patients « ordinaires », ce qui peut influencer sur le libre choix du malade.

5. L'HOPITAL DE JOUR

Lorsque les pathologies le permettent, et lorsque les patients l'acceptent, l'hôpital de jour favorise une moindre rupture entre l'état de bonne santé et celui du malade. Cet espace devient, lors de chaque cure de chimiothérapie par exemple, l'occasion de rencontrer l'équipe soignante, les responsables des soins de support, les associations de patients et d'échanger avec d'autres patients. Cette avancée indiscutable accordée aux malades, se doit de tenir toutes ses promesses.

Il ne s'agit pas ici d'aborder les aspects thérapeutiques de ce mode de soin. Mais, dans l'organisation du parcours de soins, il est important de prendre en compte la potentielle contrepartie d'une vie à domicile : un sentiment d'insécurité, parfois d'angoisse lié à l'isolement, l'incompréhension et la culpabilisation.

- L'isolement : si plusieurs semaines séparent deux cures, l'entourage familial ou amical ne peut pas toujours répondre aux interrogations du malade face par exemple à des effets secondaires non annoncés ; Isolement aussi lorsque le médecin traitant est coupé des informations données par l'équipe hospitalière concernant le suivi de son patient.
- L'incompréhension de l'entourage devant les réactions d'angoisse, de fatigue, d'impatience.
- La culpabilisation de ne pas se montrer plus combatif, de souffrir de manière indirecte d'effets secondaires considérés comme relativement sans importance par l'entourage.

De fait, l'hôpital de jour à intervalles réguliers, devient un point d'ancrage permettant de reprendre confiance, de retrouver des forces et du courage, de mesurer les étapes parcourues et celles qui restent à parcourir.

Ainsi, il est frappant de constater que cette phase du traitement pourtant stratégique pour l'évolution de la maladie n'apparaît pas dans le plan cancer 2003-2007 suggérant ainsi qu'il n'est pas lieu d'améliorer ce mode de prise en charge. Alors que des réflexions et des travaux avancent quant à la mise en œuvre d'un dispositif de « sortie », le dispositif de « sortie temporaire » est toujours ignoré.

Lors des visites réalisées par la mission dans différents établissements, ce secteur de l'hospitalisation a été souvent passé sous silence. L'importance de la qualité des soins ne peut se mesurer uniquement à l'aune du temps passé en hospitalisation.

Il serait utile de bien appréhender tout le bénéfice qu'un patient peut retirer du bon fonctionnement de l'hôpital de jour et de traiter à sa juste valeur le service qui a en charge son organisation en assurant :

- Une installation confortable et sans le stress dû à un ratio patients/places inadapté, obligeant à soit un délai d'attente, toujours source d'affaiblissement physique et moral, soit une annulation du rendez-vous, repoussé ultérieurement, ou encore à un éclatement de l'hôpital de jour au sein d'autres services (notamment dits d'organe), parfois géographiquement éloignés, perturbant les habitudes, et sans la veille nécessaire des soignants du service.
- Un rendez vous systématique avec un oncologue du service (si possible toujours le même) pour faire le point sur l'évolution de la maladie, avec remise d'un courrier d'information pour le médecin traitant sur l'évolution du patient et sur le traitement général et ses effets secondaires éventuels.
- Une proposition de rencontre avec une infirmière pour l'évaluation de la qualité des soins de support, et le recours à de nouveaux soins dont le besoin se fait sentir plus tardivement (tel que le recours à un psychologue ou à une assistante sociale).
- L'adaptation si nécessaire du calendrier des soins.
- Une rencontre avec des associations d'usagers pour évoquer les aspects de la vie en marge du traitement (socioéconomique, familial, juridique).

6. LE RÔLE INDISPENSABLE DES ASSOCIATIONS

De nombreuses associations se sont créées aux niveaux local, régional ou national. Certaines interviennent à toutes les étapes du parcours de soins, d'autres sont plus spécifiquement

tournées vers une catégorie de patients, d'autres encore apportent conseils et soutiens lors de certaines phases du traitement.

Mais elles apportent toutes, deux aides supplémentaires essentielles : la disponibilité et le témoignage qui a valeur de conseils utiles car ce qui semble fondamental dans la science médicale laisse souvent de côté des réalités de la vie du malade qui deviennent des problèmes prépondérants et insurmontables, mais souvent perçus par les soignants comme trop futiles pour être soumis à des professionnels.

La proposition d'un contact avec les associations doit donc être encouragée non seulement au départ du parcours, moment où la personne peut refuser cette intervention, mais tout au long du processus, que ce soit à l'hôpital ou à domicile.

Liste des sigles utilisés

AcBUS	Accord sur le bon usage des soins
ALD	Affection longue durée
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
APHP	Assistance publique/hôpitaux de Paris
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
ASN	Autorité de sûreté nucléaire
3C	Centre de coordination en cancérologie
CGES	Conseiller(ère) général(e) des établissements de santé
CHT	Communautés hospitalières de territoire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIRE	Cellule inter régionale d'épidémiologie
CISS	Collectif inter associatif sur la santé
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission Médicale d'Établissement
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPP	Comité de protection des personnes
CRES	Comité régional d'éducation pour la santé
CRLCC	Centre régional de lutte contre le cancer
CROS	Comité régional de l'organisation sanitaire
DAM	Délégué de l'assurance maladie
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMP	Dossier médical personnel
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRDR	Dotation régionale de développement des réseaux
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSDS	Direction de la santé et du développement social (départements d'outremer)
EPS	Etablissement public de santé
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
FIQCS	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

FCU	Frottis cervico-utérin
FMC	Formation médicale continue
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjours
GRSP	Groupement régional de santé publique
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HPV	Human papilloma virus (papillomavirus humain)
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INPES	Institut national de la prévention et d'éducation pour la santé
InVS	Institut national de veille sanitaire
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MRS	Mission régionale de santé
ORS	Observatoire régional de la santé
PPS	Plan personnalisé de soins
PRC	Pôle régional de cancérologie
RCA	Réseau de cancérologie Aquitaine
RCP	Réunions de concertation pluridisciplinaires
RRC	Réseau régional de cancérologie
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
T2A	Tarifification à l'activité
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie

