Haut Conseil de la Santé Publique

Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004 - 2014

Collection
Évaluation

Haut Conseil de la Santé Publique

Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) présente son rapport d'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014).

À partir de l'analyse des six axes clés de la politique de lutte contre le cancer (Recherche, Observation, Prévention, Dépistage, Soins, Qualité de vie), le HCSP s'est, plus particulièrement attaché à répondre aux quatre questions principales suivantes :

• Quel a été l'impact des deux premiers Plans cancer en termes de réduction des inégalités de santé ?

• Dans quelle mesure un plan thématique et un opérateur dédié (Institut national du Cancer – INCa) ont-ils constitué un progrès ?

• L'expérience acquise dans ce champ est-elle extrapolable à d'autres maladies chroniques ?

• Quels enseignements peut-on tirer d'une comparaison avec les expériences étrangères, notamment sur l'organisation des dépistages ?

Cette évaluation a conduit à formuler soixante recommandations visant à améliorer la prévention, le dépistage et la prise en charge des cancers, à garantir des soins personnalisés et efficaces, à améliorer la qualité de vie des patients pendant et après le cancer, et à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé face au cancer. Il s'agit aussi de renforcer la recherche et le recueil des données en cancérologie et d'optimiser le pilotage et la gouvernance concernant cette maladie.

Globalement, ces recommandations sont cohérentes avec les orientations du Plan cancer 2014-2019 actuellement en cours.

Cette évaluation menée par dix professionnels, membres ou non du HCSP a fait appel à environ soixante auditions d'acteurs clés de la lutte contre le cancer, à une étude détaillée des principaux documents en lien avec cette thématique et à une étude qualitative de parcours individuels auprès de trente patients et de leur entourage professionnel et personnel.

Haut Conseil de la santé publique
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
www.hcsp.fr

Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer

2004-2014

Avril 2016

Ce document a été approuvé par la Commission spécialisée « Maladies chroniques » (CS-MC) et la Commission spécialisée « Évaluation, stratégie et prospective » (CS-ESP) du HCSP, par un vote électronique du 8 avril 2015.

Avant propos

Les évaluations des programmes ou des plans de santé publique réalisées par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) ont pour objectif d'apprécier leur efficacité et leur impact.
L'évaluation vise à produire des connaissances sur les actions publiques, notamment quant à leurs effets, dans le double but de permettre aux citoyens d'en apprécier la valeur et d'aider les décideurs à en améliorer la pertinence, l'efficacité, l'efficience, la cohérence et les impacts.
Il s'agit d'évaluations externes, indépendantes et impartiales menées après saisine des ministères concernés ou éventuellement après autosaisine du HCSP. Ces évaluations prennent en compte l'ensemble des parties prenantes.
Ces évaluations sont conduites conformément aux principes et aux procédures du HCSP et conformément aux recommandations internationales et ne donnent pas lieu à des procédures contradictoires.
Elles respectent les principes de la charte de la Société Française d'Evaluation.
En conséquence, les appréciations, observations et recommandations exprimées dans le présent rapport le sont sous la seule responsabilité du Haut Conseil de la santé publique.

SOMMAIRE

Saisine du HCSP 13

Composition du Comité d'évaluation du HCSP 14

1. SYNTHÈSE 15

1.1. DISPOSITIF D'EVALUATION DU HCSP 15

1.2. PRINCIPAUX RESULTATS PAR AXE 16

1.2.1. L'AXE RECHERCHE 16

1.2.2. L'AXE OBSERVATION 19

1.2.3. L'AXE PREVENTION 21

1.2.4. L'AXE DEPISTAGE 26

1.2.5. L'AXE SOINS 29

1.2.6. L'AXE VIVRE PENDANT ET APRES LE CANCER 33

1.3. REPONSE AUX QUESTIONS POSEES DANS LE CADRE DE LA SAISINE 37

1.3.1. QUEL EST L'IMPACT DES DEUX PREMIERS PLANS CANCER EN TERMES DE REDUCTION DES INEGALITES DE SANTE ? 37

1.3.2. DANS QUELLE MESURE UN PLAN THEMATIQUE ET UN OPERATEUR DEDIE ONT-ILS CONSTITUE UN PROGRES ? 41

1.3.3. L'EXPERIENCE ACQUISE DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER EST-ELLE EXTRAPOLABLE A D'AUTRES PATHOLOGIES CHRONIQUES ? 43

1.3.3.1. Le rôle central d'un opérateur unique, l'INCa, comme coordonnateur et animateur des actions en matière de recherche et de soin 43
1.3.3.2. Des progrès pour les patients 44
1.3.3.3. Le rôle essentiel des acteurs régionaux 44

1.3.4. QUELS ENSEIGNEMENTS PEUT-ON TIRER D'UNE COMPARAISON AVEC LES EXPERIENCES ETRANGERES, NOTAMMENT SUR L'ORGANISATION DES DEPISTAGES ? 45

2. AXE RECHERCHE 47

2.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 47

2.2. CONSTATS ET ARGUMENTAIRE 47

2.2.1. UNE STRUCTURATION EFFICACE DU PAYSAGE DE LA RECHERCHE EN CANCEROLOGIE 47

2.2.1.1. La création des cancéropôles 48
2.2.1.2. L'INCa, coordonnateur de la recherche 51

2.2.2. LE RENFORCEMENT DE LA RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE 51

2.2.2.1. La création des SIRIC et des CLIP² 52
2.2.2.2. Le financement de la recherche 52

3. AXE OBSERVATION 58

3.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 58

3.2. CONSTATS ET COMMENTAIRES 59

3.2.1. LA CAPACITE A PRODUIRE ET COMMUNIQUER DES INFORMATIONS 59

3.2.1.1. L'extension et l'organisation du réseau de recueil de données sur le cancer 59
3.2.1.2. Une production et une communication de l'information sur le cancer efficaces 60
3.2.1.3. Des informations relatives à l'offre et l'activité de cancérologie encore insuffisantes 62

3.2.2. UN DEVELOPPEMENT DU SYSTEME DE SURVEILLANCE INCOMPLET 62

3.2.2.1. Une organisation du recueil, de la gestion et de la diffusion des données encore complexe 62
3.2.2.2. Des registres dépendants de la collaboration de leurs sources potentielles 53
3.2.2.3. Un accès aux certificats de décès individuels impossible pour les registres du cancer 64
3.2.2.4. La connaissance du statut vital complexe et coûteuse 65
3.2.2.5. Les autres points problématiques 67

3.2.3. UN DEVELOPPEMENT DE L'EPIDEMIOLOGIE SOCIALE INSUFFISANT 68

3.2.3.1. Une observation des pratiques complexe 68
3.2.3.2. La difficulté de disposer d'indicateurs appropriés aux différents types d'analyse 69
3.2.3.3. Le développement de la géolocalisation comme indicateur socio-économique 70
3.2.3.4. Des publications sur les conditions de vie et la qualité de vie coûteuses 71

3.2.4. UNE OBSERVATION DES CANCERS LIES AUX EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES COMPLEXE 71

3.3. GESTION DE L'INFORMATION COMME THEME TRANSVERSAL 71

4. AXE PRÉVENTION 75
4.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 75
4.2. PRINCIPALES CONCLUSIONS RELATIVES A L'AXE PREVENTION 76
4.2.1. L'ABSENCE DE RECUL DES DETERMINANTS DES CANCERS VISES PAR LES PLANS CANCERS 76
4.2.1.1. La consommation de tabac 76
4.2.1.2. La consommation d'alcool 78
4.2.1.3. La nutrition et l'activité physique 79
4.2.1.4. Les cancers professionnels 80
4.2.1.5. Les risques environnementaux généraux 81
4.2.1.6. La prévention des cancers d'origine virale 82
4.2.1.7. Les inégalités sociales en matière de prévention 82
4.2.2. UNE FRAGMENTATION DU CHAMP DE LA PREVENTION 83
4.2.2.1. Les Plans cancer et les autres Plans de santé publique 82
4.2.2.2. Le chantier de la prévention et de la promotion de la santé 84
4.2.3. L'ABSENCE DE PROGRES EN MATIERE DE PILOTAGE ET DE RESSOURCES DE LA POLITIQUE DE PREVENTION 85
4.2.3.1. Les positionnements respectifs de l'Inpes et de l'INCa 85
4.2.3.2. L'articulation des acteurs de prévention en région 86
4.2.3.3. Les ressources mobilisées 86
4.3. PERSPECTIVES OUVERTES PAR LE PLAN CANCER 2014-2019 88
4.4. SYNTHESE 89
5. AXE DÉPISTAGE 90
5.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 90
5.2. CONSTATS ET ARGUMENTAIRE 91
5.2.1. DES DEPISTAGES ORGANISES ENCORE INSUFFISANTS 91
5.2.1.1. Le dépistage organisé du cancer du sein 91
5.2.1.2. Le dépistage organisé du cancer colorectal 96
5.2.2. VERS UNE GENERALISATION DU DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS 97
5.2.3. UNE GESTION ECLATEE DES DEPISTAGES 98
5.2.4. UNE INCITATION AU DEPISTAGE A DEVELOPPER 99
5.2.5. UN DEPISTAGE DES MELANOMES AU COEUR DES PREOCCUPATIONS 100

5.2.6. UN DEPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE PAR DOSAGE DU PSA IDENTIFIE COMME NOCIF 101

5.2.7. LA POSSIBILITE D'UN DEPISTAGE DU CANCER DU POUMON A L'ETUDE 101

5.3. SYNTHESE 102

6. AXE SOINS 103

6.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 103

6.2. EFFETS DES PLANS SUR LA STRUCTURATION DU PAYSAGE 104

6.2.1. QUELLE REALITE ET QUELLES CONSEQUENCES POUR LA CONCERTATION PLURIDISPLINAIRE ? 105

6.2.2. L'ECHEC DE LA COORDINATION VILLE/HOPITAL 106

6.2.2.1. Les réseaux de proximité (réseaux territoriaux) 108
6.2.2.2. Les nouveaux métiers de coordination 109
6.2.2.3. Les outils de coordination et d'information sur le patient 109
6.2.2.4. La prise en charge à domicile 110
6.2.2.5. La place et le rôle du médecin traitant dans la prise en charge à domicile. 110

6.2.3. UN DISPOSITIF DE COORDINATION HETEROGENE 113

6.2.4. DES MEDECINS SURCHARGES ET INEGALEMENT FORMES A LA RELATION HUMAINE 114

6.2.4.1. La démographie médicale 114
6.2.4.2. La formation à la relation humaine 115

6.2.5. LES PRISES EN CHARGE SPECIALISEES : CANCERS RARES ET POPULATIONS SPECIFIQUES 117

6.3. EFFETS DES PLANS SUR LES PATIENTS ET LA POPULATION 119

6.3.1. UN DISPOSITIF D'ANNONCE ENCORE INCOMPLET 119

6.3.2. UN PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS TROP LIMITE 120

6.3.3. UN ACCES INSUFFISANT AUX SOINS DE SUPPORT 121

6.3.3.1. L'accompagnement par un soignant 122
6.3.3.2. Le soutien psychologique, l'offre d'une activité physique adaptée, l'aide sociale et la diététique 123
6.3.3.3. Une prise en charge de la douleur limitée et inégale 124
6.3.3.4. Une généralisation des soins palliatifs insuffisante 126

6.3.4. UNE ABSENCE D'EGALITE DANS L'ACCES AU DIAGNOSTIC ET AU TRAITEMENT. 128

6.3.4.1. Des délais d'accès au diagnostic importants 129

6.3.4.2. Des délais d'accès aux traitements variables selon les régions et selon la catégorie socio-professionnelle 130
6.3.4.3. L'accès à l'innovation..... 131

6.3.5. L'ACCES DES PATIENTS ET DES USAGERS A L'INFORMATION SUR LA MALADIE 132

7. AXE QUALITÉ DE VIE PENDANT ET APRÈS LE CANCER 135

7.1. RAPPEL DES OBJECTIFS 135

7.2. ARGUMENTAIRE 136

7.2.1. LA QUALITE DE VIE 137

7.2.1.1. L'accès des patients atteints de cancer aux assurances..... 139
7.2.1.2. La vie professionnelle 140
7.2.1.3. L'accès aux soins de support et soins esthétiques 143
7.2.1.4. La qualité de vie des personnes durant l'après-cancer 145

7.2.2. LA DEMOCRATIE SANITAIRE ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS..... 146

7.2.2.1. La démocratie sanitaire 146
7.2.2.2. Les associations de patients..... 147
7.2.2.3. L'Observatoire sociétal des cancers 149

7.3. CONCLUSION 150

8. AXE PILOTAGE ET GOUVERNANCE 152

8.1. CONSTATS..... 152

8.1.1. LE PILOTAGE ET LA GOUVERNANCE DU PLAN CANCER 2003-2007..... 152

8.1.2. LE PILOTAGE ET LA GOUVERNANCE DU PLAN CANCER 2009-2013..... 154

8.2. EVALUATION DU PILOTAGE ET DE LA GOUVERNANCE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER DE 2003 A 2014 157

8.2.1. LE PLAN DEDIE COMME METHODE DE GESTION D'UNE PATHOLOGIE..... 157

8.2.2. LE PERIMETRE D'ACTION DE L'INCA, OPERATEUR DEDIE 158

8.2.3. LE SUIVI DES ACTIONS ET L'EVALUATION 159

8.2.4. LE PILOTAGE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER 159

8.2.5. LE DEPLOIEMENT REGIONAL DES PLANS CANCER 160

8.3. PLAN CANCER 2014-2019..... 162

9. AXE INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTÉ 164

9.1. INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE : DE QUOI PARLE-T-ON ? 164

9.1.1. DIFFERENCES OU INEGALITES ? 164

9.1.2. LES DIMENSIONS SOCIALE ET TERRITORIALE 164

9.1.3. LES QUESTIONS DE METHODE 164

9.2. INEGALITES SOCIALES DE SANTE 165

9.2.1. LES CONCEPTS ET METHODES 165

9.2.1.1. Comportements individuels ou déterminants sociaux ? 165
9.2.1.2. Groupes vulnérables ou gradient social ? 167
9.2.1.3. Quels indicateurs? 167

9.2.2. LES ISS DANS LES PLANS CANCER 2003-2007 ET 2009-2013 169

9.2.2.1. La question des ISS quasi absente du Plan cancer 2003-2007 169
9.2.2.2. La nécessité de lutter contre les ISS dans le Plan cancer 2009-2013 170

9.2.3. LE BILAN DES PLANS CANCER 2003-2007 ET 2009-2013 AU REGARD DES ISS . 173

9.2.3.1. L'axe « Recherche » : des progrès et des attentes 173
9.2.3.2. L'axe « Observation » : l'épidémiologie sociale encore en friches 174
9.2.3.3. L'axe « Prévention-Dépistage » : l'introuvable équité 175
9.2.3.4. L'axe « Soins » : des restes à charge persistants, et des soins parfois retardés 177
9.2.3.5. L'axe « Vivre pendant et après un cancer » : des ISS persistantes 179

9.2.4. LES INEGALITES SOCIALES : CONSTATS RECENTS 180

9.2.4.1. Des inégalités sociales de mortalité et de morbidité par cancer en augmentation en France 180
9.2.4.2. Peu de données sur les inégalités sociales de recours aux soins, en dehors du dépistage 182
9.2.4.3. Conclusion sur les ISS et les cancers : l'essentiel reste à faire 183

9.2.5. LE PLAN CANCER 2014-2019 : L'AFFICHAGE D'UNE VOLONTE DE REDUIRE LES ISS 184

9.3. INEGALITES TERRITORIALES DE SANTE 186

9.3.1. LES QUESTIONS D'ECHELLE 186

9.3.2. LES INEGALITES TERRITORIALES DANS LES PLANS 2003-2007 ET 2009-2013 . 187

9.3.2.1. Le Plan cancer 2003-2007 187
9.3.2.2. Le Plan cancer 2009-2013 187

9.3.3. LE BILAN DES ACTIONS DES PLANS 2003-2007 ET 2009-2013 189

9.3.3.1. L'axe « Observation » : des progrès mais aussi des attentes 189
9.3.3.2. L'axe « Prévention » : peu d'information et d'avancées 190
9.3.3.3. L'axe « Dépistage » : des inégalités persistantes 190
9.3.3.4. L'axe « Soins » : des prises en charge plus ou moins accessibles selon le lieu 191
9.3.3.5. L'axe « Qualité de vie » : une dimension peu documentée 191
9.3.3.6. L'axe « Recherche » : une dynamique certaine, mais des effets incertains 192

9.3.4. DES DISPARITES REGIONALES ENCORE FORTES EN FRANCE 192

9.3.4.1. La morbidité et la mortalité par cancer 192
9.3.4.2. L'offre de soins et la prise en charge des cancers 193
9.3.4.3. La réduction des inégalités territoriales de santé comme priorité politique. 198

9.3.5. LES ORIENTATIONS DU PLAN CANCER 2014-2019 198

10. ANNEXES 201

10.1. ANNEXE 1 - ÉTUDE QUALITATIVE DE 30 TRAJECTOIRES DE SOINS ET DE PRISE EN CHARGE DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER OU AYANT EU UN CANCER 201

10.1.1. PRESENTATION DE L'ETUDE 202

10.1.1.1. Résumé 202
10.1.1.2. Méthodologie 204

10.1.2. SOINS 207

10.1.2.1. Annonce 207
10.1.2.2. Prise en charge (RCP / Soins de support / suivi et surveillance) 212
10.1.2.3. Coordination ville hôpital et place du médecin traitant (pendant et après) 225
10.1.2.4. Information / implication du patient tout au long du parcours / PPS 230

10.1.3. VIE PENDANT ET APRES LE CANCER 238

10.1.3.1. Accompagnement de l'après-cancer (rôle de l'entourage, séquelles) 238
10.1.3.2. Problématiques sociales, financières et professionnelles 242

10.1.4. ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS DEPUIS 10 ANS SELON LES PROFESSIONNELS 248

10.1.4.1. Au niveau de leurs pratiques 248
10.1.4.2. Pour les patients 249
10.1.4.3. Pour les établissements 249

10.1.5. SYNTHESE D'ENSEMBLE : ELEMENTS SAILLANTS SUR LES APPORTS ET LES LIMITES DES PLANS CANCER DANS LA PRISE EN CHARGE 250

10.1.5.1. Enseignements issus de l'analyse transversale des parcours 250
10.1.5.2. Conclusions sur les évolutions de la prise en charge selon les professionnels 255

10.2. ANNEXE 2 - LISTE DES AUDITIONS REALISEES 256

Saisine du HCSP

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
SD/santé des populations et prévention des maladies chroniques
Bureau des maladies chroniques somatiques
Dossier suivi par Lorna Colclough et Emmanuelle Salines
Tél. 01 40 56 55 32/01 40 56 44 39
lorna.colclough@sante.gouv.fr / emmanuelle.salines@sante.gouv.fr

Paris, le 20 MAI 2014

H. C. S. P.
ARRIVEE
20 MAI 2014
Réf. : AR160120114

Le Directeur général de la santé
A
Monsieur le Président du Haut Conseil de la Santé Publique
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

OBJET : Saisine relative à l'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer

Une évaluation du Plan cancer 2009-2013 était initialement prévue par une saisine du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) par le Directeur général de la santé (DGS) en date du 2 mars 2011.
L'avancée plus précoce vers le troisième Plan cancer a conduit à demander au HCSP, d'une part une contribution complémentaire au rapport du Professeur Jean-Paul VERNANT sur la base des données disponibles, et d'autre part une évaluation globale de dix ans de politique du cancer en France.
Cette dernière demande a été confirmée en juin 2013 par la Direction générale de la santé.
La présente saisine précise donc les attentes du DGS.

L'évaluation devra porter sur les quatre grandes questions suivantes :

- Quel a été l'impact des deux premiers plans cancer en termes de réduction des inégalités de santé (dépistage, prise en charge, accessibilité aux techniques innovantes...) ?
- Dans quelle mesure un plan thématique et un opérateur dédiés ont-ils constitué un progrès (Structuration des actions nationales et régionales, coordination, qualité des soins...) ?
- L'expérience acquise pour la lutte contre le cancer est-elle extrapolable à d'autres pathologies chroniques ?
- Quels enseignements peut-on tirer d'une comparaison avec les expériences étrangères, avec et sans opérateur spécifique, notamment sur l'organisation des dépistages ?

Je vous remercie de me communiquer le rapport d'évaluation le 31 janvier 2015.

Le Directeur général de la santé

Pr Benoît Vallet

Composition du Comité d'évaluation du HCSP

Caroline Weill Giès, Spécialiste de l'évaluation en santé publique, membre de la Commission spécialisée « Évaluation, stratégie et prospective » (CS-ESP) du HCSP.

Hélène Grandjean, Directrice de recherche émérite à l'Inserm à Toulouse, membre de la Commission spécialisée « Maladies chroniques » (CS-MC) du HCSP.

Pierre Czernichow, Professeur à l'université de Rouen et chef de service au CHU Hôpitaux de Rouen, membre de la Commission spécialisée « Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques » (CS-SP) du HCSP.

Jean-Michel Lutz, Directeur scientifique du National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER) Zurich, Suisse.

Laurent Madec, Professeur à l'EHESP, Maitre de Conférences à l'Université Paris 13, membre de la Commission spécialisée « Risques liés à l'environnement » (CS-RE) du HCSP.

Zeina Mansour, Directrice du CRES PACA, membre de la Commission spécialisée « Prévention, éducation et promotion de la santé » (CS-PEPS) du HCSP.

Bruno Maresca, Directeur du département Évaluation des politiques publiques au CREDOC, membre de la Commission spécialisée « Évaluation, stratégie et prospective » (CS-ESP) du HCSP.

François Martin, Chef de service de Pneumologie au CH de Dreux, membre de la Commission spécialisée « Maladies chroniques » (CS-MC) du HCSP.

Marie Préau, Professeure des Universités à l'Université Lyon 2, membre de la Commission spécialisée « Prévention, éducation et promotion de la santé » (CS-PEPS) du HCSP.

Lionel Vincent, Chef de service oncologie médicale au CH de Roanne.

Véronique Mallet, Secrétariat général du HCSP.

Ann Pariente-Khayat, Secrétariat général du HCSP.

Le comité d'évaluation a été assisté dans la réalisation des travaux par les prestataires Planète Publique (François Mouterde, Elise Proult, Caroline Massot, Justine Bettinger) et Cemka-Eval (Anne Duburcq, Valérie Donio, Laurène Courouve), mandatés par le HCSP à l'issue d'une sélection par appel d'offres, selon le code des marchés publics. L'enquête qualitative relative au parcours des patients a été réalisée par le cabinet Cemka-Eval, assisté par Planète Publique.

1. SYNTHÈSE

Par lettre de saisine du 20 mai 2014, le Directeur général de la Santé a demandé au Haut Conseil de la santé publique (HCSP) de procéder à l'évaluation globale de dix ans de politique de lutte contre le cancer, en précisant de faire porter plus particulièrement son évaluation sur les quatre questions suivantes :

- Quel a été l'impact des deux premiers Plans cancer en termes de réduction des inégalités de santé ?
- Dans quelle mesure un plan thématique et un opérateur dédié ont-ils constitué un progrès ?
- L'expérience acquise dans la lutte contre le cancer est-elle extrapolable à d'autres pathologies chroniques ?
- Quels enseignements peut-on tirer d'une comparaison avec les expériences étrangères, notamment sur l'organisation des dépistages ?

L'évaluation à laquelle le HCSP a procédé s'est attachée à apporter des réponses à ces questions en mettant en place un dispositif adapté. L'organisation des travaux a été fondée sur une approche distinguant les principaux axes de la politique suivie durant les dix ans couverts par les Plans, selon les thématiques retenues dans le Plan cancer 2009-2013, à savoir : Recherche, Observation, Prévention, Dépistage, Soins, Vivre pendant et après un cancer.

Cette note de synthèse présente les éléments suivants :

1.1. Dispositif d'évaluation mis en place par le HCSP ;
1.2. Principaux résultats par axe ;
1.3. Réponses aux questions spécifiquement posées dans le cadre de la saisine.

1.1. Dispositif d'évaluation du HCSP

La démarche mise en œuvre par le HCSP a comporté :

- **La mise en place d'un Comité d'évaluation (Codev) pluridisciplinaire**, co-piloté par un représentant de la Commission spécialisée « Maladies chroniques »

et un représentant de la commission spécialisée « Évaluation, stratégie et prospective » du HCSP (p.14) ;

- **L'audition de près de 60 acteurs clés** représentant les principales institutions et organisations (plus de 40), ainsi que les différents courants de pensée sur la lutte contre le cancer (Annexe 2) ;

- **La réalisation d'une étude qualitative par entretiens**, permettant d'approfondir le parcours de prise en charge de trente patients différents par le genre, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle (CSP), pour quatre des localisations cancéreuses les plus fréquentes (sein, poumon, colon, prostate), dans des contextes de soins différents (régions rurales et urbaines, établissements publics et privés) (Annexe 1) ;

- **L'analyse des principaux documents disponibles** se rapportant aux deux Plans, en particulier :

  - ✓ Cour des comptes, Rapport public thématique « La mise en œuvre du Plan cancer », juin 2008 ; Rapport annuel 2009 ;
  - ✓ Rapport « Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 » du Pr Grünfeld, 14 février 2009 ;
  - ✓ Rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007 par le HCSP de février 2009 ;
  - ✓ Évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 par le HCSP de mai 2012 ;
  - ✓ Rapport « Recommandations pour le troisième Plan Cancer » du Pr JP Vernant, juillet 2013 ;
  - ✓ Enquêtes VICAN 1 et 2 ;
  - ✓ Rapports annuels de suivi et bilans du Plan cancer 2009-2013, en particulier, le rapport final présenté par l'ensemble des pilotes du Plan au Président de la République, de juin 2013 ;
  - ✓ Rapports d'études ou d'évaluation, et rapports d'enquêtes disponibles pour l'approfondissement de thématiques spécifiques, disponibles et accessibles, en particulier sur le site de l'INCa.

De plus, compte-tenu du contexte d'un 3ème plan cancer en cours pour la période 2014-2019 pendant cette évaluation, le HCSP a veillé à prendre en compte autant que faire se peut, les mesures prévues voire mises en place dans le cadre du plan cancer 3.

1.2. Principaux résultats par axe

1.2.1. L'axe Recherche

Le Plan cancer 2003-2007 mettait l'accent sur la structuration de la recherche, avec deux innovations majeures : la constitution de cancéropôles régionaux ou interrégionaux et la création de l'INCa comme agence d'objectifs et de moyens,

définissant une stratégie globale de recherche et les programmes d'actions correspondants, dans les domaines de la recherche biologique et génomique, de la recherche clinique et de la recherche en sciences sociales.
Le Plan cancer 2009-2013 visait à valoriser les acquis du Plan cancer 2003-2007 pour accélérer le transfert des avancées de la recherche vers tous les patients.

Cette réorganisation institutionnelle a constitué une avancée indiscutable de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique grâce aux financements apportés par les Plans et à la coordination par l'INCa.
Ces apports sont la conséquence d'une politique de financement et d'animation de la recherche suivie sur le long terme, au cours des deux Plans.

À l'issue de ces deux Plans, le HCSP relève cependant :

- **Un foisonnement de structures et de dispositifs, qui nécessiterait :**

  - ✓ une clarification et une meilleure articulation des missions respectives, concernant en particulier :
    - o les cancéropôles et les sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC), qui ont une même mission de développement d'une recherche pluridisciplinaire, centrée sur un centre d'excellence d'un côté, et sur un territoire (plus ou moins vaste) de l'autre ;
    - o les SIRIC et les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), qui malgré des missions différentes, ont des activités qui se recoupent en partie, notamment en termes de diffusion des connaissances et des « bonnes pratiques » ;
    - o les cancéropôles et les Groupements Interrégionaux de Recherche Clinique et d'Innovation (GIRCI) [1] qui doivent « *mutualiser leurs procédures et leurs activités* » mais correspondent à des territoires différents ; cette complexité sera encore aggravée avec les 13 nouvelles régions dans le cadre de la réforme territoriale ;
  - ✓ une réflexion sur l'utilité d'un déploiement aussi important de dispositifs qui mobilisent en fait souvent les mêmes acteurs.

- **Une inquiétude sur les conséquences des changements de stratégies de financement :**

  - ✓ le transfert des financements de l'INCa vers AVIESAN n'a pas eu d'effets négatifs sur l'harmonisation des politiques de soutien à la recherche, puisque selon l'organisation actuelle le directeur de l'ITMO cancer est le même que celui de la recherche à l'INCa ;
  - ✓ mais on peut s'interroger sur les effets d'un déplacement des financements des équipes mobiles de recherche clinique vers les GIRCI, qui risque d'entraîner un manque de continuité dans les évaluations.

[1] Il est précisé que les GIRCI ne constituent pas une action des plans cancer. Les GIRCI correspondent à des regroupements de Délégations de la Recherche clinique et de l'innovation (DIRCI) et ont des missions de recherche clinique dépassant le cadre de la cancérologie.

- **Une fragilité de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS)**, certes encouragée par les Plans cancer successifs, mais dont la stratégie de développement mériterait d'être repensée sur plusieurs points :

  - ✓ l'orientation adoptée par l'INCa, fondée sur l'excellence internationale, n'est pas véritablement adaptée dans ce domaine, car les modèles étrangers ne sont pas tous transposables en France, et la nécessité de soumettre les projets en anglais pénalise les petites équipes ;
  - ✓ le manque de continuité des comités scientifiques d'appel à projets, renouvelés chaque année, empêche de construire une véritable politique de développement de cette discipline ;
  - ✓ des mesures incitatives au regroupement d'équipes multidisciplinaires dans ce champ devraient être envisagées.

- **La nécessité de développer davantage une réelle interdisciplinarité, indispensable en santé publique :** il ne s'agit pas seulement d'ajouter un peu d'épidémiologie ou de SHS à des projets cliniques ou biologiques, mais de faire travailler ensemble les chercheurs de ces différentes disciplines.

- **Un manque de valorisation des résultats de recherche en épidémiologie et en SHS**, alors que les résultats obtenus permettraient, au-delà des publications, une avancée dans l'organisation des prises en charge des patients.

RECOMMANDATIONS

Le **Plan cancer 2014-2019** poursuit le soutien à la recherche, en continuité avec les Plans précédents. Il prévoit une harmonisation des missions des différentes structures régionales mises en place au cours des Plans précédents, mais n'évoque pas la question des liens avec les GIRCI. Il prévoit également un effort de valorisation et de diffusion des résultats des recherches qui mériterait d'être complété sur la question des recherches en sciences humaines et sociales et en santé publique.

En complément des actions prévues dans le **Plan cancer 2014-2019**, le HCSP fait les recommandations suivantes :

1. Clarifier les rôles des différents acteurs au niveau régional, en considérant les structures mises en place par les Plans cancer successifs, et en prenant appui sur les expériences réussies dans différents territoires ;

2. Veiller à maintenir une stratégie de continuité dans l'organisation des financements ;

3. Renforcer le soutien spécifique à la recherche en sciences humaines et sociales selon un mode plus adapté : en n'imposant pas exclusivement des critères internationaux et en assurant une continuité dans l'animation et le pilotage de ce champ de recherche, avec un comité scientifique pluriannuel, qui pourrait en outre stimuler la valorisation des données ;

4. Soutenir le développement d'un réel travail interdisciplinaire en favorisant le regroupement d'équipes et les projets interdisciplinaires.

1.2.2. L'axe Observation

Le **Plan cancer 2003-2007** avait pour but d'institutionnaliser et de conforter l'existence d'un réseau de collecte de données sur le cancer en France.
Le **Plan cancer 2009-2013** devait permettre le développement de l'utilisation des données recueillies.

Le bilan est globalement positif avec des objectifs atteints :

- La pérennisation du réseau des Registres du cancer ;
- La production et la publication régulière de données sur le cancer en France, qui répondent aux besoins, bien que leur validité et leur exactitude soient encore pénalisées par les limitations mentionnées ci-dessous ;
- Des avancées méthodologiques importantes, permettant en particulier de disposer d'estimations nationales fiables.

Le HCSP souligne toutefois que :

- **Les Plans cancer n'ont pas été accompagnés des mesures légales et règlementaires qui étaient nécessaires pour la réalisation complète des objectifs fixés en matière d'épidémiologie :**

  - ✓ L'accès aux sources d'information est encore fragilisé par des obstructions ou des refus de collaboration incompatibles avec un Plan de santé publique ;
  - ✓ La connaissance des causes de décès n'est pas accessible pour les registres du cancer. Or il s'agit d'une source d'information indispensable pour la production de données nationales valides et une comparabilité internationale complète ;
  - ✓ Le croisement avec les données de mortalité (RNIPP) est inutilement complexe et couteux. En conséquence les informations sur la survie, incontournables pour l'évaluation de l'efficacité du système de soins, ne sont pas d'un niveau de qualité comparable à d'autres pays européens.

- **Ces limitations sont dues à des facteurs inhérents au système administratif et au cadre juridique français, et dépassent le thème du cancer.** Leur solution apporterait certainement des améliorations fonctionnelles qui seraient bénéfiques dans d'autres domaines que le cancer.

- **L'observation de l'organisation et de l'offre de soins en cancérologie n'a pas évolué aussi favorablement que celle de l'épidémiologie des cancers.**

RECOMMANDATIONS

5. Adapter la réglementation et mettre en place les outils manquants pour permettre l'accès sans restriction des registres aux données médicales nécessaires à leurs missions ;

6. Envisager de rendre obligatoire entre professionnels de santé la déclaration de diagnostic de cancer, autorisant et facilitant sa transmission et rendant impossible tout empêchement à consulter les données existantes ;

7. Rendre possible l'accès permanent aux certificats de décès pour les registres du cancer ;

8. Simplifier la procédure de croisement avec le répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) et en assurer la gratuité (économies au sein du même budget public) ;

9. Développer les moyens de promotion de l'épidémiologie sociale, en particulier les incitations et les réglementations indispensables pour l'accès et les

échanges des données, et favoriser la collaboration entre les équipes de chercheurs des différentes institutions ou structures ;

10. Identifier les forces qui s'opposent : organiser une table ronde des acteurs concernés ;

11. Améliorer le système d'observation de l'offre de soins en cancérologie, en particulier selon les groupes sociaux qui l'utilisent et selon les régions.

Ces recommandations sont en accord avec les objectifs du Plan cancer 2014-2019, mais ceux-ci ne sont présentés que sous la forme d'objectifs généraux. Il est indispensable de préciser les moyens nécessaires pour y parvenir.

1.2.3. L'axe Prévention

Le **Plan cancer 2003-2007** visait à combler le retard de la France en matière de prévention. Il affichait comme objectifs la réduction du tabagisme, le renforcement de la prévention des cancers d'origine professionnelle et environnementale, ainsi que le développement d'actions plus générales de promotion de la santé visant en particulier à réduire la consommation d'alcool, et à promouvoir une alimentation favorable à la santé. Un projet particulier concernait l'éducation en milieu scolaire.
Le **Plan cancer 2009-2013** a repris l'ensemble de ces objectifs en les complétant par des objectifs de développement et d'incitation à l'activité physique et de renforcement des mesures visant à réduire les risques de cancer liés aux hépatites virales.

Au terme des deux Plans, on peut constater un certain nombre d'avancées :

- **L'articulation et la synergie avec d'autres Plans de santé publique** (Plan national nutrition santé, Plan obésité, Plan santé au travail, Plan national santé environnement, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques) **portant sur les mêmes facteurs de risque, ont permis de renforcer certains de ces Plans.** C'est le cas du Plan « Santé au travail » pour lequel des mesures concrètes de prévention du cancer sont proposées, au niveau de la règlementation au sein des entreprises, des recommandations de bonnes pratiques et de l'évaluation des consultations spécifiques aux cancers professionnels.

- **Un rapprochement entre les unités de recherche et les professionnels en charge de la prévention** s'est traduit, notamment par des appels à projets lancés conjointement, et par l'organisation de rencontres régulières telles que la 4ème conférence de la Société européenne de recherche en prévention en 2013 et la journée EHESS sur les collaborations avec les sciences sociales.

- **Des efforts ont été faits pour impliquer le médecin traitant et les équipes hospitalières dans les activités de prévention.** C'est le cas, en particulier, pour la prise en charge du tabagisme et de l'alcoolisme.

Cependant le HCSP souligne que les résultats sont encore insuffisants dans certains domaines :

- **La lutte contre le tabagisme** n'a pas eu les effets escomptés. La prévalence de la consommation tabagique n'a pas diminué, en particulier chez les femmes. Elle a même augmenté dans certaines catégories de population dans les dernières années 2000, notamment chez les femmes âgées de 45 ans à 64 ans selon les données du Baromètre santé 2010. Toutefois, selon les données du Baromètre santé 2014, le tabagisme quotidien apparaît en légère baisse passant de 29 % en 2010 à 28 % en 2014. Cette baisse concerne uniquement les femmes qui sont 24 % à fumer tous les jours en 2014 contre 26 % en 2010.

- **La lutte contre la consommation excessive d'alcool** stagne, en particulier chez les jeunes.

- **Les inégalités sociales de santé** face aux principaux risques de cancer n'ont pas diminué, ce qui nécessiterait des mesures de prévention ciblées spécifiques à certains risques et renforcées auprès de certains publics et territoires. Dans ce domaine, l'éclairage des sciences humaines et sociales et la démarche interdisciplinaire sont essentiels, en particulier pour l'amélioration de la connaissance des publics précaires et des modalités d'intervention auprès de chacun d'eux.

La faiblesse des avancées dans le domaine de la prévention peut être expliquée par plusieurs facteurs :

- **Les Plans cancer sont essentiellement orientés vers le soin, la prise en charge du patient, le dépistage et la recherche**. En revanche, les actions de prévention ont été dotées de relativement peu de moyens ;

- **Les acteurs de la prévention ne se réduisent pas aux acteurs du soin.** Ils ne se consacrent pas à la seule thématique du cancer. Le développement d'actions de prévention et d'éducation pour la santé dépasse le seul domaine de la santé et nécessite une coordination spécifique ;

- L'articulation des Plans cancer avec d'autres Plans a pu être bénéfique **sur** des points particuliers, mais **la multiplication des Plans comportant des objectifs de prévention fait perdre en lisibilité et contribue à une dispersion des moyens et des responsabilités** ;

- **Il manque des indicateurs permettant la définition, le suivi et l'évaluation des actions de prévention** (préconisation de l'aide à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool sans la définir, lutte contre le tabagisme chez la femme

enceinte sans préciser le niveau initial, absence d'indicateurs de suivi des cancers d'origine professionnelle…) ;

- **L'accent a été mis sur une prévention essentiellement centrée sur les consommateurs de tabac (9 des 70 mesures du plan cancer 2003-2007 concernent la lutte contre le tabagisme qui reste une priorité du 3ème plan cancer), visant le sevrage ou la réduction de la consommation avec une dénormalisation du tabac, plutôt que sur la promotion de la santé.** Par ailleurs le ministère de l'Éducation nationale n'a pas directement participé à la gouvernance des Plans cancer, malgré l'importance du rôle que l'Éducation nationale doit jouer dans ce domaine ;

- **Un manque de continuité dans l'animation de la recherche consacrée à la prévention** et les appels à projets, ainsi que la faible valorisation des résultats ont aussi eu un impact négatif.

Sur la question des risques environnementaux

La prise en compte des facteurs environnementaux durant les dix années couvertes par les Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013 a essentiellement concerné la **prévention**, principalement en milieu de travail, avec pour objectifs de diminuer l'exposition à des cancérogènes avérés, d'améliorer la traçabilité de ces expositions et de mieux reconnaître les cancers liés à l'activité professionnelle.
Les Plans prévoyaient également des actions de **recherche**, principalement en environnement général, visant à mieux identifier les liens entre une exposition à un agent et la survenue d'un cancer, et à améliorer les dispositifs de surveillance et d'observation.
Ces deux axes sont ceux qui sous-tendent plus particulièrement le Plan « Santé Travail » (PST) et le Plan National Santé Environnement (PNSE), pour l'ensemble des pathologies, y compris les cancers.

Les Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013 ont abordé séparément le **milieu professionnel** et l'**environnement général**, les actions de gestion relevant davantage des milieux professionnels et celles d'évaluation concernant plutôt l'environnement général, à l'exception de quelques campagnes d'information ou des nouvelles réglementations envisagées sur le radon, l'amiante ou encore les rayonnements. Cette séparation très marquée constitue un avantage pour l'articulation avec chacun des deux Plans (PST et PNSE), et entre les acteurs spécifiques dans chacun des domaines, mais elle constitue un paradoxe puisqu'elle exclut, par définition, une prise en compte intégrée d'une exposition aux différents agents polluants.

Les Plans cancer n'intègrent pas de vision vraiment originale par rapport au Plan national Santé Environnement et au plan Santé Travail mais ils rencontrent, de façon assez consensuelle, un accueil favorable des acteurs, qui expriment une réelle satisfaction à poursuivre dans cette voie.

Les Plans cancer ont permis un certain nombre d'avancées dans la prise en compte des facteurs de risque du cancer liés à l'environnement. Ils ont, en particulier :

- **constitué un réel levier d'action vers les acteurs concernés** dans les champs de l'environnement et du travail, en étant perçus comme permettant des financements pour des actions ainsi que des argumentations politiques et techniques ;

- **facilité l'émergence de questions transversales.** Ainsi, l'articulation entre le médecin du travail et la médecine de ville est abordée dans les Plans cancer, alors qu'elle l'est encore difficilement au sein des Plans santé travail ;

- **permis une approche intégrée des questions environnementales** liées à une pathologie, dont on peut attendre un effet d'entraînement sur l'ensemble des pathologies d'origine environnementale ou professionnelle ;

- **confirmé la nécessité de la prise en compte de l'environnement et de l'exposition à des polluants dangereux dans les Plans de santé publique ;**

- **favorisé le développement de la connaissance des impacts des agents cancérigènes.**

On aurait cependant pu attendre davantage des Plans cancer pour appréhender les questions environnementales :

- la promotion des attitudes favorables à la santé, la question des inégalités, et celle des environnements favorables à la santé ne sont pas abordées spécifiquement sous l'angle de l'environnement ;

- si le Plan cancer 2009-2013 constitue sans aucun doute un levier pour la prise en compte, par les acteurs de la santé publique, de la complexité des questions liées à l'environnement, on peut néanmoins regretter que, depuis le Plan cancer 2003-2007, les facteurs environnementaux dans la survenue des cancers ne soient pris en compte que par opposition ou complémentarité avec une approche comportementale individuelle.

RECOMMANDATIONS

Le Plan cancer 2014-2019 reprend et développe les principaux objectifs des Plans précédents avec une priorité particulière pour la lutte contre le tabac et les cancers liés à l'environnement et au travail.

En complément des mesures de ce Plan, le HCSP fait les recommandations suivantes :

12. Adopter une approche globale spécifique de la prévention et de la promotion de la santé, intégrant toutes les dimensions, depuis la recherche fondamentale et interventionnelle jusqu'aux actions de terrain et à leur évaluation. Cette approche ne devrait pas être incluse dans des Plans déclinés par pathologies ;

13. Promouvoir une approche intersectorielle et interministérielle en capacité d'agir avec efficacité sur les déterminants de santé, et la décliner localement ;

14. Adopter pour la prévention du cancer le principe de l'universalisme proportionné, fondé sur les apports des sciences humaines et sociales concernant les populations cibles ;

15. Favoriser le repérage et l'évaluation d'initiatives et d'actions prometteuses en vue de leur essaimage ;

16. Favoriser l'implication des professionnels du secteur social et de l'éducation, ainsi que des élus et des fonctionnaires territoriaux, par des actions de formation ;

17. Revoir et améliorer les interactions entre les différents Plans de santé publique lorsqu'ils traitent de facteurs de risque environnementaux et d'actions à entreprendre dans ce domaine : articuler les mesures et les actions correspondantes, avec des renvois explicites afin d'en montrer la cohérence, en particulier avec le PNSE.

1.2.4. L'axe Dépistage

Le **Plan cancer 2003-2007** est à l'origine de la généralisation du dépistage organisé du cancer du sein, puis de celui du colon Le **Plan cancer 2009-2013** a pris acte des inégalités d'accès et de recours au dépistage et a tenté de donner sa place au médecin traitant en incitant à son implication.
Sous l'impulsion des Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013, le dépistage des cancers s'est développé pour les deux localisations prévues, à savoir, sein et colon-rectum.

L'INCa a joué un rôle déterminant de coordination et d'innovation dans la politique de dépistage des cancers en France. Des programmes de sensibilisation et de formation des médecins ont été mis en œuvre, principalement par l'Assurance maladie et par l'INCa. La CNAM-TS a fortement mobilisé les médecins en intégrant le dépistage du cancer du sein dans le contrat d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI) puis dans la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) depuis 2013.
Des efforts ont été faits, en particulier par l'INCa et à son initiative, pour améliorer la connaissance des disparités de participation territoriales et sociales.

Cependant, le HCSP relève que :

- **la participation de la population aux deux dépistages organisés est en diminution, et demeure inférieure aux objectifs européens** ; elle est très inégale entre les départements et surtout reste très insuffisante pour espérer la réduction de la mortalité spécifique concernée. Le caractère multifactoriel de ces disparités a été démontré par de nombreuses études : principalement la vulnérabilité sociale de certaines populations, mais également, la difficulté d'accès aux radiologues (sein), la démographie médicale faible dans certaines zones, etc. ;

- **pour le cancer du sein, la coexistence du dépistage organisé et du dépistage individuel,** ainsi que leur prise en compte identique dans les dispositifs de rémunération sur objectifs de santé publique, ne permettent pas de réduire les inégalités observées ;

- **les professionnels de santé sont moins impliqués pour le dépistage du cancer du sein que pour celui du colon**, pour lequel un effort de formation a été fait ;

- **le pilotage des centres de coordination du dépistage des cancers départementaux et interdépartementaux (structures de gestion) n'est pas clair.** Leurs liens directs avec l'INCa marginalisent les ARS par rapport à ces dépistages, alors qu'une animation régionale devrait favoriser le développement de la couverture de ces dépistages, à la condition d'une meilleure harmonisation entre l'INCa et l'ensemble des acteurs régionaux (dont les ARS) ;

- **les médecins coordonnateurs départementaux ne sont pas tous suffisamment formés** et les missions des structures de gestion ne sont pas assez explicitement impliquées dans la formation (initiale et continue) des professionnels et des autres acteurs, et dans la communication de soutien aux dépistages en direction des publics-cibles ;

- **l'espace occupé par les opposants au dépistage dans les médias et sur les réseaux sociaux est aujourd'hui démesuré** par rapport aux enjeux de santé publique concernés, ce qui ne permet pas une information pluraliste équilibrée de la population en termes de rapport bénéfices-risques du dépistage.

RECOMMANDATIONS

Le **Plan cancer 2014-2019** affiche comme premier objectif la nécessité de parvenir à des diagnostics de cancer plus précoces, en favorisant le dépistage, avec une mention particulière pour les inégalités sociales et territoriales dans ce domaine.

En complément des mesures prévues dans ce cadre, le HCSP fait les recommandations suivantes :

18. Améliorer la connaissance des inégalités territoriales du taux de participation aux dépistages des cancers grâce à la généralisation du géocodage des bases de données concernées, dans le but de développer sur les territoires, des approches de proximité en lien avec les nouveaux modes d'organisation de la santé : maisons et pôles de santé, contrats locaux de santé, … ;

19. Adapter au niveau régional et local l'intensité des campagnes nationales de promotion du dépistage des cancers, selon le principe de l'universalisme proportionné, et différencier les messages selon les publics ciblés en utilisant, entre autres, les réseaux sociaux dans une stratégie dite de « community management » ;

20. Réviser les cahiers des charges des dépistages des cancers en lien avec l'Assurance maladie, en tirant parti des expériences réussies ;

21. Harmoniser le fonctionnement des structures de gestion, notamment par leur animation régionale, par la formation des médecins coordonnateurs et des équipes, et étendre leurs missions à la formation et la communication ;

22. Promouvoir la formation continue des médecins généralistes en matière de dépistage des cancers et promouvoir spécifiquement le dépistage organisé dans leur pratique ;

23. Former les relais non soignants de manière à asseoir leur rôle pour la promotion des dépistages organisés sur des connaissances validées ;

24. Tirer les leçons des bilans produits par l'InVS et prendre en compte les expériences en cours dans les autres pays européens en vue d'améliorer l'efficacité du dépistage des cancers ;

25. Poursuivre les recherches sur les modalités de dépistage précoce du cancer du poumon dans les populations à risque en évaluant la balance bénéfices-risques.

1.2.5. L'axe Soins

L'axe « soins » représente 25 des 70 mesures du **Plan cancer 2003-2007**, avec pour ambition de « *transformer radicalement la façon dont le cancer est soigné en France* ». Cet axe recouvre 7 des 30 mesures du **Plan cancer 2009-2013**, avec pour objectif de « *garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace* ». En outre, le renforcement du rôle du médecin traitant dans la prise en charge est l'un des trois objectifs transversaux du Plan.

A l'issue du Plan cancer 2009-2013, on constate une forte continuité dans la politique, se traduisant par des changements significatifs dans la prise en charge, en deçà toutefois des objectifs visés.
Des avancées concrètes se sont produites, modifiant les pratiques du soin. Ces avancées sont significatives et bien établies et certaines d'entre elles ont déjà diffusé hors du champ de la cancérologie. Ainsi la cancérologie telle que promue dans les Plans cancer a pu, dans une certaine mesure, servir de laboratoire d'idées et d'expérimentations pour d'autres pathologies, avant même que l'implantation des nouveaux dispositifs ne soit totalement achevée.

Ces avancées concernent en particulier :

- la mise en œuvre de **concertations pluridisciplinaires** en amont de la décision de traitement ;
- l'attention portée au patient lors de **l'annonce** de la maladie, et la définition d'un **programme personnalisé de soins** ;
- l'ouverture vers une prise en charge plus globale par l'introduction des **soins de support** ;
- **l'information du patient** sur sa maladie et ses traitements ;
- **la coordination des acteurs** concernés dans chaque région (réseaux).

Pour le HCSP, il s'agit bien là d'un nouveau modèle de prise en charge des patients qui vise, dans le contexte des évolutions actuelles des possibilités thérapeutiques et des traitements, à prendre en compte leurs besoins et à répondre à la complexité des parcours de soins.

Promu sur la base d'un consensus des acteurs, fortement exprimé lors des États Généraux du cancer, et constamment réaffirmé comme un élément indispensable de la qualité des soins, ce modèle s'est inscrit dans les pratiques grâce à plusieurs facteurs clés :

- affichage de principes clairs, inscrits dans une stratégie cohérente et décrite jusqu'à un niveau de détail élevé dans le cadre des Plans cancer ;
- mise en place d'un pilotage cohérent par l'INCa ;
- financements dédiés importants ;

- inscription des points forts des objectifs de qualité dans la réglementation des autorisations d'activité, associée à un suivi administratif par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) en lien avec les ARS.

Le HCSP souligne toutefois que :

- **la totalité des patients ne bénéficie pas encore de ces nouveaux dispositifs**, comme l'atteste l'étude VICAN 2 (différences de traitement selon l'âge, le genre, la catégorie sociale) ;

- **les développements ont été plus lents que prévu et inégalitaires** selon les zones géographiques ;

- **la complexité et la lourdeur des processus liés à la mise en œuvre des critères de qualité** sont relevées par les professionnels. Les retours d'expérience confirmés par plusieurs études attestent de la surcharge de travail de ces professionnels, liée à la mise en œuvre de ces dispositifs. Il serait donc nécessaire de mieux connaître la réalité des pratiques sur le terrain et leur impact sur les soins et la qualité de vie des patients, afin d'envisager si et dans quelle mesure il faut faire évoluer ces dispositifs.

Pour certains objectifs des deux premiers Plans cancer concernant les soins, l'évaluation conclut à un constat de retard ou d'échec, sans pour autant remettre en cause leur pertinence. Dans certains cas, les difficultés rencontrées dépassent, en réalité, la seule thématique du cancer et relèvent de l'organisation même du système de santé français.
Ainsi :

- Les deux Plans entendaient donner au **médecin traitant** un rôle central dans la phase active de la prise en charge du cancer, mais cet objectif n'a pas été atteint. De même, les prises en charge à domicile restent limitées. Cet échec s'explique par le manque de communication entre la ville et l'hôpital, entre la médecine spécialisée et la médecine générale. Des obstacles majeurs à l'investissement du médecin traitant dans la phase active de la maladie cancéreuse persistent à l'issue des deux Plans, malgré le rôle actif de certains réseaux et l'expérimentation de nouveaux dispositifs de coordination.
  Les médecins de premier recours ne sont d'ailleurs pas toujours demandeurs de cette implication, pour laquelle ils ne seraient pas suffisamment formés, alors même que l'évolution des thérapeutiques (chimiothérapies orales) implique le développement à terme des prises en charge à domicile avec, inéluctablement, la redéfinition du rôle des acteurs de proximité.

- La formation médicale, qui privilégie les aspects techniques du soin et laisse au second plan **la relation humaine et l'éthique du soin**, limite la prise en compte dans le parcours de soins des aspects psycho-sociaux, et émotionnels non techniques de la prise en charge, depuis l'annonce jusqu'à l'après cancer.

- **L'accès aux soins de support**, et en particulier aux soins palliatifs et aux consultations de lutte contre la douleur, dont les patients atteints de cancer

constituent 80 % de l'activité, ne s'est pas généralisé. Cet accès est inégalitaire au détriment, en particulier, des personnes prises en charge à domicile, et a fait l'objet de bilans et de rapports d'évaluation particulièrement sévères de la part du HCSP, de la DGOS et du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

- La coexistence des secteurs public et privé, importante en cancérologie, en particulier pour le diagnostic, la multiplicité des régimes de sécurité sociale, plus protecteurs pour les fonctionnaires et les salariés que pour les travailleurs indépendants et les agriculteurs, les limites de la prise en charge à 100 % dans le cadre de l'affection longue durée (ALD), ainsi que l'inégale couverture médicale entre les territoires, se traduisent par des **inégalités de prise en charge** que les deux Plans cancer n'ont pas su réduire.

- À l'issue du Plan cancer 2009-2013, les études témoignent de reculs préoccupants de **l'accessibilité au diagnostic** : ainsi, par exemple, l'augmentation des délais d'accès à l'IRM révélée par l'étude CEMKA.

RECOMMANDATIONS

Les conclusions de l'évaluation du HCSP relative aux soins sont en étroite cohérence avec l'analyse et les recommandations du **Plan cancer 2014-2019**.

Cependant, en complément des orientations spécifiques prévues par celui-ci, le HCSP recommande plus particulièrement de :

26. Mieux évaluer l'impact sur les pratiques professionnelles et le parcours de soins des patients, des dispositifs de qualité (RCP, dispositif d'annonce, coordination des soins) et de leurs supports (3C, réseaux territoriaux et régionaux,…) ;

27. Mieux identifier les besoins et attentes des médecins traitants, pour définir leur place future dans le parcours de soins et améliorer la cohérence des prises en charge ;

28. Renforcer la formation à la relation humaine et à l'éthique dans le cadre de la formation initiale et continue des médecins, sur une base pluri-professionnelle et selon des modalités pédagogiques adaptées ;

29. Mieux prendre en compte le point de vue et le profil des patients dans la conception et le déroulement des prises en charge, à toutes les étapes des soins, et impliquer davantage les patients qui le souhaitent dans les décisions médicales ;

30. Développer l'éducation thérapeutique des patients atteints de cancers, notamment en vue des futures thérapies orales et/ou à domicile, et en ce qui concerne leur surveillance ultérieure ;

31. Améliorer l'accès aux soins de support, en particulier à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs, en visant à assurer l'égalité de cet accès pour les patients pris en charge à domicile et à l'hôpital ;

32. Supprimer les restes à charge pour les patients atteints de cancers, afin de garantir l'égalité de la prise en charge de leur maladie ;

33. Garantir l'égalité d'accès au diagnostic, au traitement et à l'innovation en cancérologie sur l'ensemble du territoire national ; clarifier à ce point, les rôles respectifs des différents échelons, national (État, INCa) et régional (ARS) dans la mise en œuvre des Plans cancer.

1.2.6. L'axe Vivre pendant et après le cancer

Le **Plan cancer 2003-2007** comportait 7 mesures visant à permettre aux patients de mener une vie aussi normale que possible. Il s'agissait principalement d'améliorer la qualité de vie des patients et de réduire l'exclusion sociale que peut entraîner la survenue d'un cancer. Le **Plan cancer 2009-2013** a repris ces mêmes objectifs dans une approche plus personnalisée de l'après-cancer.

En prenant en compte les revendications des patients, les deux premiers Plans cancer ont permis des avancées significatives :

- la demande des patients lors des premiers États généraux des malades du cancer consistait à faire prendre en compte leur vie personnelle et sociale dans la prise en charge de la maladie, y compris dans le choix des traitements, ainsi que dans toutes les autres décisions, médicales ou non, qui les concernaient. L'introduction par les Plans cancer de **la notion de qualité de vie** pour évaluer les effets de la prise en charge, était pertinente, puisqu'il s'agit d'un concept validé à cette fin dans le champ de la santé en général et du cancer en particulier ;

- **la reconnaissance du rôle des associations de patients** a constitué une spécificité des Plans cancer, et les principales associations sont parties prenantes du dispositif de gouvernance mis en place par ces Plans ;

- **la démocratie sanitaire**, fortement invoquée lors des États généraux du cancer, a progressé au cours du Plan 2009-2013, notamment via la mise en place du Comup (Comité des usagers et des professionnels) au sein de l'INCa.

Cependant, le HCSP considère que les résultats obtenus dans ce champ sont encore inégaux et incomplets :

- **Les actions des Plans ont été restreintes à trois thématiques** (accès aux assurances et aux prêts, maintien dans et retour à l'emploi, soins de support et esthétiques), **sans référentiel ni cadre général permettant de décliner les différentes dimensions de la qualité de vie.** Or, la qualité de vie est un concept de mieux en mieux connu, défini et évalué. De nombreuses études ont validé des échelles de qualité de vie et de résultats, dont certaines sont de nature à servir de guide pour la définition d'objectifs opérationnels.

- **Peu d'actions ont été consacrées aux déterminants de la qualité de vie et aux effets de la maladie et des traitements sur celle-ci**, les périodes contemporaines des soins et de l'après cancer devant être distinguées sur ce point, compte tenu de leurs enjeux très différents en termes de qualité de vie.

- **La possibilité pour les personnes malades d'accéder aux assurances a progressé, au prix cependant de surprimes et d'un coût accru des crédits.**

Le « droit à l'oubli » (convention AREAS 2) est limité, en l'état, aux enfants de moins de 15 ans, après cinq ans de rémission, ou aux adultes qui sollicitent un crédit quinze ans après la fin de leurs traitements. Seuls quelques malades ayant eu des types de cancers bien spécifiques pourront espérer, sous certaines conditions, accéder à une assurance sans surprime.

- Les Plans cancer ont contribué à mettre le maintien dans l'emploi à l'agenda de la politique de santé au travail. Les résultats des différentes études ont permis d'identifier les profils de personnes dont le retour à l'emploi est menacé, avec des situations très inégalitaires : **les trajectoires professionnelles des patients atteints de cancer demeurent complexes et marquées par un certain nombre d'obstacles qui constituent des « doubles peines » par rapport à la situation de l'emploi en France** ; des différences importantes existent entre les catégories professionnelles d'exécution et d'encadrement et selon le genre, en ce qui concerne certaines formes de non-arrêt de travail (forcées), la reprise du travail ou la recherche d'emploi.

- **Alors que le médecin du travail devrait à cet égard jouer un rôle majeur, peu de données permettent d'apprécier sa place réelle.** Il semble cependant qu'il reste largement tenu à l'écart du parcours du patient, y compris lors du retour à l'emploi. Les réformes de la profession en cours auront pour conséquence de le marginaliser davantage encore.

- La meilleure prise en compte des **dimensions esthétiques du vécu du cancer** est effective. Ces dimensions sont importantes car elles portent sur la restauration de l'image et de l'estime de soi, mais **leur accessibilité est incomplète et inégalitaire.**

- **L'offre de soins de support, est assurée par une diversité d'acteurs, hospitaliers, libéraux et des associations.** Son accessibilité est inégale.

- **L'accès à la chirurgie reconstructrice est restreint par les restes à charge pour les patients.**

- Certains aspects importants qui n'avaient pas été évoqués dans les premiers Plans cancer sont désormais traités par le Plan cancer 2014-2019, comme la préservation de **la fertilité, et la place de l'entourage**. Il s'agit cependant là encore de points traités spécifiquement, qui **ne s'inscrivent pas dans un cadre global multidimensionnel.**

- La place des associations de patients a progressé, devenant plus claire et visible. Cependant **la représentation de nombreuses associations d'usagers dans le champ des cancers est insuffisante** dans les instances consultatives et décisionnaires de l'INCa.

RECOMMANDATIONS

Le Plan cancer 2014-2019 présente plusieurs objectifs visant à préserver la continuité et la qualité de vie des patients, dans le prolongement des Plans précédents. En complément, le HCSP fait les recommandations suivantes :

Adopter, dans un but opérationnel, une définition partagée de la qualité de vie, associée à des indicateurs adaptés et consensuels, fondés sur les acquis de la recherche ;

34. Élargir les dimensions prises en compte dans la qualité de vie, en distinguant mieux la période des soins et l'après-cancer ;

35. Étendre la recherche sur la qualité de vie à des dimensions nouvelles tenant compte de l'évolution de la prise en charge (chimiothérapie orale, hospitalisation à domicile) ;

36. Soutenir la valorisation et le transfert des résultats de la recherche consacrés aux déterminants de la qualité de vie ;

37. Étendre le plan personnalisé de soins aux aspects psychosociaux de la prise en charge, avec un recueil d'information au-delà du champ médical, en couvrant mieux la prise en charge en dehors des établissements de santé, ce qui permettrait également de tenir compte concrètement des ISS ;

38. Poursuivre les progrès sur les possibilités des patients ayant été soignés pour un cancer d'accéder aux assurances, en cohérence avec les objectifs du Plan cancer 2014-2019 (limitation des surprimes et instauration du « droit à l'oubli ») ;

39. Assurer la pérennité et l'accessibilité généralisée aux soins de support (y compris les soins à visée esthétique) en leur donnant une assise institutionnelle systématique dans les établissements de santé autorisés ;

40. Étendre le remboursement systématique par l'assurance maladie aux soins de support esthétiques (en particulier aux prothèses capillaires) et garantir l'absence de restes à charge pour la chirurgie reconstructrice, conformément aux recommandations du rapport Vernant ;

41. Affirmer le rôle des médecins du travail pour le retour à l'emploi, par exemple en intégrant les médecins du travail dans le protocole personnalisé de soins (PPS) étendu ;

42. Demander le maintien et la réalisation effective des visites médicales de pré-reprise prévues après un arrêt de travail supérieur à trois mois ; ne pas remettre en cause le principe de ces visites dans la nouvelle définition qui en sera faite par les ministères chargés de la santé et du travail. Toutefois, cette question va au-delà de la seule thématique du cancer et concerne l'ensemble des maladies chroniques et les handicaps ;

43. Mieux mobiliser et impliquer les acteurs clés dans le domaine de l'emploi, qu'il s'agisse des structures publiques nationales ou des acteurs privés (partenariats) ; pour cela renforcer l'implication du ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social dans la gouvernance du Plan cancer ;

44. Étendre la démarche engagée par l'INCa au niveau national avec le Comité des usagers et des professionnels (Comup) en la déclinant au niveau des
45. régions en appui des structures existantes (Cancéropôles, Réseau de cancérologie) ;

46. Améliorer la représentativité des associations liées aux cancers dans les CISS régionaux (en prenant en compte la réforme territoriale) ;

47. Améliorer le pluralisme et la représentativité associative au sein de l'INCa, à tous les niveaux de la consultation et de la prise de décision, comme le prévoit le plan cancer 2014-2019 dans son objectif 14 (Faire vivre la démocratie sanitaire : associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers et soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes) ;

48. Faire évoluer l'Observatoire sociétal des cancers afin de garantir sa pérennité sur la base d'objectifs clairs et d'une définition rigoureuse des méthodes et usages de l'outil ;

49. Envisager l'organisation de nouveaux États généraux du cancer, près de 20 ans après les premiers États généraux, et débattre des questions de dépistage et de qualité de vie.

1.3. Réponse aux questions posées dans le cadre de la saisine

1.3.1. Quel est l'impact des deux premiers Plans cancer en termes de réduction des inégalités de santé ?

La lutte contre les inégalités de santé relatives aux cancers, sur le plan social aussi bien que territorial, quasi absente du Plan cancer 2003-2007 en dépit des constats préalables établis par la Commission d'orientation du cancer, **a véritablement émergé avec le Plan cancer 2009-2013, dans lequel elle a occupé une position transversale,** visant à influencer chacun des autres axes, en réponse à une prise de conscience de l'importance de ces inégalités en France, au-delà des cancers et de leur prise en charge.

Cette initiative a conduit, sinon à la réduction des inégalités sociales relatives aux cancers, au moins, à des avancées dans la compréhension et la possibilité d'observation :

- **L'organisation d'un colloque** sur les inégalités face au cancer a favorisé l'appropriation en France des connaissances établies au Plan international, et mobilisé diverses équipes de recherche sur cette thématique ;

- Le soutien de cette thématique de recherche a suscité des **travaux originaux** portant sur la fréquence des cancers en France et sur les difficultés du recours aux soins pour certains groupes sociaux, permettant de mieux comprendre la réalité des inégalités sociales ;

- **Des pistes d'indicateurs** des inégalités sociales ont été ouvertes à court terme (utilisation du lieu de résidence des personnes comme approximation de leur statut social), et à moyen terme (proposition d'introduire dans les bases de données médico-administratives des caractéristiques socioprofessionnelles, éducatives et/ou portant sur les revenus des personnes, selon les recommandations du HCSP (cf Avis relatif aux indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans le domaine du cancer 19 juin 2013) ;

- **Des expérimentations ou des actions ponctuelles spécifiques** ont été consacrées au dépistage, aux soins ou à la prise en charge de malades atteints de cancers, en grande difficulté sociale, apportant ainsi un début de réponse à certaines des situations les plus critiques ;

- **Des outils d'observation de la situation et du vécu** des personnes concernées ont été mis en place du fait des Plans cancer qui, même s'ils restent imparfaits, permettent de documenter la question des inégalités face à la maladie : Baromètre cancer, Observatoire sociétal des cancers, VICAN 1 et 2.

Le HCSP souligne toutefois que :

- Les informations disponibles attestent de la persistance des inégalités sociales dans de multiples dimensions du parcours des patients, et permettent d'ores et déjà d'ouvrir des pistes d'action. Toutefois, **l'évaluation rigoureuse de l'évolution des inégalités sociales liées aux cancers nécessiterait des données plus précises** que celles disponibles à ce jour. Les propositions concernant l'information nécessaire pour guider les mesures de lutte contre les inégalités sociales et territoriales face aux cancers, qui ont été formulées, n'ont pas encore été introduites dans les systèmes d'information. Les actions du Plan cancer 2009-2013 visant à réduire les inégalités sociales n'ont pas intégré le rôle majeur des déterminants sociaux sur les comportements individuels à risque, en cause dans la survenue des cancers et le recours aux soins. Les actions appropriées sur ces déterminants sont absentes du Plan.

- Dans le Plan cancer 2009-2013, **les mesures comportant une dimension sociale ont été circonscrites à des groupes de patients en très grande difficulté sociale**, identifiables par des indicateurs sommaires (CMU en particulier), alors que les orientations connues comme efficaces comportent plutôt des efforts d'amélioration générale de l'accessibilité du système de santé, tenant compte d'un gradient social permettant de proportionner les mesures prises à la situation réelle des personnes. Seule une telle approche proportionnée permettrait d'apporter des réponses équitables à la question générale de l'accessibilité des soins et de la prise en charge, qu'il s'agisse d'obstacles culturels ou financiers (restes à charge), en évitant les « effets de seuil » ;

- **Le déploiement d'une partie des mesures du Plan 2009-2013 ayant vocation à corriger les inégalités sociales est considéré comme partiel.** Les auditions réalisées confortent à cet égard l'impression générale de stagnation de ces inégalités. Le constat de restes à charge significatifs dans les soins pour cancers, parfois liés à des dépassements d'honoraires, corrobore ce constat. L'amplification des inégalités sociales entre patients dans la phase de l'après-cancer ne peut être exclue, compte tenu des restrictions dans la prise en charge à 100 % et dans la définition des soins de support pris en charge ;

- Cependant, l'existence d'inégalités dans la prise en charge des patients atteints de cancers, selon leur situation sociale, en particulier dans la qualité des soins qui leur sont délivrés, bien que largement documentée par diverses sources, **n'est pas suffisamment analysée pour faire l'objet de mesures globales de correction et d'adaptation de l'organisation des soins ;**

- La persistance d'inégalités sociales dans l'après-cancer (retour à l'emploi, assurabilité …) montre la limite de l'approche des Plans cancer, qui fixe **des objectifs qui ne peuvent être atteints sans la mobilisation d'acteurs qui ne font pas partie du système de santé** (employeurs, assureurs, …) ;

- **La question des inégalités régionales portant sur l'épidémiologie des cancers (morbidité et mortalité), mais également sur l'accessibilité de**

l'offre de soins dans les régions a été presque entièrement méconnue dans les deux Plans cancer, malgré l'importance et l'ancienneté des données disponibles à ce sujet. Ce constat vaut notamment pour l'Outre-mer. Contrairement aux inégalités sociales, on peine à trouver dans le Plan 2009-2013 des mesures visant explicitement à rendre équitables les possibilités d'accès aux soins selon les régions de résidence des patients ;

- **La faiblesse de l'interface entre l'INCa et les Agences régionales de santé**, à partir de 2010, dans le contexte peu favorable de leur mise en place, et les contraintes d'élaboration des projets régionaux de santé, ont en outre limité le déploiement des mesures du Plan cancer 2009-2013 dans les régions, et surtout l'adaptation de ces mesures à la situation propre de chaque région en ce qui concerne les risques de cancers et l'offre de soins.

RECOMMANDATIONS

Le **Plan cancer 2014-2017** ne paraît guère apporter d'impulsion nouvelle dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Si quelques avancées doivent être reconnues en ce qui concerne les inégalités sociales, le traitement des inégalités territoriales en est toujours absent.

Le contexte actuel de creusement des inégalités sociales et territoriales en France, et les tensions observées pour le financement des soins, doivent amener à un renforcement de la lutte contre ces inégalités face aux cancers, ce qui implique de :

50. Actualiser les données épidémiologiques portant sur les cancers et sur l'offre de soins qui y est consacrée, dans toutes ses dimensions, pour permettre de disposer de séries assez longues pour rendre compte de l'évolution au sein des différentes catégories sociales, et d'établir des comparaisons systématiques entre régions ;

51. Mettre en œuvre rapidement les propositions relatives aux systèmes d'information ;

52. Prendre en compte un gradient social dans la définition des mesures de lutte contre les inégalités sociales ;

53. Traquer et analyser les composantes des restes à charge pour les réduire ;

54. Poursuivre les recherches consacrées aux inégalités sociales et territoriales de santé et développer les efforts nécessaires en vue du transfert des connaissances établies sous forme de mesures concrètes mise en œuvre sur le terrain, au niveau des régions ;

55. Travailler à nouveau l'implication des soins de premier recours dans la prise en charge des patients atteints de cancer, dans le cadre d'un parcours de prise en charge favorisant les interfaces entre soins de premiers recours et soins spécialisés, entre soins spécialisés et surveillance de l'état des patients après le traitement spécialisé, entre acteurs du soin, du médicosocial et du social ;

56. Définir des objectifs explicites de correction des inégalités territoriales concernant l'état de santé (incidence et mortalité par cancers) et l'offre de soins (professionnels et équipements diagnostiques et thérapeutiques), dans un cadre pluriannuel ;

57. Mettre en œuvre des tableaux de bord régionaux de la situation des cancers, intégrant les différentes données disponibles, y compris pour l'offre de soins, afin de favoriser la nécessaire adaptation régionale des mesures du Plan cancer par les ARS, et la recherche d'une synergie entre ces mesures et celles qui concernent les déterminants sociaux dans la région.

1.3.2. Dans quelle mesure un Plan thématique et un opérateur dédié ont-ils constitué un progrès ?

L'association de Plans stratégiques consécutifs et cohérents avec la mise en place d'un opérateur institutionnel dédié, doté de moyens importants, a incontestablement permis des avancées significatives des politiques publiques consacrées aux cancers, dans de multiples directions.

La définition d'un Plan stratégique pour une durée déterminée, poursuivant des objectifs précis, et, au moins pour le Plan cancer 2009-2013, assorti de moyens dédiés et d'un dispositif de suivi opérationnel (même s'il reste perfectible), permet d'inscrire à l'agenda politique une grande cause nationale, déclinée en mesures et actions détaillées, servant de référence transparente à l'ensemble des acteurs.

Ce dispositif (en particulier l'information qu'il a produite) a permis que soit menée à terme une évaluation mesurant le chemin parcouru depuis la définition des objectifs à atteindre.

La mise en place d'une institution pérenne de régulation au niveau national, clairement identifiée et dotée des moyens de sa mission, l'INCa, incarnant en quelque sorte la thématique du cancer et la priorité qu'y attachent les pouvoirs publics, a donné à la politique nationale du cancer la visibilité et la dynamique nécessaires en termes d'impulsion des actions, de coordination des acteurs, d'accompagnement de l'innovation, de veille et de suivi sur les grands axes de la thématique du cancer. Cette approche a été particulièrement efficace lorsque les thématiques prévues par les Plans ont été relayées par la puissance publique et intégrées dans la réglementation, comme pour les autorisations d'activité des établissements de santé, qui prennent désormais en compte les critères de qualité définis par les Plans déclinés par l'INCa et mis en œuvre sur le terrain par les ARS.

Chargé de porter une vision globale de la lutte contre le cancer, l'INCa doit cependant se coordonner avec :

- Au niveau national, les autres acteurs institutionnels du champ de la santé publique chargés de thématiques transversales : recherche, surveillance épidémiologique, prévention, information sanitaire, enseignement, etc. Des conventions inter-organismes ont été passées pour préciser les rôles de chacun. Le HCSP s'interroge cependant sur la fragilité de ces répartitions de tâches, dont la base juridique n'est pas bien définie.
- Au niveau régional, les ARS opérateurs généralistes incontournables de la mise en œuvre des actions et de leur intégration dans le tissu sanitaire régional.

Par ailleurs, le dispositif de pilotage et de gouvernance du Plan mis en place, concerne au premier chef les acteurs publics de la santé, de la recherche en santé, et du soin. Ainsi, il atteint ses limites dès lors que la réalisation des objectifs suppose la **mobilisation d'acteurs extérieurs** à ces domaines particuliers. Cette limite concerne essentiellement la lutte contre les inégalités sociales de santé, la question de la prévention et celle de la vie pendant et après le cancer, pour lesquelles les

acteurs clés (éducation, industriels, employeurs, acteurs locaux non soignants, assurance maladie, …) ne sont pas suffisamment parties prenantes au Plan. Le ministère en charge des Affaires sociales et de la Santé, particulièrement via la DGS, pilote du Plan, devrait assurer une fonction de pilotage stratégique, en prenant notamment en charge les actions qui doivent être portées à un niveau interministériel. Cependant, la faiblesse des moyens dont dispose la DGS ne lui permet que très difficilement de remplir ce rôle, alors même que des échecs patents sont constatés sur des objectifs majeurs à ce sujet (lutte contre le tabagisme au premier chef, mais également compréhension et correction des inégalités sociales et territoriales).

L'échec de la réalisation de certains objectifs majeurs comme **la place du médecin traitant** dans le parcours de prise en charge de la personne atteinte de cancer, le partage des données médicales, la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs, l'intégration des acteurs non médicaux de la prise en charge dans le parcours de la personne atteinte de cancer, relèvent davantage de points faibles plus généraux du système de santé et des pratiques médicales, que d'une insuffisance de pilotage. L'évaluation des Plans cancer met en évidence qu'il n'est pas possible de lever des blocages concernant l'ensemble du système dans le cadre limité d'un Plan thématique, fut-il consacré à un problème essentiel comme celui des cancers.

Le HCSP déplore enfin le peu d'informations dont il a disposé sur la mise en œuvre du Plan cancer dans les régions, en lien avec la faible articulation de l'INCa avec les ARS.

RECOMMANDATIONS

58. Renforcer les capacités de pilotage de la santé publique par le ministère en charge des Affaires sociales et de la Santé, dans un cadre et à un niveau permettant de rendre effective la dimension interministérielle ;

59. Préciser de façon pérenne les rôles respectifs des différentes agences de santé publique, en particulier à l'occasion de la création du nouvel Institut de santé publique ;

60. Définir explicitement les positionnements respectifs de l'INCa, du ministère chargé de la Santé (DGS et DGOS), et des ARS (y compris leur comité de pilotage) dans la politique consacrée aux cancers.

1.3.3. L'expérience acquise dans la lutte contre le cancer est-elle extrapolable à d'autres pathologies chroniques ?

La réponse à cette question doit s'appuyer sur les réussites majeures des Plans cancer.

1.3.3.1. Le rôle central d'un opérateur unique, l'INCa, comme coordonnateur et animateur des actions en matière de recherche et de soin

La réussite dans ce domaine tient tant à la cohérence des Plans comme visée stratégique et à la création de l'INCa, qu'à l'importance des moyens financiers qui y ont été consacrés et à la poursuite des actions sur le long terme. Ce modèle de pilotage ne peut être consenti que pour des questions de santé concernant un grand nombre de personnes et pour lesquelles les résultats actuels paraîtraient insuffisants.

Plutôt que de cibler une pathologie chronique particulière, le HCSP propose, d'une part, d'appliquer cette stratégie au domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé, et d'autre part, de repenser les actions à entreprendre non plus pathologie par pathologie mais de manière plus globale, en considérant l'ensemble des pathologies chroniques.

Concernant la prévention et l'éducation pour la santé, les arguments que le HCSP met en avant pour étayer cette proposition sont les suivants :

- l'association dans un même Plan de la prévention et des soins se fait toujours au détriment de la prévention, qui ne présente pas les mêmes caractères d'« urgence » ni de visibilité que les soins des malades ;

- les mêmes facteurs de risque concernent différentes pathologies (exemple du tabac) ce qui justifie une approche globale du facteur en question, et non circonscrite à une affection particulière ;

- les acteurs de la prévention ne se limitent pas au seul champ de la santé, ce qui nécessite de prévoir pour eux une coordination dépassant le seul système de santé ;

- les résultats de la France dans ce domaine sont inférieurs à ceux d'autres pays développés, ce qui justifie de mettre en place une véritable politique de recherche et de donner au champ de la prévention une impulsion forte, comme cela est d'ailleurs proposé dans la stratégie nationale de santé.

1.3.3.2. Des progrès pour les patients

L'attention portée à l'annonce du diagnostic, à l'information sur les soins possibles, et à la définition du programme personnalisé de soins, ainsi que l'organisation d'une prise en charge plus globale avec le développement des soins de support, constituent des progrès importants pour les patients.

Même si l'intégration de ces dispositifs dans les soins n'est pas encore complètement achevée, ils constituent une avancée indiscutable dont l'intérêt a été suffisamment reconnu pour déjà commencer à les diffuser dans d'autres domaines. Il pourrait être utile d'en généraliser l'extension aux maladies chroniques, comportant des traitements coûteux et/ou dangereux et nécessitant une approche pluridisciplinaire.

1.3.3.3. Le rôle essentiel des acteurs régionaux

Le rôle de coordination des acteurs régionaux et d'amélioration des pratiques professionnelles, joué par de nombreux réseaux régionaux de cancérologie, est essentiel, même si sur ce point également, des progrès restent encore à faire dans certains territoires.

Une telle organisation existe déjà dans d'autres domaines, comme celui de l'obstétrique et de la néonatologie. L'expérience acquise dans les régions où ces réseaux sont bien développés pourrait être étendue à d'autres domaines.

Il peut paraître paradoxal d'envisager la question de la transposabilité du modèle des Plans cancer à propos des domaines où les résultats de ces Plans apparaissent insuffisants. C'est pourtant ce que le HCSP souhaite faire en proposant de **repenser les actions à entreprendre, non plus pathologie par pathologie, mais de manière plus globale, en considérant l'ensemble des maladies chroniques, pour les domaines où une approche ciblée sur une thématique unique, comme dans les Plans cancer, a montré ses limites.**

Comme cela a été développé plus haut, ceci concerne, principalement, en dehors de la prévention, la place du médecin traitant, le partage des données médicales, la prise en compte de la qualité de vie, le retour à l'emploi, la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs, la coordination entre les acteurs du soin et les autres acteurs de la prise en charge. Tous ces domaines concernent l'ensemble des maladies chroniques et pourraient bénéficier d'une approche globale, utilisant les enseignements tirés de l'expérience acquise au cours des Plans cancer, en particulier par l'étude des expériences locales réussies.

1.3.4. Quels enseignements peut-on tirer d'une comparaison avec les expériences étrangères, notamment sur l'organisation des dépistages ?

S'il existe des données permettant de comparer l'organisation de la lutte contre le cancer entre différents pays de l'Union européenne ou du continent américain, et s'il est possible de comparer les résultats obtenus dans le cadre de tel ou tel système, il n'existe néanmoins pas suffisamment de travaux permettant de relier une organisation donnée dans un contexte national donné, à un résultat en termes d'efficacité ou d'impact. En effet, une telle comparaison est particulièrement complexe car elle nécessite une connaissance approfondie des contextes et des systèmes de santé, ainsi que de l'épidémiologie et des comportements individuels, au-delà des ressources et des compétences disponibles dans le calendrier de la présente évaluation.

Concernant l'épidémiologie du cancer, à ce jour, pratiquement tous les pays européens ont des réseaux de registres du cancer et la collaboration entre eux est dynamique. **La France présente le paradoxe d'avoir une recherche méthodologique de haut niveau, mais qui peine à utiliser ses propres données**, à cause des limitations existantes à l'accès aux certificats de décès ou données, et à l'insuffisante collaboration entre différentes sources de données nationales (e.g. tables de mortalité par statut socio-économiques, stades au diagnostic).

Concernant la question des dépistages, on peut prendre en compte les éléments suivants :

- **Pour le cancer colo-rectal**, on note de très importantes différences dans la manière dont les pays ont organisé les programmes de dépistage, ainsi qu'une grande diversité des tests utilisés. En 2003, le Conseil européen a recommandé la mise en place de programmes de prévention s'appuyant sur des standards de qualité internationaux, ainsi que sur le dépistage organisé et l'évaluation des résultats. Après 2008, un rapport de l'Union européenne révèle que plus de 50 % des États membres disposent de programmes de dépistage du cancer colo-rectal.

- **Pour le cancer du sein**, l'intérêt de la mammographie n'est plus à prouver dans les pays occidentaux, de nombreuses études ayant montré les bénéfices du dépistage du cancer du sein en termes de réduction de la mortalité. En Asie, sa généralisation ne s'est fait ressentir que récemment, l'incidence du cancer du sein ayant été jusque-là relativement faible. Les différences biologiques entre les femmes occidentales et les femmes asiatiques, ainsi que les considérations culturelles et économiques sont encore en cours d'investigation.

- **Pour le dépistage du cancer du col utérin**, dans l'Union européenne, 14 pays ont un programme national de dépistage obligatoire, dont 8 depuis plus de 20 ans. 7 pays, dont la France, développent des programmes régionaux, qui

touchent entre 4 % et 72 % des femmes potentiellement concernées (13 % en France). On observe une tendance à la généralisation du dépistage organisé en Europe, mais les disparités organisationnelles rendent difficile la comparaison entre pays.

Selon le HCSP, la comparaison entre pays de développement comparable est un des ressorts importants du progrès des pratiques. La participation active des experts français aux instances de réflexion sur les systèmes et les méthodes au niveau européen ou international, dans le cadre de l'OCDE ou l'OMS, ne peut que nourrir la réflexion sur les changements à apporter dans le système français, et devrait donc faire partie de leurs pratiques habituelles. Il importe toutefois de prendre suffisamment en compte le fait bien documenté que la transposabilité d'une expérience, même réussie, d'un contexte national à un autre, met en jeu des facteurs multiples de contexte et de traditions, et qu'elle est, de ce fait, souvent difficile. Cette question dépasse la seule thématique des cancers.

2. AXE RECHERCHE

2.1. Rappel des objectifs

Le **Plan cancer 2003-2007** mettait l'accent sur la structuration de la recherche, avec deux innovations majeures : la constitution de cancéropôles régionaux ou interrégionaux et le rôle central de l'INCa comme agence d'objectifs et de moyens.

Les cancéropôles (mesure 66) visaient à réunir les masses critiques nécessaires à la recherche en cancérologie en particulier autour de quatre dimensions principales :

- la constitution de grandes tumorothèques organisées pour la recherche génomique ;
- la mise en place de plateformes d'analyse génomique et protéomique à haut débit, autour de programmes finalisés de compréhension de la maladie et de recherche de cibles diagnostiques et thérapeutiques ;
- la promotion d'essais cliniques de stratégie thérapeutique ;
- la promotion d'études en sciences sociales, économiques et humaines.

L'INCa était chargé de la mise en place d'une stratégie nationale de recherche, orientée par programmes, assortie de financements, menée en collaboration avec les grands organismes et favorisant les partenariats entre recherche publique et recherche privée. Trois priorités étaient fixées : biologie et génomique fonctionnelle, recherche clinique, épidémiologie et sciences sociales (mesure 67).
L'accent était également mis sur les transferts de technologie et sur les collaborations entre la recherche publique ou académique et la recherche privée (mesure 68) d'une part, et les collaborations européennes et internationales (mesures 69 et 70) d'autre part.

Le **Plan cancer 2009-2013** visait à valoriser les acquis du plan précédent pour accélérer le transfert des avancées de la recherche vers tous les patients.
L'axe recherche constituait le premier des 5 axes de ce Plan ; il comportait 5 mesures (détaillées en 26 actions) :

- renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire ;
- comprendre, par la recherche, les inégalités face au cancer, pour les réduire ;
- caractériser les risques environnementaux et comportementaux ;
- dynamiser la recherche clinique ;
- faire de la France une référence internationale.

2.2. Constats et argumentaire

2.2.1. Une structuration efficace du paysage de la recherche en cancérologie

Les deux grandes innovations du Plan cancer 2003-2007 - création des cancéropôles et mission de coordination de la recherche confiée à l'INCa, associées à l'attribution de crédits spécifiques, ont permis une structuration efficace du paysage de la recherche en cancérologie française.

2.2.1.1. La création des cancéropôles

Créés dès 2003, et soutenus par l'INCa depuis 2005, les **7 cancéropôles** couvrent l'ensemble du territoire national métropolitain. Deux sont régionaux : Ile-de-France et PACA, 5 sont interrégionaux : Grand-Est, Grand-Ouest, Grand-Sud-Ouest, Nord-Ouest et Lyon-Auvergne-Rhône-Alpes (CLARA).

>>> Les tumorothèques, les plateformes de génétique moléculaire, et les bases de données clinico-biologiques thématiques

La constitution de tumorothèques et de plateformes d'analyse génomique a été soutenue au niveau régional dans le cadre des cancéropôles, et fait l'objet d'une animation nationale sous l'égide de l'INCa.

Actuellement, **58 tumorothèques** sont labellisées par le ministère de la Santé. Outre leur fonction d'archivage biologique des données des patients, les tumorothèques constituent des collections de ressources biologiques pour la recherche. Un état des lieux des tumorothèques et de leur possibilité d'utilisation en recherche mené initialement, a servi de base à la structuration qui a suivi[2]. L'INCa assure le suivi et l'organisation des activités des tumorothèques et soutient leur structuration en réseau, en vue de la constitution de collections multicentriques (gouvernance, harmonisation des procédures, par exemple, pour le consentement, et mise en commun des bases de données et des informations). À partir des bilans annuels de celles-ci, sont élaborées des actions de consolidation de la structuration des tumorothèques, notamment la répartition des crédits MERRI (DGOS) de soutien aux tumorothèques, en fonction d'un Indice de Contribution Scientifique (ICS) calculé à partir des données des rapports d'activités[3], ainsi que des recommandations

[2] Chabannon C, Penault-Llorca F, Cambon-Thomsen A, Calvo F, Guettier C, Brambilla C, et al. Etat des lieux des tumorothèques françaises au premier trimestre de l'année 2005. Bull Cancer 2006, 93, S221-7.

[3] A titre d'exemple : Julian-Reynier C, Genève J, Dalenc F, Genre D, Monnier A, Kerbrat P, Largillier R, Serin D, Rios M, Roché H, Jimenez M, Tarpin C, Maraninchi D; Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer. Assessment of care by breast cancer patients participating or not participating in a randomized controlled trial: a report with the Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer. J Clin Oncol. 2007 Jul 20;25(21):3038-44.

régulièrement mises à jour pour rationaliser et améliorer la qualité des contributions scientifiques, valoriser l'expertise de ces plateformes et la qualité des contributions scientifiques. Ce travail mené pour les tumorothèques a pu être valorisé dans le cadre général de l'infrastructure nationale de Biobanques (BIOBANQUES, http://www.biobanques.eu/).

De plus, **28 plateformes de génétique moléculaire** des cancers sont soutenues par l'INCa et la DGOS depuis 2006 et sont réparties sur l'ensemble du territoire. Elles ont pour mission de réaliser des tests moléculaires dans un but diagnostique, pronostique et prédictif de réponse au traitement. Leur regroupement régional permet une accessibilité aux tests de pathologie moléculaire pour l'ensemble des patients du territoire régional considéré. L'INCa assure leur suivi et met régulièrement en place des campagnes d'évaluation de leur qualité. Ces plateformes ont un rôle quant au soin des patients, en permettant à ceux d'entre eux dont la tumeur porte une altération moléculaire accessible à une thérapie ciblée, d'avoir accès sans délai à ces nouveaux traitements. Elles ont également un rôle de recherche avec le développement de programmes de détection de biomarqueurs émergents et la constitution de bases de données moléculaires.

En complément de ces structures, et en lien avec elles, l'INCa soutient la constitution de **bases de données clinico-biologiques thématiques**. Celles-ci associent aux données biologiques, issues des tumorothèques et des plateformes de génétique moléculaire, des données cliniques, histologiques, thérapeutiques et de suivi des patients. Deux appels d'offre, en 2011 et 2012, ont abouti au soutien de 9 bases de données thématiques. Depuis 2013, l'action se poursuit en concertation avec AVIESAN et IBISA et l'infrastructure BIOBANQUES (Investissements d'avenir).
La part consacrée aux données épidémiologiques dans la constitution de ces bases mériterait cependant d'être renforcée. Il serait en particulier important que les registres puissent enregistrer l'information lorsque la tumeur d'un patient est conservée dans une tumorothèque.

>>> Des missions à préciser

Les cancéropôles ont joué un rôle important dans le développement de la recherche pluridisciplinaire. Cependant, avec la multiplication des structures et dispositifs au cours du Plan cancer 2009-2013, leurs missions méritent d'être précisées.

L'activité des cancéropôles est régulièrement suivie et évaluée par l'INCa. En 2007, cette évaluation a abouti à leur reconduction pour 3 ans (2008-2010). Puis, en 2011, à la suite d'une procédure de labellisation, l'INCa leur a accordé une nouvelle dotation globale de 26 millions d'euros sur trois ans.
De plus, les 7 cancéropôles ont fait l'objet, en 2011, d'évaluations conduites par l'AERES, à la demande de l'INCa, dans le cadre du Plan cancer 2009-2013. Ces évaluations ont été menées par un panel de 7 experts étrangers, qui ont chacun participé à l'évaluation de 4 cancéropôles. Publiées sur le site de l'AERES, elles soulignent la grande qualité de la plupart des cancéropôles, en termes de reconnaissance internationale et de qualité des projets, tout en indiquant que

plusieurs apparaissent déséquilibrés par la dominance de forte(s) structure(s). Elles indiquent, de manière générale (sauf en Île-de-France), la faiblesse des axes épidémiologie-SHS, qui comporteraient des projets mais pas assez de publications et manqueraient de dimension internationale, et suggèrent un pilotage de cet axe au niveau national.

Une nouvelle procédure de labellisation des cancéropôles a été ouverte en février 2014. Dans ce cadre, les cancéropôles ont proposé leurs orientations stratégiques et un programme d'actions pour la période 2015-2017. Les dossiers déposés ont été évalués par un Comité scientifique international qui a auditionné, en juillet, les représentants des 7 cancéropôles. À l'issue de ces auditions, le Comité a reconnu l'apport des cancéropôles dans la structuration du paysage de recherche français, et proposé des recommandations pour chacun d'entre eux, ainsi que des recommandations générales qui devront guider l'action des cancéropôles dans les années à venir. Celles-ci portent notamment sur les modes de financement des actions, rappelant que le rôle des cancéropôles est d'accompagner l'émergence de projets, de structures ou de réseaux, qui doivent ensuite pouvoir obtenir des financements complémentaires, les financements apportés par le cancéropôle ne servant qu'à l'amorçage. Elles indiquent également qu'un effort doit être réalisé pour renforcer l'implication des patients, à la fois dans la gouvernance des cancéropôles, et dans la réalisation de leurs actions, ce qui implique d'identifier et de prendre contact avec les associations de patients locales. Enfin, est également soulignée la nécessaire articulation avec les structures mises en place dans leurs territoires, dans le cadre du Plan cancer, à savoir les SIRIC (Sites de recherche intégrée sur le cancer) -qui ne couvrent pas l'ensemble du territoire métropolitain- et les RRC (Réseaux Régionaux de Cancérologie), ainsi qu'avec les GIRCI (Groupements Interrégionaux de Recherche clinique et d'innovation). Toutefois ces derniers, auxquels la circulaire DGOS du 29 juillet 2011, qui les a créés en succession des DIRC, attribue, entre autres missions, la mutualisation des procédures ou des activités avec les cancéropôles, ne correspondent pas aux mêmes regroupements régionaux.

Un contrat d'objectifs et de performance (COP) a été signé fin 2014 entre l'INCa et chaque cancéropôle, définissant les engagements des deux parties. Il comportera des indicateurs de suivi d'activité et d'impact. Un budget global de 21M€ sera réparti entre les 7 cancéropôles pour une période de 3 ans.

Le développement des cancéropôles a été rapidement étendu à l'ensemble du territoire national métropolitain. Cette situation a permis d'organiser une véritable structuration régionale de la recherche, dont les territoires d'outre-mer restaient cependant exclus. Il faut souligner comme une avancée la mission confiée au Cancéropôle Grand Sud-Ouest, dans son nouveau contrat, d'inclure dans son périmètre les territoires d'outre-mer.

Les cancéropôles ont un rôle d'animation régionale important pour favoriser l'interdisciplinarité et la recherche translationnelle, et soutenir les jeunes équipes. Cependant avec la multiplication des structures et dispositifs mis en place, les rôles respectifs méritent d'être clarifiés. Les récentes recommandations du Comité scientifique international vont dans ce sens, de même que les préconisations du Plan

cancer 2014-2019 (Action 16.8 : Articuler les actions des SIRIC et des cancéropôles pour renforcer les forces de recherche sur un territoire donné).

2.2.1.2. L'INCa, coordonnateur de la recherche

Le rôle de coordination de l'INCa, assorti d'une dotation spécifique de crédits de recherche, a eu un réel effet de développement de la recherche en cancérologie. Toutefois, la stratégie mériterait d'être mieux adaptée au développement des sciences humaines et sociales.

La création de l'INCa et les missions qui lui ont été confiées, associées à un financement spécifique, ont permis de structurer et coordonner le développent de la recherche en cancérologie en France. L'INCa a eu la charge de gérer les crédits du ministère de la Santé pour la recherche clinique dans le cadre des PHRC, et ceux du ministère de la Recherche, en lien avec l'ITMO cancer de AVIESAN. Pour permettre une meilleure coordination, l'ITMO cancer et le pôle recherche et innovation de l'INCa ont un directeur unique, le Pr Fabien Calvo de 2007 à 2014, et actuellement le Pr François Sigaux. De plus, les deux associations caritatives qui apportent un concours important au financement de la recherche, fondation ARC pour la recherche sur le cancer et Ligue contre le cancer, sont membres du conseil d'administration de l'INCa.

L'INCa soutient la recherche sur le cancer dans toutes ses composantes : fondamentale, translationnelle, clinique, épidémiologie et sciences humaines et sociales.

Bien que les mesures énoncées dans les Plans cancers fassent principalement référence au développent de la recherche translationnelle et de la recherche clinique, le **soutien à la recherche fondamentale** est fort. Il passe majoritairement par les appels à projets libres « Biologie et Sciences du Cancer », auxquels sont consacrés chaque année 30 % à 40 % des crédits d'appels à projets. Il comporte également un soutien aux jeunes équipes, dans le cadre des projets ATIP-Avenir, actuellement gérés par l'ITMO cancer (AVIESAN) et un soutien aux plateformes et ressources biologiques mentionnées plus haut.

2.2.2. Le renforcement de la recherche pluridisciplinaire

Les cinq actions de la mesure 1 du Plan cancer 2009-2013, visant au renforcement de la recherche pluridisciplinaire, ont été pleinement réalisées. Elles ont permis la création de deux types de structures (SIRIC - Sites de recherche intégrée en cancérologie - et CLIP² - Centres labellisés de phase précoce) et le financement de projets de recherche et d'actions de formation.

2.2.2.1. La création des SIRIC et des CLIP²

>>> Les SIRIC

A la suite de deux appels d'offre, en 2011 et 2012**, 8 sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC)** ont été labellisés pour une durée de 5 ans. Ils sont situés dans différentes régions (Paris (2), Bordeaux, Lyon, Lille, Marseille, Montpellier, Villejuif) mais ne couvrent pas tout le territoire métropolitain.

Ces centres ont pour mission d'élaborer et de conduire des programmes de recherche intégrée, et de mettre en place des programmes de diffusion des connaissances et des nouvelles pratiques. Leur financement est assuré conjointement par une dotation de l'INCa, du ministère en charge de la Santé (DGOS) et de l'Inserm pour le compte d'AVIESAN. Ces centres sont labellisés pour cinq ans, avec une évaluation prévue à mi-parcours. Une coordination des SIRIC est mise en place par l'INCa et une évaluation qualitative de leur mise en œuvre sera réalisée en collaboration avec une équipe du centre de sociologie des organisations (UMR CNRS-Sciences Po).

>>> Les CLIP²

En 2010, ont été créés **16 centres labellisés INCa de phase précoce (CLIP²)**. Ces centres sont chargés de conduire des essais précoces de nouveaux médicaments. Ils sont soutenus par l'INCa, avec la participation du Centre national de gestion des essais de produits de santé (CeNGEPS), des industries de la santé (ARIIS/LEEM) et de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.
Depuis 2010, 496 essais cliniques de phase précoce, qu'ils soient à promotion industrielle ou académique/institutionnelle, ont été ouverts dans ces centres.
La labellisation des CLIP² devait prendre fin en octobre 2014. Le Plan cancer 2014-2019 en a prévu la reconduction, avec une amélioration de la couverture territoriale et un effort particulier à porter sur la pédiatrie, avec la labellisation de centres ayant une activité dans cette discipline.

2.2.2.2. Le financement de la recherche

>>> La recherche translationnelle

La recherche translationnelle a également été soutenue à travers :

- le financement des projets de recherche sur appels d'offre : 162 projets de recherche translationnelle sélectionnés et financés entre 2009 et 2013
- le financement de programmes d'actions intégrées de recherche (PAIR), qui s'adressent à des problématiques transversales : épidémiologie, prévention, diagnostic précoce, prise en charge des patients et sciences humaines et sociales, ainsi que les questions de recherche clinique, cognitive et translationnelle liées à une pathologie. À ce jour, 8 projets sont soutenus. Depuis

2010, les PAIR sont menés en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.
- l'aide à la formation à la recherche translationnelle de médecins et de chercheurs : 106 subventions de formation attribuées.

Des appels à projet ont été réalisés en vue de développer les partenariats pour le développement de molécules nouvelles, et d'accompagner et soutenir la valorisation économique des résultats de recherche.

>>> La recherche clinique

Le **soutien à la recherche clinique** a fait l'objet d'une série d'actions coordonnées par l'INCa, en collaboration avec le ministère de la santé (DGOS). L'objectif principal est le développement d'essais cliniques. Les actions dans ce domaine visent à structurer les dispositifs et à fournir différents moyens de soutien.
Deux formes d'actions structurantes ont été développées, en complément de la création des CLIP² : la création d'intergroupes coopérateurs et le développement de collaborations internationales.

Les intergroupes coopérateurs associent des groupes de médecins et de professionnels de la recherche médicale qui collaborent pour développer et conduire des essais cliniques. Depuis 2012, 8 intergroupes ont été labellisés, concernant différentes pathologies (cancérologie thoracique, lymphomes, myélome, ORL, tumeurs digestives, cancers gynécologiques, sarcomes, cancers du sein).

L'INCa a signé avec le NCI un accord de **collaboration** concernant les essais cliniques en cancérologie et l'accès de la France à de nouveaux agents anticancéreux. L'objectif est de faciliter l'accès des patients et des chercheurs français aux molécules innovantes.
Parallèlement à cette collaboration, l'INCa développe des interactions directes avec les laboratoires pharmaceutiques nationaux et internationaux. Ces partenariats ont pour objectif de mettre à disposition des CLIP² des molécules innovantes en cours de développement par ces laboratoires, qui peuvent être testées dans des indications différentes de celles prévues dans les plans de développement des industriels. À ce jour, neuf appels à projets ont été lancés sur neuf molécules provenant de six laboratoires, et neuf protocoles d'essais cliniques ont été ouverts.

Le soutien à la recherche clinique a pris diverses formes complémentaires : appels à projets, équipes mobiles de recherche clinique, centre de traitement des données, grandes études promues par l'INCa, registre des essais cliniques.

Depuis la création de l'INCa, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) lui a délégué la gestion des **appels à projets** annuels du Programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie (PHRC-K), ainsi que du Programme de recherche médico-économique en cancérologie (PRME-K), qui fait suite au Programme de soutien aux techniques innovantes en cancérologie (STI-K).

Les **équipes mobiles de recherche clinique** (EMRC), mises en place depuis 2006, représentent actuellement 26 équipes, constituées d'environ 70 ETP d'attachés de recherche clinique et de techniciens de recherche clinique, qui interviennent selon les années dans 145 à 200 établissements localisés dans 115 à plus de 150 villes. Elles apportent une aide aux investigateurs dans toutes les activités relevant de la recherche clinique. L'INCa réalise un suivi de ces équipes. Le bilan est globalement positif : il y a eu une augmentation des centres participants aux essais cliniques, incluant des hôpitaux non universitaires et des établissements privés. Le nombre d'inclusions dans des essais a triplé dans les structures ayant reçu l'appui des EMRC. Les EMRC ont, dans l'ensemble, un rôle structurant pour les régions et les groupes coopérateurs. L'offre d'essais dans les structures de proximité doit toutefois être améliorée. Cependant on peut craindre que le déplacement des financements des EMRC de l'INCa aux GIRCI entraîne un manque de continuité dans les évaluations.

En 2007, l'INCa a labellisé **11 centres de traitement des données** (CTD). Les CTD jouent un rôle clé dans la conception et l'analyse des projets d'essais cliniques, ainsi que dans la gestion, la qualité, le stockage et le partage des données d'essais cliniques. Ils soutiennent les promoteurs ou les investigateurs durant toutes les étapes des essais cliniques. L'INCa a un rôle de coordination et d'animation du réseau des centres, et d'évaluation de leur activité. L'activité de ces centres varie selon leur taille : de 10 à 138 projets de recherche incluant des patients ont été pris en charge par les CTD en 2011.

De plus, l'INCa assure la promotion de **grandes études cliniques :** deux essais portant sur certaines formes de cancer du sein, essais PHARE et SIGNAL, et le programme ACSE qui vise à encadrer l'accès, hors AMM, aux thérapies ciblées pour les patients, adultes et enfants, en échec thérapeutique.
Le Registre des Essais Cliniques en Cancérologie est un répertoire qui a pour but d'informer les patients et les professionnels de santé sur les essais cliniques menés en France dans le domaine de la cancérologie. Il contient des protocoles d'essais cliniques présentés sous forme de résumés destinés aux patients, et d'informations scientifiques plus détaillées pour les professionnels. Lorsqu'une recherche est lancée, les utilisateurs ont la possibilité de s'abonner à une alerte pour recevoir, par mail, les futurs essais correspondant à leurs critères de sélection. Il semble cependant que ce dispositif ne soit pas utilisé autant qu'il le pourrait. Un bilan, en concertation avec les utilisateurs serait utile.

Le soutien à la recherche clinique a permis d'augmenter la participation des malades aux essais en cancérologie.
Ce résultat a été obtenu grâce au développement de l'offre d'essais (242 projets de recherche clinique sélectionnés dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche de 2009 à 2012), à la création des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC) et à l'amélioration de l'information sur les essais disponibles, grâce au registre des essais en cancérologie. La réalisation de projets de recherche SHS éclairant les essais de participation, a également apporté son concours[4].

[4] A titre d'exemple : Julian-Reynier C, Genève J, Dalenc F, Genre D, Monnier A, Kerbrat P, Largillier R, Serin D, Rios M, Roché H, Jimenez M, Tarpin C, Maraninchi D; Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer. Assessment of care by breast cancer patients participating or not participating in a randomized controlled trial: a report with the Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer. J Clin Oncol. 2007 Jul 20;25(21):3038-44.

Le nombre de malades inclus dans les essais cliniques en cancérologie a progressé de 72 % entre 2008 et 2012 (de 21 745 à 37 500 patients), dépassant la cible fixée par le Plan cancer (50 %). Cette augmentation a aussi touché les enfants et les sujets âgés atteints de cancer. Le nombre de patients inclus dans les essais de phase précoce a également connu une montée en charge (de 900 patients inclus en 2009 à 2 800 en 2012). Il faudrait cependant pouvoir vérifier les caractéristiques des bénéficiaires de ces essais, la réduction des inégalités étant un objectif prioritaire des Plans cancer.

Il faut également noter que l'action 4.3. du Plan cancer 2009-2013, qui visait à prendre l'avis des comités de patients sur les protocoles de recherche clinique, en articulation avec la consultation des comités de protection des personnes (CPP), n'a pas été suffisamment mise en œuvre.

La visibilité de la France dans la recherche sur le cancer a progressé. Selon les études réalisées par l'OST en collaboration avec l'INCa et l'ITMO cancer sur la période 2001-2009, au regard des publications scientifiques, la visibilité de la France a progressé de 23 % dans le domaine du cancer, contre 12 % dans l'ensemble du domaine biomédical (étude bibliométrique). En outre, les résultats de l'étude portant sur l'activité technologique dans le domaine du cancer, mesurée par les brevets, montrent que la part de la France progresse de 2 % à 34 % sur la période.

>>> La recherche en SHS-E-SP

Le soutien à la recherche en SHS, épidémiologie et santé publique a permis des avancées mais la stratégie d'accompagnement mériterait d'être repensée.
Les Plans cancer ont, dès l'origine, souligné l'importance de la pluridisciplinarité dans la recherche, et de l'intégration dans les projets des équipes de SHS, épidémiologie et santé publique, et les cancéropôles ont eu un rôle structurant sur ce point. Cependant, cette intégration est longtemps restée de façade, consistant à ajouter un peu de « qualité de vie » dans les études cliniques, alors que la véritable intégration commence à peine.

Le soutien apporté par l'INCa a pris dès l'origine la forme d'appels à projets libres en SHS-E-SP. Ces appels visaient en particulier la réduction des inégalités face au cancer, l'étude des facteurs de risques comportementaux, environnementaux et nutritionnels, les déterminants de la participation à la prévention et au dépistage, l'organisation du parcours de soins et les rôles des différents acteurs, notamment du médecin généraliste.
Depuis 2010, a également été mis en place un appel à projets de recherche interventionnelle en santé des populations (RISP). Initialement centré sur la prévention primaire, cet appel a ensuite été étendu à la prévention secondaire et tertiaire. De 2010 à 2013, près de 80 projets ont été présentés à l'appel à projets annuel RISP de l'INCa.

A l'issue de la quatrième édition de cet appel à projets, on recensait 13 projets financés pour plus de 6,5 millions d'euros sur quatre ans. Les thèmes des projets soutenus sont variés : sont représentés les facteurs de risque (notamment

comportementaux) et les déterminants sociaux de la santé, la vaccination, le dépistage, l'éducation thérapeutique et le retour à l'emploi.
Il faut cependant remarquer que l'INCa a considéré que le développement d'une recherche d'excellence devait passer par une évaluation des projets par des experts internationaux, ce qui implique une réponse aux appels à projets rédigée en anglais, et représente donc un frein majeur pour les petites équipes en SHS.
Il faut également dire que, si pour la recherche biologique et clinique, le critère de niveau international de publication peut être reconnu comme un critère de qualité, ceci ne doit pas être un critère exclusif pour les recherches en SHS. Celles-ci sont en effet appliquées à des cultures différentes et les modèles valables à l'étranger ne sont pas transposables en France, et inversement.

Actuellement, la part des SHS dans la recherche sur le cancer reste limitée. L'INCa a eu un rôle très important pour soutenir cette discipline, ce qui a permis à la compétence construite autour du VIH/Sida d'être transférée sur la thématique du cancer. L'effort incitatif du Plan cancer 2003-2007 a permis de passer en 3 ans de 7 à plus de 45 équipes investies sur le sujet. Cependant, tout en insistant déjà sur l'importance des SHS et de la pluridisciplinarité, l'approche restait très médicale. Le Plan cancer 2009-2013 a comporté un changement de posture, et les équipes ont été accompagnées pour transcrire concrètement ces orientations.
Cet effort doit cependant être poursuivi et il serait souhaitable de viser à intégrer des problématiques SHS/épidémiologie dans des appels à projets de recherche plus fondamentale. L'exigence d'un axe SHS associé à tout projet de recherche, comme cela se pratique, par exemple, dans le cadre de Genome Canada pourrait concourir à favoriser des synergies interdisciplinaires.

Un rapprochement des équipes SHS/épidémiologie avec les associations de patients serait également important et assez « naturel » à développer.
Les connaissances en matière d'inégalités sociales de santé (ISS) ont indéniablement progressé, et devraient continuer à s'améliorer, notamment en raison de l'intérêt des nombreux travaux qui voient le jour. L'objectivation des ISS a beaucoup avancé, notamment à travers les cartographies des ISS, très révélatrices, mais pas uniquement sur le cancer.
Cependant, si la description des ISS a progressé, l'exploration des mécanismes de genèse des ISS mériterait d'être renforcée. Par ailleurs, il est difficile d'évaluer l'impact des travaux menés pour tenter de réduire les ISS. Il serait nécessaire de pouvoir étudier le parcours de soins des patients au regard de leurs caractéristiques sociales.

Il paraît indispensable de revoir la stratégie à long terme de l'INCa pour la recherche en SHS.
L'INCa a mis en place depuis les deux Plans cancer des formats très variés de soutien à la recherche.
Le principe de fonctionnement des appels à projets a été de mettre en place un Conseil scientifique international dédié différent à chaque fois. Ceci a eu pour conséquence un manque de visibilité des projets financés lors des précédents appels à projets, et donc un manque de continuité dans les thématiques ou dans l'approfondissement de certaines thématiques.
De plus, les SHS ont du mal à trouver leur place dans les projets pluridisciplinaires. On peut citer l'exemple des PAIRS où les SHS sont mobilisées pour réfléchir et

proposer des projets mais n'obtiennent pas de financement, ce qui rend impossible la remobilisation des équipes par la suite.
Enfin, on peut déplorer un manque de valorisation des résultats de recherche en épidémiologie et en SHS, alors que les résultats obtenus permettraient, au-delà des publications, une avancée dans l'organisation des prises en charge des patients.

Pour conclure, il faut souligner que la question de la place des SHS dans le cancer ne doit pas être dissociée de la question plus générale de la place des SHS en santé.

3. AXE OBSERVATION

3.1. Rappel des objectifs

Les deux Plans cancer qui se sont succédé entre 2003 et 2013 présentent, en ce qui concerne le thème « Observation », une continuité logique. Le premier Plan cancer avait pour but d'institutionnaliser et de conforter l'existence d'un réseau de collecte de données sur le cancer en France. Le deuxième Plan devait permettre de développer l'utilisation des données recueillies.

Les objectifs du Plan cancer 2003-2007 étaient la mise en place de données nationales, le développement des registres spécialisés, et la création de nouveaux registres généraux dans trois régions.

Le Plan cancer 2009-2013 avait quatre objectifs déclarés :

- Produire et communiquer des informations sur le cancer et sur la cancérologie[5];
- Optimiser et développer le système de surveillance[6] ;
- Développer l'épidémiologie sociale des cancers[7] ;
- Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel[8].

Outre ces objectifs clairement exprimés, l'accès, la collecte, la gestion et l'utilisation des données constituent aussi un thème large et transversal que l'on retrouve dans les autres axes thématiques.

[5] a) Mettre annuellement à disposition du public et des décideurs les principales données des cancers et les principaux indicateurs de la politique de lutte contre les cancers, au niveau national, avec des déclinaisons au niveau territorial. b) Assurer l'accès permanent aux données existantes par la création d'un portail « Cancer » sur le site Internet de l'INCa. c) Réaliser des enquêtes régulières sur les connaissances, attitudes, comportements, perception des cancers et les facteurs de risques. d) Mettre en place un tableau de bord des métiers de la cancérologie et publier un rapport. e) Réaliser et publier une estimation annuelle de l'incidence et de la mortalité par cancer en France.

[6] a) Maintenir et renforcer la qualité des registres existants. b) Mettre en place un système d'information national à partir des trois sources ACP, PMSI et ALD 30 croisées et, en attendant le déploiement effectif complet du SMSC, mettre à disposition des indicateurs d'incidence provisoires au niveau national.

[7] a) Disposer d'un outil d'observation et de mesure des évolutions des inégalités dans le champ des cancers. b) Analyser les données disponibles : socioéconomiques, géographiques et démographiques relatives aux cancers et définir les indicateurs pertinents de suivi. c) Recueillir des informations sur les conditions de vie et la qualité de vie des malades atteints de cancer. d) Développer le recueil d'informations sur les stratégies d'intervention en s'appuyant sur les résultats des recherches-actions.

[8] Renforcer les dispositifs d'observation et de surveillance des cancers liés à l'environnement général ou professionnel, améliorer les connaissances sur les effets différés des expositions et optimiser les capacités de veille et d'alerte pour la détection des risques émergents.

3.2. Constats et commentaires

3.2.1. La capacité à produire et communiquer des informations

3.2.1.1. L'extension et l'organisation du réseau de recueil de données sur le cancer

C'était la première des priorités exprimée dès 2003. Avec les Plans cancer, les registres du cancer sont sortis d'une certaine « clandestinité » : par rapport à la situation ante (avant 2003), leur statut s'est clarifié, leur mission a été définie et reconnue, ils sont maintenant intégrés dans le système de soins.

La mise en place du Plan cancer 2003-2007 s'intègre au contexte du début des années 2000 : les registres existaient déjà (depuis la fin des années 70), mais issus d'initiatives locales, leur base légale était imprécise. Le Plan cancer les a davantage structurés, sans pour autant apporter des moyens (des financements étaient prévus dans le Plan, mais seulement à travers des actions spécifiques). Le deuxième Plan a eu davantage d'impact en termes de moyens. Les Plans cancer ont non seulement permis qu'un budget soit déterminé pour les registres, mais ils ont également eu un effet positif en matière de formation, puisqu'ils ont créé une dynamique qui a incité les registres à avoir du personnel bien formé.

Concernant la couverture de la population par les registres, le Plan cancer 2003-2007 prévoyait d'augmenter la population couverte. Actuellement, les données observées d'incidence des registres départementaux du cancer appartenant au réseau Francim, couvrent environ 20 % de la population[9], c'est-à-dire que 20 % de la population habite dans une zone couverte par un registre.
Cette proportion est-elle suffisante pour répondre à tous les besoins ? Oui, s'il s'agit de décrire les variations de l'incidence (i.e. l'estimation du risque de la maladie) sur l'ensemble du territoire : les capacités d'agrégation des données recueillies par les registres du cancer et de leur modélisation sont suffisamment bien exploitées pour obtenir des estimations fiables, déjà publiées. Non, s'il s'agit d'observer la variabilité de la prise en charge et de l'efficacité des mesures de prévention et des traitements à une échelle régionale, et a fortiori départementale : il faudrait pour cela aller vers une couverture nationale des registres du cancer, comme beaucoup de pays - de taille très diverses[10] - l'ont déjà décidé. Cette question de l'extension du réseau des registres du cancer, seuls outils capables de fournir des données non biaisés de population générale, est un débat sur la santé publique que nous souhaitons. Il est à l'évidence de nature politique et devra avoir lieu tôt ou tard.

[9] INCa. La situation du cancer en France en 2012, Coll. Etat des lieux & connaissance, www.e-cancer.fr

[10] En Europe, l'Autriche, la Belgique, la Biélorussie, la Bulgarie, la Croatie, le Danemark, l'Estonie, la Finlande, la Grande-Bretagne, l'Irlande, l'Islande, la Lettonie, la Lituanie, la Norvège, les Pays-Bas, la République Tchèque, la Slovénie, l'Ukraine, la Slovaquie, la Suède ont déjà une couverture nationale, comme ailleurs dans le monde, l'Australie, le Canada, Chypre, la Corée, les États-Unis, Israël, le Koweït, la Nouvelle-Zélande, le Qatar et l'Uruguay.

3.2.1.2. Une production et une communication de l'information sur le cancer efficaces

Les objectifs de production et de communication des informations sur le cancer ont globalement été atteints et répondent aux besoins

>>> Sur le site internet de l'INCa (http://www.e-cancer.fr/publications), des informations sur le cancer et la cancérologie sont disponibles et mises à jour régulièrement. Pour exemple, on y dénombre plus de 300 ouvrages de référence pendant la période 2010-2013, et 49 pour l'année 2014.
Sur le thème « Épidémiologie », les ouvrages disponibles couvrent les principaux thèmes : « *La situation du cancer en France* » (éditions annuelles depuis 2007), « *Atlas de mortalité 1970-2004* » (2008), « *Dynamique d'évolution des taux de mortalité des principaux cancers en France* » (2010), « *Délais de prise en charge des cancers sur la période 1999-2008* » (2012), « *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité entre 1980 et 2012* » (2013), « *Algorithme de sélection des hospitalisations liées à la prise en charge du cancer dans les bases nationales d'activité hospitalière de court séjour* » (2013), « *Cartographie des indicateurs* » (2013), « *Survie des patients diagnostiqués entre 1989 et 2007*' (2013), « *Prévalence en 2008* » (2014).

La publication « Incidence régionale des cancers 2008-2010 : évaluation de trois méthodes d'estimations (analyse et résultats) »[11], parue en 2014, marque un progrès important par rapport à l'utilisation des seules données de mortalité. Elle répond à l'objectif de mettre place une méthode d'estimation nationale à partir de trois sources de données complémentaires pouvant être utilisées en routine : Anatomie et cytologie pathologiques (ACP), Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et Affection de longue durée (ALD 30). ALD et PMSI ont fonctionné mais pas les sources ACP, ce qui était prévisible : plus de 1 000 sources (non professionnelles de l'informatique) ne pouvaient pas transmettre des données chiffrées avec une procédure assez complexe pour leurs différents gestionnaires de données, sans financement spécifique. Et même s'ils l'avaient fait, comment aurait-on géré la standardisation des données ?

Cette publication met donc à disposition des indicateurs d'incidence au niveau national et suscite trois commentaires :

- Outre la publication des résultats, elle permet de se rendre compte des obstacles méthodologiques, de la complexité de la gestion des bases de données, des difficultés à interpréter les observations, et du chemin à parcourir encore pour atteindre le but. Elle permet aussi d'observer le décalage entre le souhait « administratif », objectif exprimé dans le Plan en peu de mots (« *le déploiement effectif complet du système multi-source* ») et la réalité « technique » que décrivent en détail la méthodologie et les résultats publiés, car chacune des sources utilisées s'accompagne de ses contraintes et limitations :

[11] Colonna M, Mitton N, Remontet L, Belot A, et coll. Incidence régionale des cancers 2008-2010 : évaluation de trois méthodes d'estimations (analyse et résultats). InVS, 2014, http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/802-incidence-regionale-des-cancers-2008-2010-evaluation-de-trois-methodes-destimations-analyse-et-resultats

- ✓ Un nombre limité de localisations sont éligibles à ce jour ;
- ✓ Les données obtenues après appariement entre le système d'ALD et le PMSI doivent être évaluées ;
- ✓ Les données médico-administratives longitudinales présentent une hétérogénéité dans la définition des cas au cours du temps, dont il faut tenir compte.

- Il est nécessaire de s'affranchir, par une modélisation adéquate, d'une partie des fluctuations des observations, qui sont importantes pour les localisations à faible incidence, et/ou pour progresser sur les estimations au niveau départemental, échelon géographique tout aussi indispensable, pour lequel il est encore plus difficile d'obtenir des estimations de qualité.

- Cet ouvrage est à mettre en parallèle (ou en lecture croisée) avec le document déjà publié par le Haut Conseil de la santé publique en mars 2012 : « *Pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico-administratives nationales pour la santé publique et la recherche* ».

Il est proposé de baser une estimation nationale « multisources » avec ALD PMSI et certificat de décès (CdDC) et selon une méthode en deux temps :

- Avec les registres départementaux, un enregistrement exhaustif non biaisé mais pour une couverture territoriale partielle ;
- Avec les enregistrements automatisés multi sources PMSI-ALD-CdDC et comptes rendus RCP, une couverture nationale.

Les registres fournissant une information détaillée et valide, les données « multisources » redressées et standardisées seront utilisées pour obtenir une estimation nationale, régionale ou infra. Quelques années seraient nécessaires pour la mise en place d'une telle procédure, mais certainement moins et à moindre coût que pour constituer un Registre national.

Il est aussi important de noter, sur le site internet de l'INCa, les très nombreuses publications, plus de 50, destinées au grand public et aux malades.

>>> Les publications d'articles dans les revues scientifiques sont également nombreuses et éclectiques. Le réseau des registres du cancer (Francim) à lui seul, a publié les résultats de 18 études collaboratives sur la même période 2010-2014 (source Pubmed), portant sur des sujets divers (incidence, mortalité, survie, qualité des soins, indicateurs de risque, traitements…).

>>> Concernant les autres sources d'information, les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers[12] (2013) et d'autres documents, en particulier les enquêtes sur

[12] Ligue nationale contre le cancer. Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers, 2013, http://www.ligue-cancer.net/article/27634_3e-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers

les inégalités sociales de santé[13] et le baromètre cancer, publiés par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes, http://www.inpes.sante.fr/), ainsi que le rapport VICAN 2, « La Vie deux ans après un diagnostic de cancer » (enquête Inserm-INCa, actualisant une enquête de la DREES réalisée dix ans auparavant) sont des sources d'information complémentaires qualitatives, hors des registres du cancer, fournissant des informations utiles sur les comportements et les attitudes, ainsi que sur le vécu du cancer, et permettant de voir des évolutions dans le temps.

3.2.1.3. Des informations relatives à l'offre et l'activité de cancérologie encore insuffisantes

Si le site internet de l'INCa permet de trouver des informations (assez générales) sur les établissements autorisés et les dispositifs de prise en charges spécifiques, il n'est pas encore possible de suivre en routine l'activité des établissements, et les seuls documents disponibles[14] sont encore limités à quelques localisations :

- Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en juin 2011 (mars 2012), renouvelée en 2014[15] ;
- Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon en 2011 dans huit régions françaises, sur 2 530 cas de cancer du sein et 1 945 cas de cancer du poumon (juin 2012) ;
- Du diagnostic au premier traitement : délais de prise en charge des cancers enregistrés par les registres spécialisés du réseau Francim 1999-2008 (novembre 2012) ;
- Observatoire national de la radiothérapie : Rapport d'enquête : situation fin 2011 et évolution depuis 2007 (janvier 2013) ;
- Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents (sein, poumon, colon, prostate) 2011-2012 (juillet 2013) ;
- Étude sur les délais de prise en charge des cancers du côlon et de la prostate 2012 (juillet 2013).

3.2.2. Un développement du système de surveillance incomplet

3.2.2.1. Une organisation du recueil, de la gestion et de la diffusion des données encore complexe

[13] Enquêtes sur les inégalités sociales de santé publiées par l'Inpes, http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/ISS/index.asp

[14] Information publiée par l'INCa relative aux effectifs de professionnels de santé, aux équipements et à l'accès aux dispositifs de prise en charge en cancérologie http://www.e-cancer.fr/soins/les-chiffres-du-cancer-en-france/ equipements-et-dispositifs-de-prise-en-charge-en-cancerologie

[15] CEMKA Eval. Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM 2014. Enquête réalisée pour l'Association Imagerie Santé Avenir (ISA).

Le volume et la qualité des publications sont évidemment le reflet de la qualité des données recueillies, et donc de la disponibilité auprès des sources, de la compétence des professionnels qui les gèrent, et de la pertinence des analyses qui sont conduites. Cette qualité des données dépend aussi de l'organisation et du bon fonctionnement du système de surveillance :

- Dans la thématique Épidémiologie, **les données d'incidence** (estimée et projetée) sont diffusées par l'InVS, l'INCa, Francim et les Hospices Civils de Lyon (HCL) à partir des données observées des registres du réseau Francim ;

- **Les données de mortalité observée** sont diffusées par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) qui centralise les données sur les causes médicales de décès en France. **Les données de survie** sont établies dans le cadre d'un programme partenarial (accord cadre de collaboration signé en 2011) entre le réseau des registres Francim, le service de biostatistiques des HCL, où sont centralisées et gérées les données du réseau Francim, l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et l'INCa, et diffusées par ces 4 partenaires ;

- **Des données de prévalence**, établies dans le cadre du même programme partenarial, sont plus rares car plus complexes à estimer. Les travaux d'analyse biostatistique sont en général effectués en collaboration entre le service des HCL et les registres partenaires, mais peuvent aussi être réalisés par un ou plusieurs registres. Une des missions que s'était assigné l'InVS dans ce programme partenarial était l'amélioration de l'accès aux bases de données. L'Institut a lui-même reconnu que ce point avait été un échec, « dû à de sérieux blocages »[16].

L'accès aux données est fragile, il repose sur des réseaux qu'il faut entretenir et qui peuvent mal fonctionner, et l'existence de sources multiples signifie l'utilisation de plusieurs réseaux complémentaires[17].

La qualité de l'observation d'une population de cas répond à trois critères complémentaires et indissociables : l'exhaustivité (tous les cas), la validité (les cas sont bien représentatifs de l'ensemble de la population) et l'exactitude (pour chaque cas, les informations sont complètes et exactes). Autour de ces critères, il est nécessaire d'avoir, sur l'ensemble du territoire, une méthodologie de recueil, de gestion et d'analyse qui soit standardisée et acceptée par tous les acteurs. Ce n'est pas encore réalisé et des difficultés encore importantes limitent l'accès aux sources : insuffisance de collaboration entre les partenaires, difficultés juridiques et/ou administratives et limitations techniques.

3.2.2.2. Des registres dépendants de la collaboration de leurs sources potentielles

[16] Les difficultés liées à l'accès aux données apparaissent déjà dans l'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 du HCSP.

[17] Pour plus de détails, il convient de consulter abondamment l'ouvrage de référence « Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie, Etat des lieux en 2012 », proposé en 2013 par l'INCa.

Bien que la grande majorité des sources contactées par les registres participent sans réserve, il reste des cas particuliers qui refusent de collaborer sous divers prétextes quelquefois juridico-administratifs. Par exemple, certains établissements ou médecins ne veulent pas donner accès à leurs données avec l'argument de propriété et/ou questionnent sur leur droit à fournir l'information. Quand ces sources ne sont pas exclusives, l'absence de ces informations n'est pas trop handicapant car les cas sont alors retrouvés à d'autres moments de leurs parcours de soins. Quand la source est unique, retrouver l'information devient plus compliqué, et génère une perte de temps et parfois une inexactitude liée aux transmissions multiples. Une telle situation est typique avec le refus de collaboration de certains anatomopathologistes, effet collatéral de leur conflit à propos de la cotation de leurs actes. **C'est une difficulté majeure qui tarde à être résolue.** La transmission des données aux registres semble être un élément de négociation.

Les registres sont contraints, pour contourner cette difficulté, à une consultation détaillée de chaque dossier clinique des patients, ce qui engendre une perte de temps et un coût élevé en main d'œuvre.

Une mesure légale rendant obligatoire la déclaration de diagnostic de cancer, autorisant et facilitant sa transmission et rendant impossible tout empêchement à consulter les données existantes serait de nature à résoudre ce type de difficulté.

3.2.2.3. Un accès aux certificats de décès individuels impossible pour les registres du cancer

Il est important de souligner que cette contrainte administrative a au moins deux conséquences importantes :

- La France ne peut pas fournir la proportion de cas connus seulement par le certificat de décès, plus communément appelé « DCO » (pour Death Certificate Only dans les publications internationales). Or, ce taux de DCO est un élément très important pour estimer la qualité et accessoirement l'exhaustivité des données d'incidence[18].
  C'est donc **un handicap pour la comparabilité internationale**. Sur les 120 registres européens dont les données ont été acceptées pour figurer dans la dernière version de « *Cancer Incidence in Five Continents* »[19] (CI5C), seuls les 11 registres métropolitains français et les registres de Biélorussie (1), Belgique (1 national), Estonie (1), Porto (1), St-Petersburg (1), Serbie (1), Granada (1),

[18] Extrait de Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX, Lyon, IARC, 2013. http://ci5.iarc.fr : « Des efforts considérables ont été faits pour s'assurer que les cas 'DCO' rapportés […] se réfèrent bien à de tels cas. Ils représentent le résidu de cas connus seulement par leur certificat de décès et après épuisement de toutes les manœuvres pour retrouver les informations antérieures au certificat de décès.
Dans la mesure où l'information sur le diagnostic présente sur les certificats de décès est bien connue pour son imprécision, une forte proportion de cas DCO implique un manque de validité et d'exactitude des données. Il impliquerait également un manque d'exhaustivité. Il y a beaucoup de considérations qui interviennent dans l'interprétation et la sensibilité du taux de DCO liées aux circonstances locales (outre l'exactitude des mentions sur la cause de décès, la disponibilité des certificats de décès, les facilités d'enquête rétrospective, la qualité des archives). Dans ce volume, seuls les ensembles de données avec moins de 20% de DCO ont été considérés pour l'évaluation ».

[19] Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X (electronic version). Lyon, IARC, 2013, http://ci5.iarc.fr

Suède (1 national), et Pays-Bas (1 national) ne fournissent pas les DCOs. Pour les registres nationaux de Belgique, Suède et des Pays-Bas, aux populations beaucoup moins nombreuses qu'en France, les raisons et les conséquences sont très différentes car ces pays possèdent des institutions nationales adaptées qui compensent ce handicap.

- Cette absence du taux de DCO a un autre effet : **les cas connus seulement par DCO ne sont pas inclus dans les études de survie** puisqu'on ne connaît pas la date du diagnostic, alors qu'il est important de connaître leur nombre qui est un indicateur pour estimer la validité des données de survie observées. Dans le cas des données françaises, rien ne vient étayer les discussions sur l'exhaustivité du nombre de cas observés.
  En outre, les registres français ne peuvent pas évaluer leur exhaustivité par la meilleure méthode reconnue actuellement, « la méthode des flux »[20] [21] qui nécessite l'information sur les cas qui ne sont connus que par les certificats de décès.

3.2.2.4. La connaissance du statut vital complexe et coûteuse

La survie est considérée comme un très bon indicateur de l'efficacité d'un système de soins. **Les programmes EUROCARE[22] et CONCORD[23]** font référence sur ce thème pour les comparaisons internationales. Les registres français ont participé à ces programmes depuis le début, malgré les difficultés pour obtenir le statut vital, c'est-à-dire la date de décès pour les cas de cancer déjà enregistrés. Pour cela, chaque registre doit s'adresser au Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques (RNIPP), en passant par un intermédiaire « neutre » (c'est-à-dire ne possédant pas l'identité des cas) en l'occurrence l'Inserm[24].

Cette prestation est facturée à Francim selon un calcul établi initialement pour répondre aux demandes ponctuelles portant sur des petits fichiers, mais qui devient excessif et injustifié au regard du travail réel quand il est appliqué à de grands fichiers. En effet, d'une part, le travail de programmation n'est pas lié à la taille du fichier, et d'autre part, il ne nécessite pas d'être recommencé pour les croisements suivants. En cela, les facturations répétées peuvent être perçues comme une rente de situation indue pour l'Insee et l'Inserm, qui se partagent ce revenu. **Cette procédure n'est pas du tout adaptée au suivi itératif des cohortes dont le nombre de cas est sans cesse augmenté par les cas incidents.** Ce qui coûte cher dans les demandes itératives au RNIPP, ce ne sont pas les décédés mais les vivants qui reviennent à chaque demande.

---

[20] Bullard J, Coleman M-P, Robinson D, Lutz J-M, Bell J. Peto J. Completeness of cancer registration : a new method for routine use. Br. J. of Cancer ; 85 (5) : 111-116, 2000.

[21] Montanaro F, Robinson D, Bordoni A, Lutz JM. A modification to the flow method to estimate completeness in cancer registries with delayed registration. J Public Health (Oxf). 2006 Sep; 28(3):274-7.

[22] Programme Eurocare, European cancer registry based study on survival and care of cancer patients http://www.eurocare.it/

[23] Programme Concord, Surveillance mondiale de la survie au cancer http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/index.html

[24] Le statut vital et les causes de décès peuvent actuellement être obtenus selon la procédure décrite dans le décret n°98-37 autorisant l'accès au Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) et à la base de données du Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Inserm (CépiDc). Dans le cadre de cette procédure, le plateau technique informatique du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP, ex-CRI IFR 69) joue un rôle central, du type 'plateforme' pour cette prestation spécifique d'accès au statut vital et aux causes de décès » (Rapport HCSP, mars 2012).

Le HCSP, dans son document de mars 2012 « *Pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico-administratives nationales pour la santé publique et la recherche* » déjà cité, relevait ainsi que « *l'ensemble des aspects juridiques, organisationnels et techniques à prendre en compte pour pouvoir utiliser les bases de données nationales de façon respectueuse des textes et efficace en termes de résultats, constitue un véritable maquis juridico-institutionnel dans lequel les équipes de recherche et de surveillance ont souvent du mal à se repérer* ».

L'expérience de l'inclusion des données françaises à l'étude CONCORD 2 illustre bien ce point *(« Global surveillance of cancer survival 1995-2009 : analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2) »*, Lancet, Novembre 2014).
Le réseau Francim a obtenu un financement exceptionnel de l'INCa pour la mise à jour des survies en interrogeant le RNIPP. Cette mise à jour à été réalisée au second semestre 2013 sur toutes les données validées, donc les cas incidents de 1989 à 2010, car en 2013 l'année 2011 était en cours de validation. Quand a été terminée la mise à jour du suivi, fin 2013, la base de données contenait donc les cas incidents 1989-2010 avec le suivi RNIPP jusqu'en juin 2013, et les cas incidents 2011 sans suivi RNIPP. À ce jour (mars 2015), la base de données s'est enrichie des cas 2011 et 2012, bientôt 2013 sans suivi RNIPP.
Comme chaque interrogation du RNIPP coûte actuellement au moins 250 000 euros, sans compter le travail de préparation puis de mise à jour des fichiers, et que finalement ce montant est pris sur le budget des registres, sauf s'il s'agit d'un financement exceptionnel, aucun Registre n'a les moyens de mettre à jour les données de survie en continu. Donc, en dehors de l'année qui suit la mise à jour, il existe un décalage (entre les données d'incidence et les années avec suivi) qui augmente peu à peu. Si un programme international (CONCORD, EUROCARE) demande les données françaises en dehors des années de mises à jour, ce décalage ne permet pas d'utiliser les cas récents : une actualisation en 2015 ne pourra fournir que les données incidentes jusqu'en 2010, avec suivi jusqu'en juin 2013, c'est-à-dire inutilisables pour l'observation des survies pour les cas les plus récents.

Sur ce sujet, nous pourrions observer quelques pays voisins qui ont un fonctionnement simple et moins coûteux, comme la Grande Bretagne. Tandis qu'en France, les estimations de survie seront disponibles courant 2015 pour les cas incidents 1989-2010 observés jusqu'à fin 2012, mais le suivi des cas 2011-2012 restant incomplet, en Grande Bretagne le suivi de tous les cas incidents 1971-2012 jusqu'à fin 2013 est déjà disponible depuis fin 2014, et les estimations de survie à 5 ans pour tous les patients diagnostiqués jusqu'à 2012 (approche « période ») ou jusqu'à 2013 (« hybride ») seront donc disponibles courant 2015.

La situation française décrite ici est semblable à celle des États-Unis, il y a presque 15 ans, quand a eu lieu l'extension du réseau des registres du cancer du SEER programme par l'addition du National Program for Cancer Registries (NPCR) visant à une couverture nationale[25]. Ce problème a été réglé en quelques mois. Pour

[25] En 2000, Le National Center for Health Statistics (NCHS, Washington DC) demandait plus de 1 million $ au Center for Disease Control and Prevention (CDC, Atlanta GA), qui coordonne le National Program of Cancer Registries (NPCR), équivalent de notre réseau Francim, pour effectuer le croisement annuel des données individuelles des décès aux États-Unis

Francim, non seulement l'INCa est informée depuis plusieurs années, mais aucune solution simple n'a été proposée.
Lors du premier croisement des données avec le RNIPP, l'InVS (alors en charge du processus) a préféré payer le RNIPP plutôt que de négocier le prix, mais, à sa décharge, cette négociation était difficile car ce coût représente une rente de situation tant pour l'Inserm que pour l'Insee. Ces tarifs sont fixés par un arrêté du 23 juin 2011 **(**paru au Journal officiel du 1er juillet 2011[26]), qui peut faire l'objet de révisions.

Les registres respectent strictement les règles du secret professionnel et, depuis bientôt 40 ans qu'ils sont des acteurs indispensables de notre système de santé publique, aucun incident n'est survenu pour démentir cette affirmation. **Il serait souhaitable de leur donner, autant qu'aux autres institutions concernées, accès au contenu des certificats de décès en routine, sans obliger à des manipulations labyrinthiques.** La gratuité de la mise à jour annuelle, voire un accès direct au NIR[27] pour chaîner les informations et assurer un suivi serait-il envisageable ?
« Instaurer la gratuité du croisement RNIPP serait d'une valeur inestimable pour l'INCa, l'InVS, et sans doute la Ligue et d'autres instances caritatives seraient aussi intéressées. Pourquoi chaque 'interrogation du RNIPP' coûte-t-elle 250 000 € ? Il ne s'agit pas d'une tâche insurmontable, les programmes existent déjà et les modifications nécessaires chaque année ne devraient coûter que quelques euros. Le montant de 250 000 € représente à peu près le prix de 5 ou 10 cures de chimiothérapie lourde et probablement bien en deçà de 0,1 % du budget national pour la gestion du cancer. À quoi bon financer une trentaine de registres du cancer et les empêcher de maintenir la surveillance du progrès dans le contrôle du cancer ? Si une goutte de financement aussi infime manquait pour le traitement d'un enfant leucémique dans un Centre Régional de Lutte Contre le Cancer, que n'entendrait-t-on pas jusqu'à l'Élysée ! » (Pr. M.P. Coleman, LSHTM, Londres).

3.2.2.5. Les autres points problématiques

>>> Le recueil du consentement explicite des personnes

Il n'est en pratique pas possible de recueillir un consentement explicite des personnes concernées avant chaque étude ou appariement systématique. Ceci présente donc une difficulté vis-à-vis de la loi Informatique et Libertés, et nécessite

(NCHS) avec les données d'incidence NPCR. Ces deux instances du gouvernement fédéral, d'ailleurs deux instituts du même réseau de 37 instituts abrités au National Institute of Health, se voyaient apparemment obligées de conclure un marché pour croiser deux bases de données collectées de part et d'autre avec un financement fédéral et avec le même objectif, soit la surveillance de la santé publique. Comme Francim aujourd'hui, le CDC ne pouvait financer ce croisement à tel prix. Ils ont fini par reconnaître la stupidité de ce marché, ce qui a permis à 11 registres du cancer du NPCR de participer à la première étude CONCORD. C'était, pour ces registres, la première fois qu'ils collaboraient dans une étude de survie et ils étaient environ 35 dans l'étude CONCORD-2.

[26] Arrêté du 23 juin 2011 relatif aux services rendus par l'Institut national de la statistique et des études économiques à l'aide du répertoire national d'identification des personnes physiques ou corrélativement à la tenue de ce répertoire. NOR : EFIS1116289A.
[27] Numéro d'inscription au Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques (RNIPP), communément appelé numéro de sécurité sociale. La gestion du NIR est confiée à l'INSEE.

des dispositifs d'information acceptables par la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL).
Stricto sensu, les registres ne sont pas sous ce régime mais seulement sous celui ne l'information individuelle. Cependant, la mise en œuvre du dossier communiquant en cancérologie (DCC) reste sensible avec le thème du patient qui doit être informé « au moment opportun » du transfert de ses données au Registre. Comment définir cet instant dans une méthode de collecte des données qui doit-être réalisée dès que le diagnostic de cancer est posé, voire avant (situation de dépistage avec test positif) ?

>>> Les difficultés techniques

La mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) a été un progrès apporté par les Plans cancer, et largement reconnu. Pour les registres, elles ont permis d'améliorer l'exhaustivité et la standardisation de l'information disponible, mais beaucoup reste encore à faire. En particulier, la constitution du dossier communiquant de cancérologie ne peut se réaliser que par l'accès et l'échange entre les bases de données des différents partenaires, ce qui implique la résolution des difficultés liées à l'hétérogénéité, voire l'incompatibilité entre les systèmes informatiques. Si les registres ne sont pas concernés au premier degré, ils le sont nécessairement puisqu'ils doivent assurer la transmission depuis le DCC, et garantir l'information des patients.

3.2.3. Un développement de l'épidémiologie sociale insuffisant

3.2.3.1. Une observation des pratiques complexe

La réduction des inégalités sociales de santé (ISS) vis-à-vis du cancer et de sa prise en charge a été mise au rang des priorités nationales. Pour mieux connaître ces ISS et observer les résultats des mesures prises, il est indispensable de pouvoir les évaluer. Sur quelles données ? Les facteurs d'inégalité sociale (catégories socioprofessionnelles, niveaux de revenus, bénéficiaires de la CMU-C ou du RSA…) ne sont pas souvent et facilement disponibles et sont tributaires des bases de données existantes (Assurance maladie, Mutuelles de santé, Caisse de retraites, PMSI, CAF, impôts,…), rendant l'étude des disparités sociales plus difficile.

S'il est impossible d'utiliser en routine des indicateurs épidémiologiques déclinés par niveaux socioéconomiques, il est en revanche possible d'utiliser des **proxys définis sur une base écologique**. Les registres qui disposent maintenant de l'adresse exacte des patients peuvent par ce biais leur affecter un niveau de paupérisation et pourraient être en mesure de produire des chiffres d'incidence et de survie en fonction de cet index. Cela implique, d'une part, que les registres se dotent d'une organisation permettant de fournir cette catégorisation de façon standardisée, et d'autre part, que cette catégorisation soit disponible pour les grands indicateurs démographiques nécessaires aux calculs (populations, tables de mortalité).

En France, les cancers sont pris en charge par un système de soins, aux lieux de traitements et aux intervenants multiples. Afin d'évaluer les performances de l'ensemble du dispositif de prise en charge, il est nécessaire de disposer d'informations garanties sans biais de sélection et pour les différentes localisations cancéreuses, sur :

- la précocité des diagnostics (comme le stade appréhendé de façon comparable) ;
- les délais entre les étapes de la prise en charge ;
- le respect de recommandations majeures ;
- l'évolution des patients après diagnostic (survie, récidive).

Ces données devraient être recueillies de façon périodique et régulière pour mesurer l'évolution de ces indicateurs de qualité des soins. Il n'existe pas, à ce jour, de système opérationnel pour produire ces données. Des études ad hoc en population sont difficiles à mettre en place. Outre leur coût et leur lourdeur, se pose le problème de la base de sondage. Ni la base ALD, du fait de son biais, ni la base PMSI, du fait de l'anonymisation, n'offrent de solution adéquate. D'autre part, le dossier communiquant en cancérologie centré sur la RCP ne recueille pas l'ensemble des données nécessaires.
Les domaines suivants sont particulièrement concernés : épidémiologie, dépistage, offre et activité de soins, coûts et dépenses. En opposition, les thématiques de la prévention et surtout des conditions de vie sont largement étudiées en fonctions d'axes d'analyse sociaux[28].

3.2.3.2. La difficulté de disposer d'indicateurs appropriés aux différents types d'analyse

Les indicateurs à mesurer ayant été identifiés (« *Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé* », rapport HCSP, juin 2013[29]), il convient ensuite de les collecter en respectant les exigences de qualité. Les indicateurs les plus fréquemment utilisés sont l'âge, le sexe, la localisation et le type de cancer, informations relativement faciles à rassembler. Au-delà de ces indicateurs de base, les difficultés augmentent considérablement (e.g. le niveau d'études, la catégorie socioprofessionnelle ou le revenu).

Les facteurs de risque font l'objet de publications dans le rapport annuel des données de consommation tabac-alcool (Baromètre santé) et de nutrition (ENNS) ventilées par données sociales. Les données sur l'accès aux soins reposent sur le dossier communiquant de cancérologie (DCC) et les dispositifs de géocodage dans les systèmes d'information des structures sanitaires. Le suivi des inégalités d'accès au dépistage implique le recueil de données sociales par les centres de gestion du dépistage organisé.

Trois objectifs nécessitent un travail spécifique :

[28] INCa. Cartographie des indicateurs, 2013.

[29] HCSP. Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé. Rapport, juin 2013 http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=360

- Le lien entre expositions professionnelles, survenue des cancers et inégalités sociales de mortalité, a été bien documenté. Mais la faible **reconnaissance des cancers d'origine professionnelle** contribue aux inégalités sociales de santé. Les données sont insuffisantes à cet égard et requièrent un travail spécifique qui sort des objectifs de ce rapport.

- Les données sur **l'après-cancer et les inégalités qu'il recouvre, sur les conditions de vie, l'accès au crédit, et la réinsertion professionnelle**, nécessitent des enquêtes spécifiques.

- Les calculs de survie après un cancer font appel à **la survie relative**, qui permet de tenir compte du gain apporté par les traitements en intégrant l'espérance de vie de la personne concernée. Pour analyser cette survie relative, il est essentiel de disposer des tables de mortalité selon des critères démographiques (âge, sexe). Concernant les inégalités sociales de santé, il est indispensable de disposer de tables de mortalité par position socio-économique. En pratique, ces tables devraient être disponibles par indice écologique de paupérisation sociale.

3.2.3.3. Le développement de la géolocalisation comme indicateur socio-économique

Les fichiers administratifs du domaine sanitaire en population générale sont le plus souvent marqués par l'absence d'information sur les caractéristiques socioéconomiques des individus, telles que le niveau d'études, la catégorie socioprofessionnelle ou le revenu. Ceci rend difficile les études nationales sur les relations entre statut socioéconomique et état de santé (mortalité, morbidité sanitaire et sociale et recours aux services de santé).
Ces fichiers disposent toutefois du lieu de résidence des personnes, et permettent le **calcul d'indice de paupérisation** ("defavorisation index" des anglo-saxons). Cet indice peut être mis en relation avec l'indicateur sanitaire et permettre ainsi de documenter les inégalités sociales de santé à partir de fichiers dépourvus d'indicateurs individuels de situation sociale. Cette approche est très fréquemment utilisée dans les pays anglo-saxons. En France, elle pourrait concerner par exemple les bases médico-administratives ou les données des registres des cancers.
Plusieurs équipes travaillent déjà au développement d'indices de ce type et à leur utilisation en routine, comme les registres du cancer du réseau Francim.

Le découpage du territoire en « **Ilots Regroupés pour l'Information Statistique** » **(IRIS)** c'est-à-dire en mailles de taille homogène appelées aussi IRIS2000 (référence à la taille visée de 2 000 habitants par maille élémentaire) constitue la brique de base en matière de diffusion de données infra-communales. Ce découpage doit respecter des critères géographiques et démographiques, et avoir des contours identifiables sans ambigüité, et stables dans le temps.
Pour l'INCa, l'indice de niveau socioéconomique d'un IRIS en France (indicateur publié) sera suivi. C'est une thématique et une orientation déjà présentes en filigrane dans le Plan cancer 2009-2013 : les registres sont montés en puissance sur cette question, qui est reprise de façon importante dans le Plan cancer 3.

Actuellement, les données socioéconomiques disponibles par zones géographiques (à l'échelle des IRIS), sont recoupées avec les adresses (qui ne sont pas toujours très précises). **Le géocodage centralisé des cas de cancers se met en place.** Dans un essai déjà réalisé, un grand nombre d'adresses (jusqu'à 20 % des adresses selon les zones) ne sont pas géocodables, et recoder ces adresses est extrêmement coûteux. Une solution pourrait être que les registres puissent accéder à des données précises dès le codage et à des données géographiques gratuites. Cependant, pour fonctionner, il est nécessaire qu'en amont déjà les adresses soient précises.

3.2.3.4. Des publications sur les conditions et la qualité de vie peu nombreuses

Le rapport *"La vie deux ans après le diagnostic de cancer"* (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), INCa, Inserm) a été publié dès 2008 et réactualisé en 2014 (« *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer »,* collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014). Ces rapports sont très informatifs et sont directement issus des recommandations des Plans cancer, mais au total, les études sont peu nombreuses parce que coûteuses et difficiles à organiser.

3.2.4. Une observation des cancers liés aux expositions professionnelles complexe

Pour les cancers associés aux expositions professionnelles, le Plan cancer 2009-2013 renouvelait des recommandations méthodologiques déjà connues (utilisation de cohortes existantes ou constitution de nouvelles cohortes, études ciblées). Ce domaine de l'étude des risques liés à l'environnement, qu'ils soient professionnels ou non, nécessite des méthodes d'observation, de mesures et d'analyse complexes, plus proches de la recherche que de l'observation.
Cependant, le décret du 16 janvier 2012, qui ajoute les mésothéliomes à la liste officielle des maladies à déclaration obligatoire est à mettre au compte des Plans cancer.

3.3. Gestion de l'information comme thème transversal

>>> Les soins

Il est nécessaire d'établir, de diffuser et de partager les données de santé entre professionnels. C'est le but du **dossier communiquant de cancérologie (DCC)**. Si celui-ci n'est pas encore totalement opérationnel, surtout en ce qui concerne les liens entre les bases de données, c'est que les obstacles sont nombreux, mais au moins

l'objectif existe. La décision qui a été prise de joindre le DCC au DMP, a interrompu un processus qui aurait pu aboutir et diffuser ensuite.

Pour les soins en secteur public, l'Agence technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) produit des données agrégées et met à la disposition des professionnels les outils permettant des études détaillées (SNATIH).

>>> La recherche

La recherche épidémiologique et en sciences sociales aurait eu moins de moyens s'il n'y avait pas eu les données d'observation permises par les Plans cancer et l'INCa.

En outre, le contenu des Plans cancer est une source à laquelle il est possible de se référer. Même imparfaite, c'est une référence importante et utile, qui couvre un large éventail d'activités, où l'on peut trouver un argumentaire. Des moyens importants ont été déployés et l'INCa a de quoi soutenir des projets de recherche ciblés permettant aux meilleures équipes de recherche d'être financées.

>>> La prévention et le dépistage

L'articulation entre les organismes d'organisation du dépistage et les registres est évidente, leur collaboration est étroite. Cela existait avant les Plans cancer. Cependant, là encore, on constate que l'accès aux sources d'information est fragile et hétérogène sur le plan national.

>>> Les professionnels de santé

Dans les registres, les responsables de la gestion des données (data manager) qui doivent avoir une formation technique spécifique, sont devenus incontournables. Il existe une volonté de former le personnel pour qu'il s'adapte aux évolutions et pour lui proposer des possibilités de carrière. La formation du personnel doit être financée et faire partie des orientations afin que tous les professionnels de santé collaborent complètement et efficacement.
« *En matière d'échange et de partage de données, les problèmes ne sont pas technologiques mais dans* ***la conduite du changement et la collaboration entre les professionnels de santé****. Il y a des réticences culturelles du fait des modes de pratiques différents des professionnels de santé (ville/hôpital, généraliste/spécialiste, médecin/autre PS, etc.) et le partage de l'information n'est pas systématique.*
Les problèmes de conduites du changement ont également lieu au sein des organisations : produire des CR hospitaliers, des lettres de sorties dématérialisées, nécessite un véritable changement. Le partage d'information entre les établissements et la ville est à construire » (Gagneux M., Président de ASIP santé, et Vilterv V., 3 juin 2014).

Sur ces difficultés, les Plans cancers ont certes fixé des objectifs mais n'ont pas été accompagnés de tous les moyens nécessaires pour y parvenir, en

particulier les incitations et réglementations législatives indispensables pour l'accès et les échanges de données.

>>> Les patients

L'accès à l'information sur les données du cancer est devenu plus facile, avec l'accès au public via internet (sites de l'INCa et de l'InVS, de la Ligue,…) mais il est sans doute excessif d'attribuer cette évolution aux seuls Plans cancer.

>>> Les inégalités sociales et territoriales de santé

Il existe de nombreuses publications, soit de la part des registres, soit par articles de recherche épidémiologique sur les inégalités sociales pour ce qui concerne les facteurs de risques, l'accès aux soins et la prévention. Toutes ces publications et recherches sont bien sûr rendues possibles par une meilleure disponibilité des données et la collaboration avec et entre les registres, les unités de soins et les organismes de dépistage.

Malgré cette appréciation positive, il est important de souligner que **la connaissance des ISS n'a que peu progressé malgré les Plans cancer.** Déjà, le rapport d'évaluation à mi-parcours du Plan 2009-2013 mentionnait, dans son chapitre très documenté sur l'évaluation par axe transversal, « *des résultats encore incertains et un manque presque total de système de surveillance des ISS* ». Très généralement, la production de données ne prend pratiquement jamais en compte les ISS, et les données sociales sont pratiquement absentes du recueil mis en place par l'INCa.

Il s'agit essentiellement d'un problème d'**indicateurs** : que mesurer et comment ? Mais il ne s'agit pas seulement de définir des indicateurs, (cf. « *Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé* », rapport HCSP, juin 2013), il s'agit aussi de concevoir, en amont, des systèmes d'information adaptés.

Ce thème concerne de nombreux partenaires : sociologues, épidémiologistes, économistes, médecins, travailleurs sociaux, politiques, etc. **Au delà des difficultés pratiques et relationnelles, il revient aux pouvoirs publics de donner aux acteurs partenaires les moyens réglementaires, juridiques et légaux nécessaires pour simplifier et faciliter leur tâche.**
Il est indispensable d'améliorer **l'inter-opérabilité entre les différentes institutions** gérant des informations, en trouvant rapidement des solutions pour les difficultés « administratives » ou relationnelles (Cf. l'accès aux certificats de décès, les obstacles pour la diffusion des comptes rendus anatomopathologiques), pour se consacrer efficacement aux difficultés techniques.

>>> L'articulation avec les autres Plans de santé publique

Que peut-on dire de l'articulation avec les autres Plans (PNSE, Plan Alzheimer et maladies apparentées, Programme de développement des soins palliatifs, Plan Maladies chroniques, Plan douleur, PNNS, PST, Plan Maladies rares, Plan Bien vieillir …) ?
La question de la mise à disposition des données d'observation d'autres maladies ou pathologies est récurrente, quels que soient les domaines. Le cancer présente la particularité d'être bien défini, grâce au diagnostic anatomopathologique, ce qui n'est pas le cas pour tous les autres Plans (maladie chronique, douleur, vieillesse… ?). Mais les contraintes de base d'une information de qualité sont toujours les mêmes.

4. AXE PRÉVENTION

4.1. Rappel des objectifs

Le Plan cancer 2003-2007[30] visait à « *rattraper notre retard* » en matière de prévention avec quatre axes :

- Mieux connaître l'évolution des cancers avec la création d'une base de données nationale ;

- « Déclarer la guerre au tabac » par l'incitation à l'arrêt et l'aide au sevrage, en particulier chez les jeunes et les femmes enceintes. L'interdiction de fumer dans les lieux publics et l'augmentation du prix du tabac étaient également prévues ;

- Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux par la systématisation de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes, et le contrôle renforcé des substances cancérigènes en entreprise ;

- Développer la prévention des autres risques : promotion de l'hygiène alimentaire et information sur les dangers de l'excès d'alcool, prévention du mélanome par l'information sur les risques d'exposition solaire.

Dans la continuité du Plan précédent, l'axe « prévention-dépistage » du Plan cancer 2009-2013[31] cherchait à :

- Poursuivre la lutte contre le tabac : réduction de l'attractivité des produits, renforcement de l'aide au sevrage, suivi plus régulier de la consommation de tabac, protection des mineurs face au tabagisme, interdiction de la vente des produits du tabac par Internet ;

- Promouvoir des actions de prévention des cancers portant sur l'alimentation et l'activité physique : information des élus et des fonctionnaires territoriaux, soutien d'études sur les freins à la pratique d'activités physiques, promotion de l'activité physique auprès des futurs retraités, soutien à la recherche sur le risque nutritionnel et la prise en charge nutritionnelle des personnes atteintes du

[30] Plan cancer 2003-2007. Paris : Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003, 44 p. http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007

[31] Plan cancer 2009-2013. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, INCa, 2009, 138 p. http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_cancer_2009-2013.pdf

cancer, information et aide aux personnes en difficulté avec l'alcool, restrictions de l'offre d'alcool (prévues par la loi du 21 juillet 2009) ;

- Renforcer la prévention des cancers dans le domaine professionnel : meilleur recensement des cancers, contrôles renforcés de l'application de la réglementation, élaboration de recommandations de bonnes pratiques pour la surveillance médicale des travailleurs exposés à des cancérogènes, mutagènes ou reprotoxiques (CMR), évaluation de l'intérêt de consultations spécifiques aux « cancers professionnels » ;

- Améliorer la prévention de l'exposition aux rayonnements ultraviolets et mieux informer sur les risques liés au radon dans l'habitat ;

- Prévenir les cancers d'origine infectieuse : développer la vaccination contre les HPV chez les jeunes filles de 14 ans, et celle contre les hépatites à virus B.

4.2. Principales conclusions relatives à l'axe prévention

Les conclusions s'inscrivent dans trois directions :

- L'évolution des déterminants connus des cancers auxquels la population est exposée ;
- L'articulation des différentes actions de prévention partagées entre les Plans cancers et les autres Plans de santé publique ;
- L'évolution du pilotage et des ressources consacrées à la prévention avec les Plans cancers.

4.2.1. L'absence de recul des déterminants des cancers visés par les Plans cancers

4.2.1.1. La consommation de tabac

Les premiers résultats obtenus avec le Plan cancer 2003-2007 en matière de recul de la consommation de tabac avaient été jugés positifs[32]. Des mesures législatives et réglementaires significatives ont été prises[33].

[32] Évaluation du Plan cancer. Rapport final, Haut Conseil de la santé publique. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009, 495 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf

[33] Décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif, *JORF*, n°265, 16-11-2006, p. 17249
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000818309&categorieLien=id

Selon le rapport final du Plan cancer 2009-2013[34], la plupart des mesures prévues pour réduire l'attractivité du tabac (avertissements graphiques, interdiction de vente des cigarettes aromatisées) ont été mises en œuvre. L'interdiction de la vente aux mineurs est considérée comme insuffisamment respectée. L'aide à l'arrêt du tabac (Tabac Infoservice) a été renforcée. Le forfait de prise en charge du sevrage tabagique a bien été triplé pour les femmes enceintes, mais pas pour les bénéficiaires de la CMU-C comme le Plan le prévoyait.

Toutefois, les ventes de tabac ont stagné de 2004 jusqu'en 2011, avec pourtant, un recul en 2012 et en 2013 [35], probablement plus liée à la consommation de cigarettes électroniques qu'aux effets des mesures des Plans cancers.

Surtout, la prévalence des fumeurs a augmenté de 2005 à 2010[36], passant de 31,8 % à 33,6 %, en particulier chez les femmes d'âge mûr et les chômeurs. Selon le Baromètre santé 2014, **la prévalence du tabagisme s'est stabilisée à 34,1 %** avec une légère baisse du tabagisme régulier chez les femmes. Toutefois, un effet de génération persiste en 2014, avec une progression chez les femmes de 55 ans à 64 ans[37].

Le rapport Vernant a lui aussi conclu à un échec de la lutte contre le tabac conduite en France depuis 2004[38]. Cet échec amène à s'interroger sur l'efficacité des moyens mis en œuvre. La mesure 10 du Plan cancer 2009-2013, visait à « *développer des campagnes d'information sur les risques du tabagisme* » poursuivant une présence médiatique continue depuis 30 ans[39]. De plus, les Plans cancers ont restreint leurs actions aux consommateurs de tabac (sevrage ou réduction de l'usage), plutôt que sur la promotion de la vie sans tabac, destinée à éviter l'entrée dans le tabagisme. En outre, le ministère de l'Éducation nationale n'a pas directement participé à la gouvernance des Plans cancer, ce qui, joint au point précédent, peut expliquer son implication limitée dans les actions de lutte contre le tabac.

L'évaluation des campagnes anti-tabac menées par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) à partir de l'analyse de l'utilisation des services comme « Tabac Infoservice », selon que les populations ont été « exposées » ou « non exposées » à ces campagnes, suggère la nécessité d'**actions de communication d'intensité suffisante [40]**, ce que ne permettent pas les financements accordés.

---

34 Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013.

35 Lermenier-Jeannet A. Le tabac en France : un bilan des années 2004-2014. Saint-Denis : OFDT, 2014, 6 p. http://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/ eftxalu5.pdf

36 Inpes. Baromètre santé 2010

37 Guignard R, Beck F, Richard J-B, et coll. La consommation de tabac en France en 2014 : caractéristiques et évolutions récentes. Evolutions, n°31. Janvier 2015, 10 p.

38 Vernant J-P. Recommandations pour le troisième Plan cancer. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2013,165 p. http://www.e-cancer.fr/publications/93-plan-cancer/710-recommandations-pour-le-troisieme-plan-cancer

39 Trente ans de communication contre le tabac : les campagnes CFES-Inpes de 1976 à 2012 http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/tabac/campagnes.asp

40 Campagnes antitabac de l'Inpes 2002-2014. Récapitulatif. Saint-Denis : Inpes, 2014, 4 p. http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/tabac/docs/campagnes-tabac-02_14.pdf

Par ailleurs, les ventes de **traitements d'aide à l'arrêt du tabac**[41] sont en forte baisse depuis 2012, et depuis 2007 pour les « traitements pharmacologiques », évolutions à rapprocher du développement du « vapotage ».
Enfin **l'enquête VICAN 2**[42] apporte un éclairage intéressant sur la consommation de tabac chez les malades atteints de cancer et la prise en charge proposée à ce sujet en 2012 : « *Parmi les personnes qui fumaient durant l'année précédant le diagnostic, moins d'une sur quatre s'est vu proposer une consultation d'aide à gérer sa consommation de tabac.*»

4.2.1.2. La consommation d'alcool

La consommation d'alcool, facteur cancérogène bien établi[43],[44] **n'a pas été ciblée dans les Plans cancer.** Les diverses mesures d'encadrement réglementaires de l'offre d'alcool prévues par la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » ont été mises en œuvre. Selon le Baromètre santé 2010, la consommation quotidienne de boissons alcoolisées avait diminué par rapport à 2005. En revanche, on observait dans cette période une augmentation des ivresses chez les jeunes, et en particulier les jeunes femmes. On peut rapprocher ces données de l'évaluation critique du plan 2003-2007 faite par le HCSP[45] en ce qui concerne la lutte contre l'alcool.
En 2014[46], les fréquences de consommation restent stables relativement à 2010, sauf pour la consommation quotidienne d'alcool, qui décroît de 11 % à 10 %. Toutefois, **parmi les 18-25 ans**, de 2005 à 2014, la proportion de personnes ayant connu une ivresse dans l'année est passée de 33 % à 46 %, et la part de celles en ayant connu au moins trois a presque doublé, passant de 15 % à 29 %.

L'enquête VICAN 2[47] consacrée à des malades atteints de cancer met en évidence que parmi eux, « *seuls 1,6 % des consommateurs d'alcool se sont vu proposer une consultation pour les aider à gérer leur consommation* ».

Ces constats recoupent ceux du **rapport Vernant** selon lequel les objectifs fixés à ce sujet par la loi HPST n'ont pas été atteints, ce qui amène à reconsidérer cette politique, dont le pilotage est mis en cause.

---

[41] Insee. Vente de traitements pour l'arrêt du tabac en 2014 http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF06237

[42] Deutsch A, Gaillot J, Peretti-Watel P. Consommation d'alcool et de tabac, pp. 400-417 In : Deuxième enquête. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer. Paris : INCa, 2014, p. 400 http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/12175-la-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-de-lannonce-a-lapres-cancer-2014

[43] Guérin S, Laplanche A, Dunant A, Hill C. Alcohol-attributable mortality in France. European journal of public health, 2013 ;23, 6 p http://eurpub.oxfordjournals.org/content/eurpub/early/2013/03/04/eurpub.ckt015.full.pdf

[44] Hill C. Alcool et risque de cancer. ADSP. 2000 ;30, 4 p.

[45] Évaluation du Plan cancer. Rapport final, Haut Conseil de la santé publique. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009, 495 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf

[46] Guignard R, Beck F, Richard J-B, et coll. La consommation de tabac en France en 2014 : caractéristiques et évolutions récentes. Evolutions, n°31. Janvier 2015, 10 p.

[47] Deutsch A, Gaillot J, Peretti-Watel P. Consommation d'alcool et de tabac, pp. 400-417 In : Deuxième enquête. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer. Paris : INCa, 2014, p. 400 http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/12175-la-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-de-lannonce-a-lapres-cancer-2014

4.2.1.3. La nutrition et l'activité physique

Les actions prévues dans le Plan 2009-2013 ont été mises en œuvre pour l'essentiel : entre autres, diffusion de recommandations nutritionnelles concernant la prévention des cancers[48], sensibilisation de la population au rôle protecteur de certains paramètres de la nutrition, site Internet de promotion de l'activité physique destiné aux collectivités locales (Inpes-INCa)[49].

Toutefois, en termes de résultats, **la prévalence du surpoids n'a pas changé** de 2003 à 2012 (32 %) tandis que **celle de l'obésité a progressé**, passant de 11 à 14 %, selon les données de l'enquête Obépi[50]. Chez les enfants de grande section de maternelle, la prévalence de l'obésité est stable de 2000 à 2013 (de 3,9 % à 3,5 %), tandis que celle de la surcharge pondérale a baissé (de 14,3 % à 11,9 %)[51].
D'après l'Eurobaromètre santé[52], **la proportion de personnes n'ayant aucune activité physique ou sportive en France a progressé** de 8 % de 2009 à 2013, celle pratiquant régulièrement cette activité a baissé de 5 %.

4.2.1.4. Les cancers professionnels

La prévention de ces cancers, telle que portée par les Plans cancer, a dissocié l'environnement général de l'environnement professionnel, reconnaissant la spécificité de ce dernier, et favorisant l'articulation avec le Plan « Santé Travail » (PST), avec lequel une cohérence d'action peut être identifiée, comme la coopération attendue entre médecine du travail et médecine de ville. Les Plans cancer n'ont cependant pas représenté une plus-value significative par rapport au PST. Toutefois, **cette séparation a réduit la possibilité d'une approche intégrée de l'ensemble des expositions de la population à des polluants.**

Le HCSP avait considéré que **les mesures du Plan 2003-2007 relatives à la prévention des cancers professionnels avaient été incomplètement engagées**, et de façon hétérogène selon la taille des entreprises[53]. **Les mesures correspondantes du Plan 2009-2013 ont été jugées déployées[54]**. Des campagnes nationales de contrôle ont été menées de 2009 à 2013 par l'Inspection du travail dans des secteurs exposés aux agents cancérogènes (radioprotection, maîtrise des risques chimiques, risques routiers, chantiers). Des recommandations pour la surveillance médicale des travailleurs exposés aux CMR ont été formulées. Un dispositif réglementaire de protection des travailleurs contre les risques liés aux rayonnements optiques artificiels a été mis en place. Des supports documentaires

[48] ANSES. Nutrition et cancer : Légitimité de recommandations nutritionnelles dans le cadre de la prévention des cancers. Coll. Rapport d'expertise collective; mai 2011, 78 p.
[49] Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013.
[50] INSERM/Kantar Health/Roche. ObÉpi 2012. Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité 60 p. http://www.roche.fr/content/dam/corporate/roche_fr/doc/obepi_2012.pdf
[51] Chardon O, Guignon N, de Saint Pol T. La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge Etudes & Résultats 2015; 920, 6 p.
[52] Commission européenne. Eurobaromètre 2013. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_412_fact_fr_en.pdf
[53] Évaluation du Plan cancer. Rapport final, Haut Conseil de la santé publique. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009, 495 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf
[54] Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013.

ont été élaborés (bulletin de veille, guide de ressources, fiches repère pour les médecins du travail).

Il est difficile d'affirmer que ces actions ont conduit à des résultats notables en ce qui concerne les cancers professionnels : les mesures mises en œuvre ne peuvent se traduire en termes d'incidence que 10 à 20 ans plus tard. L'exposition des salariés à des produits cancérogènes, estimée à 13,5 % dans l'enquête SUMER 2003[55], était estimée à 10,1 % dans l'enquête SUMER 2010[56], mais il est délicat de situer l'effet imputable aux mesures des Plans cancer dans cette diminution.

Par ailleurs, les modalités de la coopération entre médecin de ville et médecin du travail restent à définir.

Mais surtout, les experts du domaine considèrent toujours que **l'essentiel des cancers d'origine professionnelle ne sont pas reconnus comme tels**[57].

4.2.1.5. Les risques environnementaux généraux

Le HCSP avait jugé que les mesures du **Plan 2003-2007** relatives aux connaissances des polluants de l'environnement étaient « parcellaires » et difficiles à dissocier des effets du Plan National Santé Environnement (PNSE).

Concernant les mesures du **Plan 2009-2013**, des informations ont été diffusées sur les risques des expositions aux rayonnements UV, cause principale des cancers cutanés. Des fiches repères sur le thème « cancers et environnement » (UV, particules fines, radon, etc.) ont été publiées. Un colloque sur le radon a été organisé en Bretagne[58].

Comme pour les risques professionnels, les Plans cancers ont contribué à renforcer les actions du PNSE avec des financements supplémentaires et en mobilisant les institutions et les professionnels concernés. La tentative d'intégrer dans les Plans, l'ensemble des facteurs environnementaux pourrait avoir un effet d'entraînement sur d'autres pathologies concernées, mais, a contrario, une approche intégrant l'ensemble des polluants de l'environnement, quelle que soit la pathologie induite, n'a guère été favorisée, n'assurant pas de promotion du champ « santé environnement ». Le soutien à la recherche a contribué à développer les connaissances des impacts des agents cancérigènes.

Cependant, pour la prévention des cancers environnementaux, comme pour celle des cancers professionnels, **la dimension interministérielle**, insuffisante, tant dans le pilotage des Plans que de la coordination des acteurs, n'a pas favorisé la réalisation des objectifs visés.

---

55 Guignon N, Sandret N. Les expositions aux produits cancérogènes. 1ères Synthèses. Juillet 2005, n°28.1, 6 p.

56 Cavet M, Léonard M. Les expositions aux produits chimiques cancérogènes en 2010. DARES Analyses n°54, septembre 2013, 9 p.

57 INCa. Les cancers en France. Edition 2014, p.102.

58 Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013.

4.2.1.6. La prévention des cancers d'origine virale

Concernant la couverture vaccinale contre **les infections à papillomavirus humains (HPV)**[59], elle était initiée chez 45 % des jeunes filles de 15 ans à 17 ans en 2011, 30 % ayant reçu les 3 doses recommandées. Cette couverture a diminué en 2011 dans les cohortes successives : de 39 % de vaccinations complètes pour les filles nées en 1994, à 20 % pour celles nées en 1996. Des actions d'information à ce sujet sont bien conduites, et la simplification du calendrier vaccinal pour les jeunes filles dès 11 ans pourrait relancer cette vaccination, mais le Plan cancer 2009-2013 n'a pas abouti sur ce point.

Concernant la couverture vaccinale contre **les hépatites à virus B**, la même étude que pour le HPV montre la progression de la couverture vaccinale chez les enfants de 2 ans, passant de 28 % en 2004 à 58 % en 2009. Cette progression ne peut être attribuée au Plan cancer 2003-2007, mais elle s'explique plutôt par l'admission antérieure au remboursement du vaccin incluant la valence Hépatite B. Surtout, l'abandon de la vaccination systématique des adolescents a fait qu'une génération d'entre eux n'a pas été protégée contre le virus B, et sera donc touchée dans l'avenir par une hépatite chronique puis, pour certains d'entre eux par un hépatocarcinome. Comme le rappellent le rapport Vernant et l'évaluation du Plan de lutte contre les hépatites B et C réalisée par le HCSP, la couverture vaccinale contre l'hépatite B[60] reste insuffisante, En outre, le tiers des médecins généralistes se déclarait encore défavorable à cette vaccination en 2012[61]. Le Plan cancer 2009-1013 n'a rien apporté au plan de lutte contre les hépatites B et C sur ce point.

Enfin, des documents sur la **prévention du cancer de l'estomac** ont été diffusés aux gastroentérologues, oncologues et chirurgiens digestifs et aux médecins généralistes, ainsi qu'aux patients pris en charge pour le cancer de l'estomac, mais il est difficile d'apprécier l'effet de cette simple information.

Ainsi, le Plan cancer n'a guère fait progresser la prévention des cancers d'origine virale.

4.2.1.7. Les inégalités sociales en matière de prévention

L'axe transversal de lutte contre les inégalités sociales et territoriale en matière de cancer du Plan cancer 2009-2013 est abordé ailleurs dans ce rapport. Toutefois, il est difficile de passer sous silence ici **l'absence de réalisation des objectifs à ce sujet dans le champ de la prévention, champ dans lequel ces inégalités sont particulièrement marquées.**

Ainsi par exemple, l'effet de la lutte contre le tabagisme a été contraire à celui attendu pour les catégories sociales défavorisées, dont la consommation a

[59] Fonteneau L, Guthmann JP, Lévy-Bruhl D. Estimation des couvertures vaccinales en France à partir de l'Échantillon généraliste des bénéficiaires (EGB) : exemples de la rougeole, de l'hépatite B et de la vaccination HPV BEH 8-9 / 19 mars 2013, p. 72-76.

[60] Haut Conseil de la santé publique. Evaluation du Plan national de lutte contre les hépatites virales B et C 2009-2012. Avril 2013, 135 p.

[61] Gautier A, Jestin C. Opinions et pratiques des médecins généralistes vis-à-vis de la vaccination contre l'hépatite B, France, 2009. Bulletin épidémiologique hebdomadaire 2012 ; 29-30 : 339-342.

augmenté ces dernières années[62]. Dans l'enquête Obépi 2012, la prévalence de l'obésité suit un gradient social impressionnant, aussi bien pour les catégories socio-professionnelles, le niveau d'éducation ou le niveau de revenus, et ces inégalités n'ont pas été modifiées depuis 2000[63].

De même, la question des inégalités sociales n'a guère été présente dans les mesures consacrées à l'amélioration de l'environnement, alors que le cumul de facteurs défavorables (individuels et environnementaux) est avéré dans les groupes sociaux défavorisés.

Cet échec doit d'autant plus être souligné que **l'évaluation du Plan 2003-2007 par le HCSP** avait déjà montré la persistance, voire l'aggravation des inégalités sociales en termes d'exposition (alimentation par exemple). **L'évaluation à mi-parcours du Plan 2009-2013 par le HCSP[64]** avait à nouveau pointé la fragilité et l'insuffisance des mesures de prévention sous l'angle de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales.

La conception et la mise en œuvre de mesures de prévention ciblées spécifiques à certains risques et renforcées auprès de certains publics et territoires, ainsi que l'éclairage des sciences humaines et sociales avec une démarche interdisciplinaire, sont nécessaires pour améliorer la connaissance des publics précaires et les modalités d'intervention auprès de ces publics, et ainsi corriger des inégalités persistantes.

Finalement, on ne peut que rejoindre les conclusions du rapport Vernant selon lequel *« l'efficacité des mesures des deux premiers plans a été d'autant moins marquée que les facteurs de risque sont importants »*[65].

4.2.2. Une fragmentation du champ de la prévention

Les Plans cancer ont plus contribué à fragmenter le champ de la prévention, qu'à introduire une dynamique d'ensemble nouvelle.

4.2.2.1. Les Plans cancer et les autres Plans de santé publique

La prévention concerne de nombreux Plans de santé publique, au-delà des seuls Plans cancer, et aussi d'autres interventions publiques, ce qui implique des acteurs très diversifiés.

---

62 Bricard D, Jusot F, Beck F, et coll. L'évolution des inégalités sociales de tabagisme au cours du cycle de vie : une analyse selon le sexe et la génération. Économie et Statistique 2015 ; 475-476 : 89-112.

63 INSERM/Kantar Health/Roche. ObÉpi 2012. Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité 60 p. http://www.roche.fr/content/ dam/corporate/roche_fr/doc/obepi_2012.pdf

64 Haut Conseil de la santé publique. Évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013. Paris : La Documentation française, 2012, 135 p. http://www.hcsp.fr/docspdf/ avisrapports/hcspr20120220_plancancer0913mip.pdf

65 Vernant J-P. Recommandations pour le troisième Plan cancer. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2013,165 p. http://www.e-cancer.fr/publications/93-plan-cancer/710-recommandations-pour-le-troisieme-plan-cancer

L'articulation des Plans cancer avec certains Plans de santé publique a certes permis des cohérences ou même des renforcements, comme avec le PST[66] : quoique les risques cancérogènes ne figurent qu'indirectement dans les objectifs du PST, par l'intermédiaire des risques chimiques, le Plan cancer 2009-2013 a renforcé les propositions de ce Plan, qui comportait des contraintes et des surcoûts pour les entreprises. Le PST a repris plusieurs des actions des mesures concernées de ce Plan cancer. Cependant, les résultats obtenus pour ces mesures ne peuvent être considérés comme entièrement probants (cf. supra).

Inversement, **l'ajout du Plan cancer dans le paysage a contribué à fragmenter un peu plus certaines thématiques** en leur faisant perdre de la lisibilité, comme avec le Plan national santé-environnement[67]. La répartition des rôles entre les différentes agences concernées a été peu explicite. Ainsi, l'Inpes a concentré ses actions sur le logement (site Internet « Prévention maison », supports d'information), sur les ondes électromagnétiques (site internet), sur le radon, mais pas sur les produits chimiques.

L'axe de lutte contre le tabac intégré au Plan cancer 2003-2007 a « cohabité » avec un Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008, qui mettait plutôt l'accent sur l'ensemble des drogues et sur un public cible scolaire[68]. Un peu plus tard, un Plan sur la prévention et la prise en charge des **addictions** 2007-2011[69] était rapidement suivi d'un Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies 2008-2011[70] mettant en avant le concept global d'addiction et orientant l'offre de prise en charge des personnes concernées au sein du secteur médico-social : dans ce cas les Plans cancer, privilégiant une logique de produit (tabac), ont plutôt fragilisé la politique suivie dans le cadre des Plans « addiction » qui tentaient une réorganisation intégrant les acteurs concernés, indépendamment du produit.

Un autre exemple de fragmentation accrue du champ de la prévention concerne les Plans cancer et les Plans nutrition. Les Plans cancer ont privilégié une approche par localisation, tandis que les Plans nutrition ont plutôt privilégié les groupes de population (mère-enfant, personnes âgées,…). En outre, le champ de la nutrition est particulièrement éclaté entre les Plans cancer, les Plans « Nutrition santé » successifs, d'autres plans thématiques concernant la dimension nutritionnelle de certaines affections, voire des plans régionaux éventuels menés par les ARS, ou certaines collectivités territoriales, sans parler d'actions conduites par le ministère de l'Agriculture, de l'Alimentation et des Forêts, par les collectivités territoriales ou par les entreprises, etc.

---

66 Plan santé au travail 2010-2014. Paris : Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique. 2010, 50 p http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/PST_2010-2014.pdf

67 Santé environnement. Plan national 2004-2008. Paris : Ministère de la Santé et de la Protection sociale, Ministère de l'Ecologie et du Développement durable, Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale, Ministère délégué à la Recherche. 2004, 88 p. http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/rapportpnsedetaille.pdf

68 MILDT. Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008, 113 p.

69 Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan 2007-2011. La prise en charge et la prévention et des addictions. 2006, 19 p.

70 MILDT. Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies 2008-2011. 2008 110 p.

4.2.2.2. Le chantier de la prévention et de la promotion de la santé

Une autre question est d'apprécier la contribution des Plans cancer à une structuration d'ensemble des activités de prévention et de promotion de la santé, dont les travaux préparatoires à la loi de Santé imminente ont rappelé la faiblesse en France[71].

Le **Plan cancer 2003-2007** avait privilégié les soins sur la prévention et avait fait l'impasse sur l'éducation à la santé en tant que mesure d'ensemble structurante pour le champ de la prévention[72]. Les quatre mesures de prévention du **Plan cancer 2009-2013** étaient ciblées sur des déterminants (cf. supra) sans envisager non plus l'éducation à la santé ni la promotion de la santé en tant que politique globale. En outre, les deux premiers Plans cancer n'ont pas engagé de partenariat significatif avec l'Éducation nationale alors que l'école constitue un support social essentiel pour la prévention[73], à travers les élèves et leurs familles, mais également les enseignants.

Ainsi les Plans cancer, privilégiant une approche spécifique, déterminant par déterminant, par leur exemplarité et leur caractère prioritaire, ont représenté, de fait, une alternative au développement de projets et d'activités intégrés de prévention et de promotion de la santé, qui ont plutôt stagné dans cette période.

4.2.3. L'absence de progrès en matière de pilotage et de ressources de la politique de prévention

4.2.3.1. Les positionnements respectifs de l'Inpes et de l'INCa

La gouvernance des Plans cancer en général est abordée ailleurs, seule celle relative au champ de la prévention est abordée ci-après. L'évaluation du Plan 2003-2007 par le HCSP[74] avait déjà mis en avant la cohérence et la pertinence des mesures de prévention proposées dans ce Plan, mais aussi la faiblesse du pilotage de cet axe et de sa coordination.

Le champ de la prévention pose une difficulté particulière en termes de gouvernance, compte-tenu de **l'extrême dispersion des déterminants concernés**, portant aussi bien sur des comportements individuels, que des déterminants sociaux et des facteurs environnementaux. La logique nécessairement interministérielle d'un dispositif de pilotage dévolu à ce champ ne s'est guère traduite par un dispositif institutionnel en rapport au niveau national, le Comité de pilotage du Plan cancer

[71] Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie Nationale de Santé - Feuille de route p. 9 à 11.

[72] Évaluation du Plan cancer. Rapport final, Haut Conseil de la santé publique. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009, p. 87 http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf

[73] De la maternelle au baccalauréat. La santé des élèves. http://www.education.gouv.fr/cid50297/la-sante-des-eleves.html

[74] Évaluation du Plan cancer. Rapport final, Haut Conseil de la santé publique. Paris : Ministère de la Santé et des Sports, 2009, 495 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf

2009-2013 ayant été à la fois lacunaire (voir chapitre gouvernance) et peu efficace (voir supra le paragraphe « déterminants des cancers ») à cet égard.

La création de l'Institut national du cancer (**INCa**) par le Plan cancer 2003-2007 a conduit au partage de certaines missions avec **l'Inpes**. Après des débuts délicats, dus aux possibles chevauchements de leurs missions au regard des facteurs de risque du cancer, une coopération élémentaire (une ou deux réunions de travail par an) a été établie :

- l'Inpes a concentré ses interventions sur les déterminants des cancers (tabac, nutrition, activité physique, risques solaires…) ;
- l'INCa s'est positionné sur le dépistage.

Toutefois, les appels à projets relatifs à la prévention primaire des cancers et aux déterminants correspondants, ont été paradoxalement lancés par l'INCa.

Les deux instituts ont par ailleurs co-organisé en 2013, avec la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) et l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), la 4ème conférence de la Société européenne de Recherche en Prévention (EUSPR), ainsi qu'une journée d'étude avec l'École des Hautes Études en Sciences sociales (EHESS)[75].

Ainsi, les Plans cancer, en cherchant à développer des actions de prévention conjointement à des actions concernant les soins, n'ont pas permis de réelles avancées pour la prévention. La répartition des compétences en matière de prévention et de promotion de la santé entre différents acteurs (CPAM, Inpes…) a dispersé les responsabilités et laissé des lacunes importantes.

4.2.3.2. L'articulation des acteurs de prévention en région

La prévention implique par essence une politique de terrain, intriquée avec la vie quotidienne et les lieux fréquentés par les multiples acteurs sociaux concernés. Celle-ci est portée dans chaque région par les ARS depuis 2010, après avoir été structurée sous la forme d'un schéma régional de prévention.

Il est clair que la mise en place du nouveau dispositif au sein des **ARS**, en rupture par rapport à celui des Groupements Régionaux de Santé publique, n'a pas constitué une situation propice à la structuration de relations fortes entre l'INCa et les ARS, d'autant que le Plan cancer 2009-2013, en vigueur à ce moment-là, n'était guère structurant pour le champ de la prévention en région (cf. supra), même si la plupart des ARS ont inscrit la thématique « cancer » dans leur schéma de prévention[76].

De plus, des actions ponctuelles concernant certains facteurs de risque ont pu être menées dans le cadre de la **politique de la ville** (ateliers santé-ville), sans coordination explicite avec la politique de lutte contre le cancer.

[75] EHESS. Apports des sciences sociales à la prévention des conduites à risque. Paris, 30 Juin 2014. http://ptolemee.com/colloque_prevention_30_juin_2014/index.html

[76] Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p.146.

4.2.3.3. Les ressources mobilisées

En matière de prévention, les Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013 n'ont sensiblement pas mobilisé d'apport financier supplémentaire, ni créé d'enveloppes « sanctuarisées ». L'Inpes a poursuivi ses missions antérieures avec, par exemple, un deuxième Baromètre cancer[77] en collaboration avec l'INCa, cinq ans après le premier[78]. Les financements de l'appel à projets Inpes relatif au développement de la prévention alcool-tabac dans les écoles, dans le cadre du Plan cancer 2003-2007, ont été transférés aux pôles régionaux de compétence en éducation et promotion de la santé (PRC)[79] pour soutenir des activités généralistes de promotion de la santé en région. Toutefois, l'INCa en lien avec l'Inpes a soutenu, par des appels d'offres annuels[80], des interventions et des projets de recherche interventionnelle portant sur l'alcool et le tabac.

De façon plus générale, l'analyse budgétaire de **l'axe prévention du Plan 2009-2013**[81] suggère qu'au-delà de l'affichage, ce Plan n'a pas disposé des moyens permettant d'atteindre ses objectifs. Ainsi, les dépenses de prévention (mesures 10 à 13, hors dépistage) se sont élevées à 98 376 675 €, soit 8 % du budget total réalisé (1 234 254 109 €), dont 10 996 813 € pour les dépenses hors tabac (mesures 11, 12 et 13) soit **moins de 1 % du budget total**.

Il convient d'ajouter à ces chiffres les montants consacrés par **l'Inpes** à la prévention des facteurs de risque en général, hors dotation spécifique pour le cancer. Malheureusement, il apparait que, selon le « jaune » consacré aux opérateurs de l'État de la loi de finances pour 2015[82], l'Inpes a connu une baisse d'un tiers de son budget (de 119 à 77,5 M€) et de 14 % de ses effectifs autorisés (de 147 à 127 ETP) entre 2010 et 2015. Entre 2010 et 2014, les baisses de financement concernant les trois établissements composant la nouvelle agence de santé publique (Inpes, InVS, EPRUS) s'établissent à 24 %[83].

[77] Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis: Editions Inpes, coll. Baromètres santé, 2012:272 p. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1405.pdf

[78] Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2005 Saint-Denis : Editions Inpes, 2006:208 p. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/991.pdf

[79] Pôles régionaux de compétences http://www.inpes.sante.fr/espace-reseau/poles-regionaux.asp

[80] Appel à projets de recherche prévention primaire 2014 http://www.iresp.net/appel-a-projet/appel-a-projets-de-recherche-prevention-primaire/

[81] Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Exécution budgétaire, Annexe 6 p.225 et 230. Juin 2013.

[82] Annexe au projet de loi de finances pour 2015. Opérateurs de l'Etat. 117 p. http://www.performance-publique.budget.gouv.fr/sites/performance_publique/files/farandole/ressources/2015/pap/pdf/jaunes/jaune2015_operateurs.pdf#page=7

[83] Bourdillon F. Rapport de préfiguration de la nouvelle Agence nationale de santé publique p.161.

4.3. Perspectives ouvertes par le Plan cancer 2014-2019

Le Plan cancer 2014-2019 comporte un chapitre « *Investir dans la prévention et la recherche* » avec quatre objectifs[84] :

- **Objectif 10 - Lancer le programme national de réduction du tabagisme :** éviter l'entrée dans le tabagisme, en priorité chez les jeunes ; faciliter l'arrêt du tabagisme ; faire de la politique des prix du tabac un outil au service de la santé publique ; mettre en œuvre une concertation nationale ;

- **Objectif 11 - Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer :** diminuer le nombre de cancers liés à l'alcool ; réduire le risque de cancers par l'alimentation et l'activité physique ; maîtriser le risque de cancers liés aux hépatites virales ; éclairer le choix individuel et collectif pour permettre d'adapter les comportements face au cancer ;

- **Objectif 12 - Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement :** diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle ; mieux comprendre les liens entre cancer et environnement et protéger les populations exposées aux risques ;

- **Objectif 13 - Se donner les moyens d'une recherche innovante :** s'appuyer sur une recherche fondamentale compétitive ; promouvoir des parcours professionnels en appui des évolutions de la recherche en cancérologie ; partager et valoriser les résultats de la recherche sur les cancers.

Même si la lutte contre le tabac ne constitue qu'un élément d'une politique générale de prévention, qui dépasse de loin les seuls cancers, il faut saluer la continuité de la lutte contre le tabac inscrite dans ce nouveau Plan, en particulier l'extension à des mesures concernant les non-fumeurs.
À noter que dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé, des dispositions ont été prévues en faveur du paquet neutre. Selon ces dispositions, en pratique, les unités de conditionnement, les emballages extérieurs et les suremballages des cigarettes et du tabac à rouler, le papier à cigarette et le papier à rouler les cigarettes devront être neutres et uniformisés.

Toutefois, au regard de l'analyse des deux premiers Plans cancer, les limites suivantes de ce plan 2014-2019 peuvent être avancées :

- Le **principe de prévenir une pathologie particulière (les cancers) en agissant sur ses déterminants dans le cadre d'un programme spécifique à cette pathologie** est reconduit, alors que ces déterminants sont bien plus généraux et qu'ils concernent une population en bonne santé plus que le groupe

[84] Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. INCa, 150 p. http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/11521-plan-cancer-2014

des personnes atteintes de cancers. Les échecs constatés dans la mise en œuvre de ce principe au terme des deux premiers Plans cancer devraient plutôt conduire à le remettre en cause ;

- La stratégie nationale de santé annonçait la structuration d'une **politique générale de prévention**[85]. Le Plan cancer 2014-2019 ne s'y est inscrit que par une « mince » action 11.11 concernant le développement de l'éducation à la santé à l'école portant sur les déterminants des cancers, ce qui est assez loin de cette politique générale ;

- La lutte contre les fortes **inégalités sociales** en ce qui concerne les mesures de prévention, dont l'affichage est plus soutenu dans le Plan cancer 2014-2019, reste pourtant enfermée dans une logique essentiellement individuelle d'adaptation, portant sur les déterminants. Les conséquences de l'échec observé à ce sujet au cours des deux premiers Plans cancer n'ont donc pas encore été tirées.

4.4. Synthèse

Le **Plan cancer 2003-2007** visait à combler le retard de la France en matière de prévention par une « *mutation culturelle* » combinant changements de comportements et modification de l'environnement, tenant compte de l'état des connaissances sur les facteurs de risque du cancer. Priorité était donnée au tabac et à l'environnement général et professionnel mais les autres facteurs de risque (alimentation, alcool, risque solaire) étaient également visés. Le **Plan cancer 2009-2013** a confirmé ces orientations avec des objectifs supplémentaires : lutte contre la sédentarité, prévention d'infections virales.

En 2014, on peut considérer qu'aucun de ces objectifs n'a été atteint. La « *guerre contre le tabac* » déclarée en 2003 n'a pas été gagnée ; les actions de prévention contre les autres facteurs de risque, dont la responsabilité était répartie entre l'INCa, la DGS et l'Inpes (ainsi que la DGT pour ce qui concerne les cancers d'origine professionnelle), n'ont pas changé d'échelle.

À cet égard, le HCSP souligne que les facteurs de risque des cancers accessibles à la prévention ne leur sont pas spécifiques, mais concernent en réalité l'ensemble des affections. **Il serait donc très souhaitable de ne pas disperser les efforts à ce sujet mais de privilégier plutôt une approche intégrée de la prévention et de la promotion de la santé dans leur ensemble, plutôt qu'une segmentation en mesures dispersées dans de multiples plans thématiques centrés chacun sur une pathologie.**

[85] Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie Nationale de Santé - Feuille de route p. 9 à 11.

5. AXE DÉPISTAGE

5.1. Rappel des objectifs

Le Plan cancer 2003-2007 visait spécifiquement à « *développer le dépistage des cancers pour lesquels cette démarche est véritablement utile* », en facilitant l'accès du plus grand nombre à ce type d'examen. Pour cela, il ciblait quatre types de cancer : sein, col de l'utérus, côlon et mélanomes, ainsi que l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer.

Huit mesures visaient à atteindre ces objectifs :

- Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein dès 2004, en impliquant la médecine générale et libérale ;
- Conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein, du cancer du côlon et des maladies rares, par la mise en place d'un réseau de laboratoires qualifiés ;
- Renforcer le réseau des consultations d'oncogénétique afin d'offrir un accès équitable à l'ensemble de la population ;
- Poursuivre l'expérimentation de dépistage organisé du cancer colorectal et l'évaluer afin de définir une stratégie nationale ;
- Favoriser l'utilisation de l'Hémocult ;
- Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque ;
- Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes ;
- Sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes).

Le Plan cancer 2009-2013 déplorait que, malgré l'offre existante de dépistage organisée du cancer du sein et du cancer colorectal, tous les deux ans, pour la population âgée de 50 à 74 ans, « *leur intérêt ne soit pas suffisamment compris* », et qu'il persiste d'importantes inégalités d'accès et de recours au dépistage.

Il visait donc à déployer de nouvelles stratégies ayant pour but de :

- Traiter la question des inégalités qui freinent la participation à ces dépistages ;
- Intégrer les progrès technologiques dans les tests sans nuire aux exigences de qualité et de sécurité.

Les mesures 14 à 17 visaient ainsi à :

- Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage : socio-économiques, culturelles et territoriales ;
- Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers ;
- Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire ;
- Assurer une veille scientifique et améliorer les connaissances en matière de détection précoce des cancers.

Le Plan fixait des objectifs quantitatifs : augmenter « *la participation aux deux programmes au cours de la période couverte par le Plan, de 52,3 % en 2008, à plus de 65 % en 2013 pour le dépistage du cancer du sein, et de 43 % en 2006, à plus de 60 % en 2013 pour le dépistage du cancer colorectal* ».

5.2. Constats et argumentaire

5.2.1. Des dépistages organisés encore insuffisants

Depuis le début des Plans, le dépistage organisé des cancers du sein et du colon a progressé, mais il reste en dessous des objectifs affichés.

5.2.1.1. Le dépistage organisé du cancer du sein

>>> Un processus régulièrement évalué dont les taux stagnent depuis 2008 avec d'importantes disparités régionales

Le dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé au niveau national dès 2004. Il est proposé tous les 2 ans à toutes les femmes de 50 à 74 ans. Il comporte un examen clinique des seins et une mammographie, avec seconde lecture de toutes les mammographies jugées normales en première lecture. Il est organisé au niveau local par une structure de gestion, le plus souvent départementale (90 structures pour 99 départements).

Depuis sa mise en place, ce dispositif a fait l'objet d'évaluations régulières, en particulier, pour les plus récentes, de la part de la HAS[86] et de l'INCa[87]. De plus, les

[86] HAS. La participation au dépistage du cancer du sein chez des femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution. Novembre 2011.
[87] INCa Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein. Quels éléments en 2013 ?

structures de gestion fournissent chaque année à l'InVS des données d'activité et de résultats, ce qui permet de dresser un bilan quantitatif portant en particulier sur les taux de participation et d'établir des comparaisons géographiques. Alors que le taux de participation au dépistage organisé était, pour la France entière de 40,2 % en 2004, il s'est élevé progressivement pour atteindre 52,5 % en 2008, mais n'a pas progressé depuis, puisqu'en 2013 il était seulement de 51,6%, et en 2014 de 52,1 %[88].

De plus, les données publiées par l'InVS objectivent **des différences très importantes de pratiques selon les régions et les départements**. Ainsi certaines régions présentent, pour les années 2012-2013 et 2013-2014, des taux de participation au dépistage organisé supérieurs à 60 % (Pays de la Loire, Limousin, Bretagne, Centre) tandis que d'autres ont des taux inférieurs à 45 % (Corse, Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur). Pour les mêmes périodes, seuls les départements de l'Indre-et-Loire, en 2012-2013, et du Maine-et-Loire et de Loire-Atlantique, en 2013-2014, ont atteint l'objectif du Plan cancer avec un taux de participation compris entre 65 % et 70 %. Une trentaine de départements se situent entre 58 % et 65 % de participation sur ces périodes. Le département de Paris se caractérise par le taux de participation au dépistage organisé le plus faible (26,8 %).

A l'échelle nationale, les résultats sont donc en dessous de l'objectif de 65 % fixé par le Plan 2009-2013. Ils sont également en dessous des objectifs déterminés par l'OMS qui fixe à 70 % le seuil de participation nécessaire pour obtenir un effet du dépistage sur la réduction de la mortalité par cancer[89], et de la loi de santé publique de 2004 qui affichait un objectif de 80 % de participation au dépistage organisé.
Il faut cependant tenir compte, dans l'interprétation de ces résultats des taux de dépistages individuels. Une étude de la HAS, portant sur l'année 2009, les a estimés à environ 10 % de la population concernée[90]. Au total, la pratique de dépistage du cancer du sein se rapprocherait donc de l'objectif de 65 % mais reste encore inférieure au seuil recommandé de 70 %.

>>> Une pratique dont l'efficacité a été démontrée mais qui suscite encore des controverses

La justification du dépistage du cancer du sein par mammographie a été établie à partir de diverses expérimentations et des résultats d'essais randomisés, menés dans les années 85-95, qui démontraient une réduction importante de la mortalité dans les populations de femmes soumises au dépistage[91].

[88] InVS. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2013-2014, http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-du-sein/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2013-2014/

[89] Organisation mondiale de la santé. Programmes nationaux de lutte contre le cancer. Politiques et principes gestionnaires. Genève: OMS; 1996.

[90] Hirtzlin I, Barré S, Rudnichi A. Dépistage individuel du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France en 2009. BEH 35-36-37 / 2012:410-412.

[91] Kerlikowske K, Grady D, Rubin SM, Sandrock C, Ernster VL. Efficacy of screening mammography. A meta-analysis. JAMA 1995;273(2):149-54.

Cependant, en 2001, une méta-analyse du réseau Cochrane, ré-analysant les résultats de ces essais anciens, a remis en cause l'intérêt du dépistage organisé, au motif que les résultats en terme de mortalité n'étaient pas démontrés. La méthodologie de cette méta-analyse a, à son tour, fait l'objet de critiques, et ses résultats ont été accueillis avec scepticisme en France et à l'étranger. En 2009 et 2011, une actualisation de cette méta-analyse[92] a conclu à une diminution relative de la mortalité au maximum de 15 % chez les femmes ayant participé à un programme de dépistage tout en objectivant une proportion de 30 % de sur-diagnostics de cancer chez les femmes participant au programme de dépistage. Le sur-diagnostic peut être défini comme la détection de cas de cancers qui n'auraient jamais été perçus cliniquement en l'absence de dépistage. Il est difficile d'en faire une évaluation précise, toutefois, une manière de l'estimer consiste à étudier l'évolution du nombre de carcinomes in situ diagnostiqués, ceux-ci, en effet, ont un risque faible de se développer dans l'avenir. Par ailleurs, le pouvoir carcinogène des radiations sur le sein est connu. Bien que le risque de cancers radio-induits liés aux mammographies n'ait pas été démontré en population, on peut l'estimer par modélisation dans la population ciblée par le dépistage organisé.

Ainsi, à partir d'une revue des principales évaluations et études réalisées au cours de ces 5 dernières années, l'INCa a fourni, en 2013, dans son étude des « bénéfices et limites des programmes de dépistage du cancer du sein[93] », les estimations suivantes :

- La mise en œuvre d'un programme de dépistage organisé par mammographie permet une réduction de la mortalité par cancer du sein de l'ordre de 15 à 21 %. De l'ordre de 150 à 300 décès par cancer du sein seraient ainsi évités pour 100 000 femmes participant régulièrement au programme de dépistage pendant 7 ans à 10 ans.
- Les estimations du sur-diagnostic, extrêmement variables d'une étude à l'autre, se situent entre 1 % et 19 % des cancers diagnostiqués chez les personnes participant au dépistage.
- Le risque de décès par cancers radio-induits liés aux mammographies serait, pour la population ciblée par le dépistage organisé, de l'ordre de 1 à 20 cas pour 100 000 femmes participant régulièrement au programme.

Alors que les éléments de cette controverse sont utilisés par les opposants au dépistage organisé du cancer du sein, ils sont au contraire interprétés de façon positive par la plupart des experts, et **le bien-fondé du dépistage par mammographie reste largement admis dans la communauté internationale**, avec quelques variations dans les tranches d'âge considérées et la fréquence des examens. Ainsi, le Conseil de l'Union européenne recommande un dépistage systématique tous les 2 ans pour les femmes de 50 ans à 69 ans[94], le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs[95], un dépistage tous les 2 à 3 ans

[92] Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009;(4):CD001877.

[93] INCa Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein. Quels éléments en 2013 ?

[94] European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/cancer/fp_cancer_2002_ext_guid_01.pdf

[95] Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. Résumé des recommandations pour les cliniciens et les responsables des politiques en matière de dépistage du cancer du sein, 2011, http://canadiantaskforce.ca/ctfphc-guidelines/2011-breast-cancer/

pour les femmes de 50 ans à 74 ans, tandis qu'aux États-Unis les recommandations varient selon les sources, tous les 2 ans pour les femmes de 50 ans à 74 ans pour les Etats-Unis Preventive Services Task Force[96], mais tous les ans à partir de 40 ans et tant que la femme reste en bonne santé, pour l'American Cancer Society[97].

Cependant, **la place occupée dans les réseaux sociaux par les voix s'opposant au dépistage est préoccupante**, et il serait souhaitable que les organismes chargés de promouvoir le dépistage y soient davantage présents pour faire entendre leurs messages.

>>> Une concurrence problématique avec la pratique du dépistage individuel

En France, le dépistage du cancer du sein a commencé sur le plan individuel (DI) au début des années 80. Les premières expériences de dépistage organisé ont débuté en 1987, dans deux départements (Bas-Rhin et Rhône), et elles ont été progressivement étendues à un nombre croissant de départements, pour aboutir en 2003 à la décision d'une extension à l'ensemble du territoire national[98].

D'un point de vue de la santé publique, les avantages du dépistage organisé (DO) sur le DI sont indiscutables : meilleure performance du dépistage du fait de la double lecture, meilleur contrôle des pratiques par le respect d'un cahier des charges et la centralisation des données et des résultats, et réduction des inégalités d'accès. Cependant, dans la pratique, un certain nombre de femmes et de praticiens demeurent attachés à la pratique du DI, ce qui réduit la portée du DO et conduit à s'interroger sur les moyens de réduire, voire supprimer le DI afin d'améliorer la participation au dépistage organisé.
La question fut donc posée, en 2007, par la DGS qui demandait à la HAS d'évaluer « la faisabilité et le coût de la substitution d'un double dispositif du dépistage du cancer du sein, dépistage individuel et dépistage organisé, par le dépistage organisé seul ». Pour répondre à cette saisine, la HAS a, dans un premier temps, réalisé, en 2011, un bilan détaillé des pratiques et des résultats, puis envisagé les effets prévisibles de différents scénarios visant à accroître la pratique du DO, et proposé quelques pistes d'évolution[99]. Si certains de ces scénarios ne paraissent pas devoir être retenus car ils entraîneraient, soit une augmentation importante des coûts, soit une diminution de l'efficacité du dépistage, deux pistes paraissaient envisageables : dérembourser au moins partiellement le DI (un déremboursement total risquant d'entraîner un abandon du DI sans report total vers le DO) et mettre les médecins au cœur du dispositif de DO en leur permettant de le prescrire et de disposer d'indicateurs de suivi de leur patientèle.

---

[96] US Preventive Services Task Force. Recommandations en matière de dépistage du cancer du sein, http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/

[97] American Cancer Society. Recommandations en matière de dépistage du cancer du sein, http://www.cancer.org/cancer/breastcancer/moreinformation/ breastcancerearlydetection/breast-cancer-early-detection-acs-recs

[98] Institut de veille sanitaire. Dépistage organisé du cancer du sein. Bull Epidémiol Hebdo 2003;(4):13-26.

[99] HAS. La participation au dépistage du cancer du sein chez des femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution. Novembre 2011.

Ces préconisations rejoignent celles faites, déjà en 2008, par la Cour des comptes[100], à savoir, examiner l'opportunité d'une suppression du remboursement du dépistage individuel du cancer du sein dans la tranche d'âge visée, et inviter plus fermement les professionnels de santé à généraliser la prescription des dépistages.

À la suite de la controverse sur les bénéfices et risques associés au dépistage du cancer du sein, et pour répondre à la mesure 15 du Plan cancer 2007-2013 (Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers), l'INCa a réuni un groupe d'experts visant à établir une analyse éthique du programme de dépistage organisé du cancer du sein.
Dans son rapport[101], ce **groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED)** propose de remplacer le terme « dépistage individuel (DI) par celui de « démarche de détection individuelle » (DDI) et analyse les questions que pose la persistance de cette DDI en dehors du programme de dépistage organisé du cancer du sein, en termes de conditions d'accès et de prise en charge par la collectivité. Il fait le choix de « *refuser la logique de la contrainte, de la stigmatisation et de la pénalisation financière via le déremboursement, pour deux raisons : respecter la liberté individuelle ; éviter que des femmes échappent à toute démarche en n'ayant pas de solution alternative au DO pour celles qui refusent pour des raisons qui leur sont propres* ». Il propose donc de travailler dans deux directions : faire converger DO et DDI en termes de qualité, de rythmicité, de traçabilité et d'évaluation ; mieux impliquer le médecin traitant ou le gynécologue dans le circuit d'inclusion du DO et dans une procédure de transition entre DDI et DO, en insistant sur une démarche d'éducation à la santé. Pour cela, il recommande de travailler avec les caisses d'assurance maladie pour optimiser la traçabilité et l'évaluation des mammographies réalisées en DDI, rejoignant ici la recommandation de la HAS qui préconise une modification de la classification commune des actes médicaux (CCAM).

Pour conforter l'orientation vers le DO, il conviendrait également d'améliorer la prise en charge des actes qui en découlent. En effet, dans le cadre du DO, seule la mammographie est prise en charge à 100 %, tandis que les actes réalisés à la suite d'un dépistage positif (échographies, ponctions, biopsies) génèrent un reste à charge de 30 %, financé par les organismes complémentaires ou la femme. De plus, depuis 2010, à la suite de la suppression du paiement de l'acte d'archivage par l'Assurance maladie, certains radiologues facturent un supplément pour archivage numérique de l'examen qui est à la charge de la patiente.

>>> Une évolution vers des techniques plus performantes

À partir de 2008, la **mammographie numérique** a été progressivement introduite. Elle concernait 80 % des premiers examens en 2011. Cette dénomination regroupe différentes techniques qui font l'objet de campagnes d'évaluation annuelles. Le bilan des années 2008 à 2011[102] a permis de conclure à une meilleure performance de la

[100] Cour des Comptes. Synthèse du rapport public thématique, La mise en oeuvre du Plan cancer. Paris: La Documentation française, Juin 2008.

[101] INCa. Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED), Collection Etats des lieux & des connaissances. 2012. http://www.e-cancer.fr/

[102] INCa. Performance de la mammographie dans le dépistage organisé des cancers du sein - Synthèse de l'enquête. Collection Études et enquêtes, ouvrage collectif édité par l'INCa, avril 2014.

technique numérique, en termes de taux de détection, avec cependant une variabilité de ces taux de détection en fonction des différentes marques et selon les régions. L'évaluation doit donc être poursuivie.
Une révision du cahier des charges du dépistage du cancer du sein est en cours fin 2015 avec un appel à projets demandé à l'INCa pour 2016, visant à une dématérialisation des images pour un dépsitage entièrement numérique plus performant.

5.2.1.2. Le dépistage organisé du cancer colorectal

Après une phase pilote dans 23 départements métropolitains, **le dépistage organisé du cancer colorectal a été généralisé à l'ensemble du territoire à partir de 2008**. Ce dépistage est organisé au niveau local par les structures de gestion départementales ou interdépartementales en charge du dépistage organisé du cancer du sein. Ce dépistage s'adresse aux personnes de 50 ans à 74 ans qui sont invitées à se faire dépister tous les deux ans. Certaines personnes sont exclues du dépistage, soit définitivement pour antécédents médicaux, personnels ou familiaux, nécessitant un suivi plus spécifique, soit temporairement du fait de symptômes, ou pour avoir effectué une coloscopie dans les cinq ans.

L'InVS établit le bilan des participations sur une période de 2 ans, à partir des données fournies par les structures de gestion, selon un questionnaire annuel standardisé. Le taux de participation correspond au rapport entre le nombre de personnes dépistées et l'effectif de la population cible du dépistage (hommes et femmes de 50 ans à 74 ans) diminué de celui des personnes exclues du dépistage pour raisons médicales.
En France, la population des personnes âgées de 50 ans à 74 ans est estimée à 18,4 millions d'individus, dont au moins 16 millions ont été invités à participer au programme. Les taux de participation ont été de 33,8 % en 2009, 31,7 % en 2012[103] et 29,8 % en 2013-2014[104]. **Ces taux sont inférieurs à l'objectif européen minimal acceptable de 45 % de participation[105], et très loin de l'objectif de 65 % fixé par le Plan cancer 2009-2013.**

Comme pour le dépistage du cancer du sein, il existe **des différences très importantes selon les régions et les départements**. L'Île-de-France et les 3 régions méditerranéennes affichent les taux les plus bas. Les taux supérieurs à 40 % concernent l'Alsace et la Bourgogne. Les taux de participation sont plus élevés chez les femmes que chez les hommes.

Depuis l'origine, le programme repose sur un test de détection de sang occulte dans les selles par Hémocult®. Cependant, en décembre 2008, la HAS a recommandé

[103] InVS. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2012-2013, http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013

[104] InVS. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2013-2014, http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2013-2014

[105] Segnan N, Patnick J, von Karsa L (dir). European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. First Edition. Luxembourg : European Commission ; 2010.

d'engager le processus de substitution des tests au gaïac par **les tests immunologiques** dont la capacité de détection d'un saignement occulte est supérieure à celle des tests au gaïac. En outre, ces tests devraient être mieux acceptés, en raison de modalités de prélèvement simplifiées. Cette substitution est mise en œuvre depuis le mois d'avril 2015. Associée au renforcement des actions d'information et de mobilisation de la population et des acteurs professionnels prévues dans le Plan cancer 2014-2019, elle devrait permettre d'améliorer le recours au dépistage organisé.

5.2.2. Vers une généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus

À la suite d'une expérimentation dans plusieurs sites du dépistage du cancer du col de l'utérus, sa généralisation a été décidée dans le Plan cancer 2014-2019.

Chaque année, en France près de 3 000 cas de cancers du col utérin sont diagnostiqués et plus de 1 100 femmes meurent de ce cancer. C'est un des seuls cancers dont le pronostic se dégrade, avec un taux de survie à 5 ans en diminution (de 68 % pour les cas diagnostiqués en 1990 à 64 % pour ceux diagnostiqués en 2002). Cependant, ce phénomène pourrait être lié à l'augmentation du dépistage, qui permet le traitement des lésions précancéreuses. Ainsi, on diagnostiquerait moins de cancers au stade invasif, mais ceux qui sont diagnostiqués seraient de plus mauvais pronostic (cancers non dépistés, cancers de femmes n'effectuant pas de dépistage)[106].

Une expérience de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus a été initiée dès 1990 dans quelques départements. Dans le cadre du Plan cancer 2009-2013 elle a été étendue de 4 à 13 départements. Ceux-ci couvraient 13,4 % de la population cible des femmes de 25-65 ans. Sur la période 2010-2012, un total de 1,33 million de femmes n'ayant pas réalisé de frottis sur prescription individuelle au cours des trois dernières années a reçu une incitation à se faire dépister. À la suite des incitations et relances (envoyées dans les 9 à 12 mois suivant une incitation en l'absence de dépistage), le taux de couverture du dépistage sur trois ans (2010-2012) a augmenté de 13,2 points. Douze mois après avoir reçu une incitation ou une relance, près de 280 000 femmes ont réalisé un dépistage qu'elles n'auraient probablement pas fait[107].

L'extension de ce dépistage organisé au niveau national est l'un des objectifs du Plan cancer 2014-2019 (action 1.1) qui recommande la réalisation d'un frottis du col de l'utérus chez les femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans, tous les 3 ans (après 2 frottis normaux à 1 an d'intervalle). Les objectifs fixés à cette généralisation

[106] Duport N, Heard I, Barré S, Woronoff AS. Focus. Le cancer du col de l'utérus : état des connaissances en 2014. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(13-14-15):220-1. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/13-14-15/2014_13-14-15_1.html

[107] Duport N, Salines E, Grémy I. Premiers résultats de l'évaluation du programme expérimental de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, France, 2010-2012. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(13-14-15):228-34. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/13-14-15/2014_13-14-15_3.html

sont de faire passer le taux de couverture du dépistage dans la population cible, de 50-60 % à 80 %, et de réduire l'incidence et le nombre de décès par cancer du col de l'utérus de 30 % à 10 ans.
En Europe, le cancer du col fait partie, avec le cancer du sein et le cancer colorectal, des 3 cancers dont le dépistage organisé est soutenu par une recommandation du Conseil de l'Union européenne parue en 2003[108] et par la publication de diverses préconisations pour l'assurance qualité des dépistages.
En France, la décision de généralisation de ce dépistage a pris du retard, ce qui a certainement introduit du flou et de la confusion sur le sujet. De plus, alors que vaccination HPV et dépistage sont des stratégies complémentaires dans la lutte contre le cancer du col, elles ont longtemps été promues de manière indépendante : d'un côté, le Comité des vaccinations et les institutions en charge de promouvoir le geste vaccinal mettaient en avant l'intérêt de cet acte ; de l'autre, les autorités de santé en charge de la lutte contre le cancer, mettaient l'accent sur le dépistage. La convergence et la complémentarité des stratégies ont été beaucoup trop tardives. Par ailleurs, la polémique autour du vaccin HPV a amplifié la confusion et l'errance des politiques publiques sur ce sujet.

5.2.3. Une gestion éclatée des dépistages

La gestion des dépistages organisés s'est construite de façon progressive. L'extension des missions des structures de gestion ne s'est pas accompagnée d'une homogénéisation de leurs pratiques.

En instaurant l'extension du DO du cancer du sein à tout le territoire national, le Plan cancer 2007-2013 recommandait à la fois un pilotage national et une consolidation des associations départementales ou interdépartementales de gestion. Avec l'extension de leur mission au DO du cancer colorectal, puis du cancer du col de l'utérus, ces structures ont vu leur charge de travail augmenter.

Des efforts d'animation et d'évaluation de ces structures ont été réalisés par l'INCa, mais leur pilotage n'est pas homogène. Par ailleurs, ces structures sont à la fois en lien avec l'INCa et les ARS, sans lien entre ces deux pilotages. Une animation régionale devrait favoriser le développement de la couverture de ces dépistages, à la condition d'une meilleure harmonisation entre l'INCa et l'ensemble des acteurs régionaux. Les médecins coordonnateurs départementaux ne sont pas tous suffisamment formés. Les structures de gestion ne sont pas assez impliquées dans la formation (initiale et continue) des professionnels et des autres acteurs, et dans la communication en faveur des dépistages en direction des publics-cibles.

Les structures de gestion apparaissent fragiles (associations 1901). Elles souffrent d'un manque de visibilité (noms différents) et d'une hétérogénéité dans l'accomplissement de leurs missions. Elles sont restées départementales alors que l'organisation régionale de la santé relève, depuis 2010, des ARS. Ces structures de gestion sont placées sous la double tutelle du ministère de la Santé et de

[108] Arbyn M, Van Oyen H, Lynge E, Micksche M, Faivre J, Jordan J. European Commission's proposal for a Council recommendation on cancer screening. BMJ. 2003;327(7409):289-90.

l'Assurance maladie, tandis que l'INCa est en charge de leur évaluation organisationnelle, et l'InVS de l'évaluation épidémiologique. Dans ce contexte éclaté, le pilotage national que devrait assurer théoriquement la DGS peine à se faire entendre, et l'ensemble mériterait d'être clarifié.

5.2.4. Une incitation au dépistage à développer

Les dépistages organisés font l'objet d'actions bien perçues par le public, mais l'information et l'implication des différents acteurs de soins mériteraient d'être renforcées.

Dans le cadre des deux Plans cancer, de nombreuses actions d'information du public, et d'information et de formation des médecins ont été mises en place.

Les campagnes nationales (Octobre rose pour le cancer du sein, Mars bleu pour le cancer colorectal) sont largement relayées par les médias et ont un impact certain. Elles sont préparées en lien avec les attentes des publics et leur impact est régulièrement évalué. À l'occasion d'Octobre rose 2013, une nouvelle orientation a été donnée à la communication sur le dépistage organisé du cancer du sein, tenant compte des conclusions du groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED), sur la nécessité d'éclairer au mieux la décision des femmes quant à leur participation au dépistage. Une évaluation menée après la campagne, auprès des femmes concernées a montré qu'elle est jugée utile (95 %), facile à comprendre (96 %) et rassurante (89 %). Son rôle incitatif est souligné par le fait que 70 % des femmes indiquent que les spots les incitent à prendre rendez-vous chez leur médecin et 81 % à se faire dépister[109]. L'évaluation de la campagne Mars bleu 2013 a montré de bons résultats en termes de mémorisation (75 %), et d'agrément. Elle a été jugée plus convaincante (82 %) et plus incitative (72 %) que la précédente campagne diffusée en 2011 et 2012[110].

Le rôle du médecin traitant généraliste est essentiel dans l'incitation au dépistage. Ce rôle a été clairement défini pour le cancer du côlon, puisque c'est lui qui délivre le test. En revanche, son implication dans le DO du cancer du sein devrait être renforcée. Une enquête réalisée en 2010 auprès de 600 médecins généralistes[111], a montré que leur implication dans le dépistage des cancers était très hétérogène : 56 % des médecins généralistes déclaraient vérifier systématiquement que leurs patients concernés ont bien réalisé un dépistage du cancer du sein, ils étaient 47 % à le faire pour le dépistage du cancer de la prostate, 45 % pour le dépistage du cancer du col de l'utérus et 34 % pour le dépistage du cancer colorectal.

[109] INCa. Rapport d'activité 2013. Résultats sur la base d'un post test de campagne réalisé par l'institut BVA et de l'évaluation des retombées presse, téléphoniques et internet de la campagne (INCa).

[110] Résultats sur la base d'un post test de campagne réalisé par l'institut BVA et de l'évaluation des retombées presse, téléphoniques et internet de la campagne (INCa).

[111] Enquête réalisée par l'Institut BVA en septembre 2010 par téléphone sur un échantillon représentatif de 600 médecins généralistes conventionnés exerçant à titre libéral. Le Baromètre « médecins généralistes et dépistage des cancers » (INCa).

Plusieurs campagnes d'information et de sensibilisation ont été réalisées auprès des médecins. De plus, une incitation financière a été mise en place, dès 2007, dans le cadre du contrat d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI), qui a été remplacé, dans la nouvelle convention médicale signée en 2011, par la rémunération à la performance sur objectifs de santé publique (ROSP). L'un des objectifs de la ROSP est d'atteindre un taux global de 80 % de mammographies dans les deux ans pour les patientes de 50 ans à 74 ans.

L'évolution récente de l'organisation des soins, avec les maisons et pôles de santé, peut constituer une opportunité de sensibilisation des équipes à la promotion du dépistage des cancers. Il serait également important de s'appuyer sur les contrats locaux de santé (près de 250 en France), qui constituent des accélérateurs de mobilisation citoyenne et sont des organisations en capacité de toucher des populations souvent exclues de ces démarches, en lien avec les collectivités territoriales et le tissu associatif.

5.2.5. Un dépistage des mélanomes soutenu

L'amélioration du dépistage des mélanomes a été une préoccupation constante des différents Plans cancer.

Les cancers de la peau sont les plus fréquents des cancers et ils sont en augmentation. Parmi eux, **le mélanome** occupe une place importante, malgré sa fréquence faible, en raison de sa particulière gravité. Leur détection précoce permet d'obtenir des taux de survie importants. La question d'un dépistage systématique organisé a donc été posée. Un premier rapport de la HAS, en 2006[112], avait conclu que celui-ci n'était pas justifié, principalement en raison de l'absence de lésions précancéreuses identifiables, mais préconisait une **stratégie de diagnostic précoce**, reposant sur l'information du public et des acteurs de santé, et sur la mise en œuvre d'un parcours de soins avec identification des populations à risque afin que celles-ci puissent être adressées pour une surveillance régulière à un dermatologue. Un nouveau bilan réalisé conjointement par la HAS et l'INCa, en s'appuyant sur une revue de la littérature, et publié en 2012[113], a confirmé les conclusions du rapport initial.

L'INCa apporte son soutien à la **journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau** organisée annuellement, au mois de mai, depuis 1998, par le Syndicat national des dermato-vénéréologues (SNDV). Un bilan de l'impact de cette journée est organisé conjointement par l'INCa et le SNDV. En 2012, cette journée a réuni plus de 14 300 participants et a permis de diagnostiquer 33 cas de mélanomes.
L'INCa a mis en place, dans le courant de l'année 2010, un module de formation multimédia de détection précoce des cancers de la peau à destination des professionnels de santé. Une fiche repère sur la détection précoce des cancers de la peau a été publiée en 2011.

[112] HAS. Stratégie de diagnostic précoce du mélanome. Recommandation en santé publique. 2006.
[113] HAS, INCa. Rapport d'orientation. Facteurs de retard au diagnostic du mélanome cutané. Juillet 2012.

5.2.6. Un dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA identifié comme nocif

L'évaluation de la stratégie de détection précoce du cancer de la prostate a permis d'établir les effets délétères d'un dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA.

Le dépistage du cancer de la prostate a fait l'objet de plusieurs bilans. En 2010, un premier avis de la HAS[114] a conclu qu'aucun élément scientifique nouveau ne justifiait de remettre en cause la position de la France, comme des autres pays, de ne pas recommander la mise en place d'un dépistage organisé en population générale du cancer de la prostate par dosage de l'antigène spécifique prostatique (PSA).
En 2012, sur saisine de la DGS, la HAS a analysé le cas particulier des hommes présentant un risque aggravé (antécédents familiaux, origine ethnique, exposition à des agents cancérogènes) afin de déterminer si une stratégie de dépistage pourrait présenter un intérêt particulier pour eux. Selon les conclusions de son rapport[115], en l'état actuel des connaissances, les bénéfices d'un dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA ne sont pas établis, et des effets délétères ont été clairement identifiés.

Un document sur l'information à délivrer aux personnes envisageant ce dépistage a été élaboré par l'INCa en 2013.

5.2.7. La possibilité d'un dépistage du cancer du poumon à l'étude

En France, chaque année, le cancer broncho-pulmonaire est responsable de près de 30 000 décès. Des travaux récents ont montré l'intérêt de son dépistage par scanner pulmonaire à faible doses, alors que d'autres études n'ont pas confirmé ces résultats. **Une note de cadrage de la HAS[116] a validé la nécessité de réaliser un point de situation sur la pertinence de ce dépistage.**

[114] HAS. Dépistage du cancer de la prostate. Analyse critique des articles issus des études ERSPC et PLCO publiés en mars 2009, Rapport d'orietation, Juin 2010 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/depistage_du_cancer_de_la_prostate_analyse_des_nouvelles_donnees_rapport.pdf
[115] HAS. Rapport d'orientation. Cancer de la prostate : identification des facteurs de risque et pertinence d'un dépistage par dosage de l'antigène spécifique prostatique (PSA) de populations d'hommes à haut risque ? ». Février 2012.
[116] HAS. Cancer du poumon : évaluation de la pertinence d'un dépistage des populations fortement exposées au tabac en France. Point de situation : analyse critique des études contrôlées randomisées. Note de cadrage, septembre 2014.

5.3. Synthèse

Les Plans cancer ont permis la généralisation du dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal. Toutefois, ce dépistage n'a pas atteint les niveaux fixés, et la participation aux dépistages traduit d'importantes inégalités selon le niveau d'éducation, le genre, les revenus, la région, et, à l'intérieur d'une même région, entre les territoires. Dans le cadre de sa recommandation de novembre 2011, la HAS a souligné l'existence d'un reste à charge de 30 %, financé par les organismes complémentaires ou le patient, pour les actes réalisés à la suite d'un dépistage positif (échographies, ponctions, biopsies). Ces disparités sont décrites dans le chapitre spécifique consacré aux inégalités ; elles nécessitent des efforts d'investigation et la mise en place d'actions spécifiques, qui ne peuvent se faire sans un pilotage renforcé au niveau national.

L'évolution vers des techniques de dépistage plus performantes (mammographie numérique, tests immunologiques pour le cancer du colon) devrait permettre de renforcer l'efficacité du dépistage organisé, mais nécessite d'être régulièrement évaluée.

Afin d'accroître l'efficacité et l'équité des dépistages, **la coordination nationale et régionale des structures responsables du dépistage organisé doit être améliorée.** De même, **le rôle des médecins traitants doit être renforcé** et **les actions d'information et de communication poursuivies** sur la base d'une réflexion stratégique tenant compte des moyens actuels d'information de la population (internet). In fine, il est indispensable de mettre en place **une stratégie nationale des dépistages**, dont la responsabilité incombe au ministère en charge de la Santé et, en son sein, à la Direction générale de la Santé, dont les moyens devraient être renforcés.
Une avancée dans ce sens a été réalisée puisqu'il existe depuis 2014 un comité stratégique des dépistages de cancers présidé par le Directeur général de la santé. Ce comité réunit 3 fois par an les directions d'administration centrale et les agences qui sont parties prenantes de ces programmes ainsi que les ARS.

6. AXE SOINS

6.1. Rappel des objectifs

Le chapitre « soins » du Plan cancer 2003-2007 (chapitre C) comporte 25 mesures sur les 70 que comprend le Plan. Intitulé « *Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient* », le chapitre « *vise à transformer radicalement la façon dont le cancer est soigné en France* ».

Il s'articule autour de quatre orientations :

- **Mesures 29 à 38 :** coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient ;
- **Mesures 39 à 41 :** donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie ;
- **Mesures 42 et 43 :** être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes ;
- **Mesures 44 à 53 :** offrir un accès plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique.

Par ailleurs, certaines mesures impactant directement les soins apparaissent dans le chapitre E (« *une formation plus adaptée* ») : il s'agit de 4 mesures concernant la formation initiale et continue des médecins et des paramédicaux.

Pour **le Plan cancer 2009-2013**, l'objectif de « *renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie* » est un des 3 thèmes transversaux censés « *structurer et irriguer la stratégie du plan* ».

L'axe « soins » du Plan cancer 2009-2013 a pour objectif de « *garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace* », avec 7 mesures sur les 30 que comporte le Plan, qui se traduisent par **5 mesures de portée générale :**

- **Mesure 18 :** personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant. Cette mesure est l'une des 6 « mesures phares » du Plan avec l'objectif chiffré qui est de « *faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins* », lequel doit systématiquement impliquer le médecin traitant ;
- **Mesure 19 :** renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer ;
- **Mesure 21 :** garantir un égal accès aux traitements et aux innovations ;
- **Mesure 23 :** développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares et porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents ;
- **Mesure 24 :** répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences.

Deux disciplines font l'objet de mesures spécifiques : les mesures 20 et 22 visent respectivement à soutenir la spécialité d'anatomopathologie et la radiothérapie.

En outre, le Plan cancer 2009-2013 entend aussi développer « *fortement* » l'information donnée aux patients car « *elle est un levier essentiel du processus de démocratie sanitaire* ».

6.2. Effets des Plans sur la structuration du paysage

Pris en application du Plan cancer 2003-2009, le décret 2007-388 du 21 mars 2007 [117] structure l'organisation des soins en cancérologie en posant le principe d'autorisations d'activité fondées sur un double critère : le respect d'un seuil minimal d'activité, et le respect de critères de qualité qui sont ceux du Plan cancer ainsi que des critères d'agrément spécifiques aux différents segments du soin, définis par l'INCa.

Les critères de qualité sont les suivants :

- mise en place de la concertation pluridisciplinaire ;
- mise en place du dispositif d'annonce ;
- remise à la personne malade d'un programme personnalisé de soins (PPS) ;
- suivi des référentiels de bonne pratique clinique ;
- accès pour la personne malade à des soins « de support » ;
- accès pour la personne malade aux traitements innovants et aux essais cliniques ;
- appartenance à un réseau régional ou territorial de cancérologie ;
- mise en place d'une organisation interne (Centre de coordination en cancérologie : 3C), existence d'une cellule qualité chargée de la mise en œuvre de l'ensemble du dispositif.

La mise en œuvre des autorisations d'activité par les ARS a conduit à diminuer significativement le nombre d'établissements prenant en charge des personnes atteintes de cancer, passé, selon la DGOS, de près de 1 200 sites fin 2008 à 914 début 2010 et 892 mi-2012. Selon l'INCa, le nombre d'établissements autorisés était de 914 établissements fin 2013[118]. La disparition de centres dont l'activité minimale et la qualité, au sens du Plan cancer et du décret, n'étaient pas assurées, doit permettre de garantir à tous les patients un niveau minimal de qualité ; il s'agit d'un effet direct et important des Plans cancer. Toutefois, cela reste à vérifier et le

[117] Circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie ; Décret n°2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique ; Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer ; CSP D.6124-131.

[118] INCa. Les cancers en France. Edition 2013, 01/2014, p.136.

processus n'est pas achevé : le bilan des visites de conformité opéré par la DGOS en lien avec les ARS au 30 juin 2012[119], a montré une avancée inégale selon les régions et fait apparaître qu'une partie importante des établissements connaissaient des délais de mise en conformité[120]. Or, ces délais concernent principalement les aspects phares des critères de qualité : tenue des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), dispositif d'annonce, et remise du protocole personnalisé de soins (PPS). Par ailleurs, *« la garantie de l'accès effectif aux soins de support est difficile à apprécier par les ARS »*. Reste aussi à s'assurer que ce processus d'amélioration de la qualité ne s'est pas accompli au détriment de l'accessibilité des centres de traitement pour certains patients.

6.2.1. Quelle réalité et quelles conséquences pour la concertation pluridisplicinaire ?

Le principe de la pluridisciplinarité de la décision médicale dans le cadre des RCP est désormais acquis. Cependant, l'effectivité de leur mise en pratique et les conséquences sur la décision médicale restent à évaluer.

La mesure 31 du Plan cancer 2003-2007 visait à faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier.

Les acteurs sont unanimes à souligner que **la généralisation des RCP répondait effectivement aux besoins de la prise en charge,** et qu'elle **a profondément changé la pratique des acteurs hospitaliers** de la cancérologie, en imposant la discussion pluridisciplinaire en amont de la décision médicale. L'importance de l'adhésion des acteurs du soin à ce principe de pluridisciplinarité n'est pas à sous-estimer : en effet, on assiste là à une modernisation radicale des conceptions de la pratique médicale, qui élargit le colloque singulier médecin-malade à un colloque pluriel entre un patient et une équipe de soins. Dans cette mesure, il n'y a pas lieu de s'étonner que ces changements concrets s'installent progressivement et dans une relative lenteur.

De fait, **la généralisation des RCP est un processus plus lent que prévu et inégal** : selon une enquête réalisée par la HAS[121], en 2012 les RCP n'étaient effectivement mises en œuvre que pour 70 % à 80 % des établissements autorisés, ce pourcentage variant selon le niveau d'exigence de qualité pris en compte[122]. Cette étude n'informe pas sur le pourcentage de patients dont les dossiers sont effectivement, à cette date, examinés en RCP. Selon le rapport d'évaluation du Plan

[119] Assises de la cancérologie publique, 29 et 30 mars 2012 ; Réunion DGOS/Inca/ARS sur le bilan des visites de conformité du 22 janvier 2013.

[120] Sur l'ensemble des autorisations délivrées, 33% avaient fait l'objet d'observations des ARS avec demande de mesures correctrices, 12% d'injonctions de corrections avec délai ; 3 % des autorisations ont été suspendues par l'ARS.

[121] Rapport final du Plan cancer 2009-2013, juin 2013. p.101.

[122] Niveau 1 : la trace d'une RCP datée et comportant la proposition de prise en charge est retrouvée lors de la prise en charge initiale d'un primo-diagnostic de cancer ; Niveau 2 : un compte rendu de RCP daté, comportant la proposition de prise en charge et l'identité d'au moins « trois médecins de spécialités différentes » est retrouvé dans 7 dossiers sur 10.

cancer 2003-2007[123], dans les trois missions de terrain réalisées, environ 70 % à 80 % des nouveaux patients auraient eu leur dossier examiné en RCP, avec des variations élevées selon la discipline, et en termes de qualité, tant des dossiers, que de la participation des médecins ; il serait intéressant de connaitre l'état de la situation à la fin du Plan cancer 2009-2013. Le fait que ce volet clé du dispositif qualité ne soit pas encore généralisé en dépit de son caractère obligatoire, interroge, d'une part, sur l'efficacité de la réglementation, et d'autre part, sur la volonté de certains acteurs de le mettre effectivement en œuvre. Cela peut traduire aussi un certain désenchantement par rapport au fonctionnement réel du dispositif.

En effet, les retours du terrain soulignent divers écueils : multiplication de réunions complexes et chronophages, risque d'allongement des délais de prise en charge des patients sans réelle plus-value médicale, faible participation des médecins traitants, charge excessive pour les médecins hospitaliers, en particulier pour les cas complexes, pour lesquels les compétences requises peuvent dépasser les moyens de l'équipe locale ; doutes sur l'intérêt pour les cas simples ; financements des RCP insuffisants par rapport au temps consacré par les médecins.

Le Plan cancer 2014-2019 entérine la nécessité de faire évoluer la pratique des RCP puisqu'il se fixe (Action 2.10) pour objectif de « *Garantir à chaque malade que la proposition thérapeutique qui lui est faite a pu s'appuyer sur l'avis d'une RCP spécialisée lorsque la situation ou la complexité de sa prise en charge le justifie* », dans une logique « *comparable à ce qui est mis en place avec l'organisation de la prise en charge des cancers rares* ». Il s'agit d'identifier pour ces cas complexes un niveau pertinent de RCP, et les conditions pratiques de leur mise en place et de leur fonctionnement.

Pour le Comité d'évaluation, il est difficile aujourd'hui de porter une appréciation globale sur le fonctionnement des RCP : les données disponibles sont essentiellement comptables et portent sur le nombre de réunions tenues, de décisions prises, etc. Il serait nécessaire, aujourd'hui, de mieux connaître l'effectivité du fonctionnement des RCP et l'impact de ce dispositif sur la décision médicale et la trajectoire de soins des patients.

6.2.2. L'échec de la coordination ville/hôpital

L'objectif de coordination entre la ville et l'hôpital n'est pas atteint. Cet échec questionne particulièrement l'objectif commun aux deux Plans cancer d'impliquer davantage le niveau de proximité dans le parcours de soin et de favoriser les prises en charge à domicile.

Les deux objectifs complémentaires : « *fluidifier des parcours de soins complexes* », et « *permettre aux patients de vivre plus « normalement » avec leur maladie, au contact de leurs proches* », sont au cœur des deux Plans 2003-2007 et 2009-2013. Concrètement, cela implique pour les deux Plans de mieux coordonner le secteur de

[123] p.261.

la ville et de l'hôpital ; de donner au médecin généraliste/traitant un rôle pivot dans la prise en charge de la maladie et de faciliter son accès à l'information sur les épisodes de prise en charge spécialisée ; et de favoriser les soins à domicile en impliquant davantage tous les acteurs de proximité.
Ces différents objectifs sont en cohérence avec les stratégies globales de réforme du système de santé français à l'œuvre depuis le début des années 2000 et leurs difficultés de mise en œuvre renvoient à la difficulté plus large de l'évolution du système. Comme l'a rappelé l'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013[124], les raisons de l'échec de cette stratégie sont multiples et leur analyse dépasse le contexte de la prise en charge du cancer. Les auteurs de l'évaluation à mi-parcours rappellent que « *le Plan cancer ne peut résoudre l'ensemble des problèmes relatifs à l'organisation de système de santé en général* ».

Le Plan cancer 2003-2007 s'était fixé pour objectif (chapitre soins, mesure 29) de « *mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville, **par la généralisation des réseaux de cancérologie** […] coordonnant l'ensemble des acteurs de soins »,* c'est-à-dire, *« l'ensemble des établissements et médecins libéraux de la région accompagnant des patients atteints de cancer* ». Il s'agit là des réseaux de soins, tournés vers les pratiques locales et clairement différenciés des réseaux dits « régionaux », conçus comme des garants de la qualité des pratiques et de la méthodologie.
La mesure 29 voulait *ainsi « assurer d'ici quatre ans* (soit en 2007, à l'achèvement du Plan) *la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer » : « tout patient doit bénéficier d'une prise en charge en réseau »* sous la responsabilité particulière des établissements de soins. « *Le réseau doit garantir au patient une prise en charge multidisciplinaire, ainsi qu'une continuité des soins, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son retour au domicile* ». Cette approche régionale n'exclue pas les réseaux dits territoriaux ou de proximité préexistants, mais institue un niveau supplémentaire avec une mission différente de coordination.

Le médecin généraliste est inclus dans le dispositif réseaux dès 2003. **La mesure 33** du Plan cancer 2003-2007 visant à « *faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer, par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie »,* prévoit en effet :

- la mise en place d'un forfait de suivi par le généraliste membre du réseau, couvrant les épisodes inter-hospitaliers ;
- la participation des médecins généralistes aux RCP ;
- l'accès du généraliste au dossier médical des patients suivis.

Le Plan cancer 2009-2013 (**mesure 18** : « *personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant*[125] ») ne reprend pas à son compte le développement des réseaux de cancérologie[126]. En revanche, retenant la nécessité

[124] p.65.

[125] Le changement de vocabulaire correspond à la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), qui a affirmé le rôle pivot du médecin traitant dans l'organisation et le suivi du parcours de soins du patient. Depuis 2004, il est demandé au patient de déclarer à l'assurance maladie le nom de son médecin traitant, défini par les formulaires officiels adressés aux patients comme « *le médecin qui vous connaît le mieux et auquel vous vous adressez en priorité en cas de problème de santé* ».

[126] La stratégie de coordination des acteurs de soins par le développement des réseaux est en effet alors considérée comme ayant échoué : pour l'IGAS, en 2006, « *sauf exception, l'impact des réseaux financés sur la santé des patients ne peut être considéré que comme potentiel* » ; en 2009, le rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007 évoque à propos des réseaux

d'une meilleure coordination pour mieux accompagner, en dehors des épisodes hospitaliers, les malades qui *« demandent un parcours de soins plus fluide pour éviter tout sentiment de rupture »*, le Plan cancer 2009-2013 entérine la difficulté pour les médecins d'assumer eux-mêmes des tâches de coordination et mise sur :

- La mise en place à titre expérimental de postes de soignants spécialisés chargés de coordonner ce parcours entre l'hôpital et le domicile : les infirmiers coordonnateurs ;
- Une plus grande implication des médecins traitants et des autres acteurs de proximité (sans évoquer les réseaux) autour du patient ; la « *fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase aigüe et la surveillance* » doit être confortée par l'élaboration de recommandations, par la formation médicale continue, par l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération ;
- Le développement d'outils de coordination et de partage entre professionnels de santé, hospitaliers et libéraux ;
- Le développement de l'usage et des services du dossier commun de cancérologie (DCC) dans le contexte du déploiement du dossier médical personnel (DMP).

6.2.2.1. Les réseaux de proximité (réseaux territoriaux)

Le réseau régional est conçu comme la clé de voûte de la mise en œuvre des critères de qualité, alors que le réseau local ou territorial a pour mission la coordination de l'ensemble des acteurs autour du soin.

Le Plan cancer 2009-2013 n'a pas encouragé le développement des réseaux territoriaux ; en revanche, il a promu l'expérimentation d'un nouveau métier dédié à la coordination ville-hôpital : les infirmiers de coordination.

Différents réseaux de proximité préexistants (Midi-Pyrénées, Centre, IDF, Rhône-Alpes, …) réunis dans une Coordination nationale, l'ACORESCA, poursuivent leur activité, soutenus par une dynamique locale relayée par les ARS. L'ACORESCA, association loi 1901, a pour vocation la mutualisation des expériences des réseaux, et se présente comme un interlocuteur privilégié auprès des instances publiques. Cependant, ni l'INCa qui s'est appuyé sur les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) pour fédérer les actions locales et assurer les remontées d'information, ni le ministère en charge de la Santé (DGOS) considérant que les réseaux cancer[127] étaient trop spécifiques pour relever des orientations méthodologiques données aux ARS[128], n'ont soutenu ni encouragé cette modalité de coordination des acteurs de terrain - sans toutefois inciter activement à leur disparition. Les services rendus par les réseaux existants varient selon les contextes régionaux et locaux. La

---

une « *occasion ratée* » en dépit d'expériences régionales réussies (Aquitaine, Centre) et déclare que « *les réseaux de soins en cancérologie sont inexistants* ».

[127] De même que pour les réseaux périnatalité.

[128] Le guide méthodologique de la DGOS « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » d'octobre 2012 vise à donner aux ARS des orientations pour faire évoluer les réseaux de santé vers une mission d'appui aux médecins généralistes et aux équipes de premiers recours, pour la prise en charge des situations complexes, et pour accompagner l'évolution des réseaux vers des réseaux polyvalents de proximité, centrés sur la coordination des soins et au service des équipes de proximité ; le champ du guide exclut les réseaux de cancérologie « *compte tenu de leur spécificité* ». En revanche le Plan cancer 2014-2019, Objectif 16, action 16.1, entend « *rapprocher les réseaux polyvalents de proximité et les dispositifs spécialisés dans le cancer, de façon à assurer la prise en charge globale en santé* ».

performance de ces réseaux de proximité n'a pas été évaluée, ce que prévoit de faire le Plan cancer 2014-2019.

6.2.2.2. Les nouveaux métiers de coordination

L'expérimentation des nouveaux métiers de coordination prévue dans le cadre du **Plan cancer 2009-2013** n'a concerné que 35 équipes hospitalières. Le bilan réalisé en septembre 2012[129] a montré que, si le rôle des infirmiers coordonnateurs s'est avéré positif auprès des patients, les infirmiers coordonnateurs s'étant positionnés comme les interlocuteurs privilégiés du patient, ce dispositif n'a pas permis d'accroître la participation effective des médecins traitants dans le parcours des patients, ni leur rôle dans la prise en charge de l'après-cancer.

Il est permis de penser que le choix d'un positionnement intra-hospitalier pour les infirmiers de coordination n'était pas favorable à un rôle d'interface entre le secteur des soins de ville et l'hôpital. De fait, dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, une seconde phase prévoit la sélection de 10 équipes ou professionnels issus du premier recours (professionnels de ville exerçant dans le cadre traditionnel ou structures pluridisciplinaires de prise en charge de premier recours, de type maison ou centre de santé), en complément des 35 équipes hospitalières.

Le Plan cancer 2014-2019 (objectif 4, action 4.1) envisage la création du métier d'infirmier clinicien en cancérologie, doté de la possibilité de réaliser des pratiques « avancées », afin de mieux répondre aux besoins de la population, en cohérence avec les évolutions de l'organisation des soins. Il reconnait également la place des réseaux territoriaux dans le cadre d'une « *réponse graduée à la diversité des demandes prises en charge* », en attribuant aux ARS et aux RRC la responsabilité d'en préciser localement la place et le rôle (objectif 7).

6.2.2.3. Les outils de coordination et d'information sur le patient

Après dix ans de travaux, le déploiement du DCC, prévu depuis la loi de 2004, et adossé désormais au DMP au plan national, n'est toujours pas achevé. Seulement 418 000 DMP ont été ouverts au 2 janvier 2014.

En revanche, des expériences régionales ou locales de mise en œuvre du DCC sont opérationnelles (7 régions pilotes : Alsace, Aquitaine, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays-de-Loire, Picardie, Rhône-Alpes), ou en cours (Bretagne, Centre, Haute-Normandie, Basse-Normandie).

L'analyse des retards de déploiement d'un outil de communication indispensable, s'appuyant sur les technologies contemporaines de stockage et de transmission d'information, dépasse la question de la cancérologie. La difficulté persistante de faire aboutir ce dossier essentiel pose la question, non de sa pertinence, que personne ne conteste, mais de sa faisabilité à l'échelle nationale. Il aurait convenu

[129] INCa. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Synthèse nationale des bilans à un an des 35 sites pilotes. Collection Bilans d'activité et d'évaluation, septembre 2012.

peut-être d'associer à l'approche technologique une méthodologie plus dynamique de conduite du changement. En tout état de cause, cette question des résistances au partage des informations médicales dépasse le domaine du cancer mais elle revêt une acuité particulière pour cette maladie, compte tenu de la pluralité de ses aspects, et des disciplines et professionnels impliqués dans le parcours de soin.

6.2.2.4. La prise en charge à domicile

En 2014, les prises en charge à domicile restent encore limitées, malgré les incitations des Plans et les possibilités théoriques offertes par les traitements et l'organisation. Alors que **le Plan cancer 2003-2007** s'était donné pour objectif de « *développer progressivement les soins à domicile »* et en particulier (**mesure 41**) de « *faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile* », notamment grâce aux réseaux locaux, en 2014, sur environ 50 molécules potentielles, moins de 5 % seraient mises en œuvre à domicile[130]. Selon l'INCa*, « l'organisation prévue pour l'oncogériatrie ignore le premier recours ; l'administration de chimiothérapie en HAD en 2011 représente 3 % de l'activité globale d'administration des traitements anticancéreux dans un cadre hospitalier »*[131]*,* avec d'importantes variations régionales. Selon la FNEHAD[132], l'activité de chimiothérapie en HAD représentait, en 2011, 1,66 % du nombre de journées total réalisé en HAD. Décroissante en 2010 et 2011 (-19 % de journées et -12,5 % en séjours, alors que l'activité des établissements d'HAD avait cru de + 18,3 % en journées et de + 15 % en séjours), l'activité a cependant augmenté en journées de 8,5 % en 2012, tout en restant très marginale au sein des prises en charge à domicile**.** Le déploiement des soins palliatifs à domicile est resté également très en deçà des attentes et des objectifs annoncés.

6.2.2.5. La place et le rôle du médecin traitant dans la prise en charge à domicile

En 2014**,** les médecins traitants (généralistes) sont peu présents dans les réseaux régionaux, contrairement aux objectifs affichés ; ils participent peu aux RCP et sont peu impliqués dans la définition des PPS[133]. La place et le rôle des acteurs de proximité autres que le médecin traitant, n'ont fait l'objet d'aucune action concrète d'envergure nationale. Il existe cependant, manifestement, des situations locales très contrastées. D'importantes variations territoriales peuvent être constatées, conduisant à des risques d'inégalités en termes de prises en charge.

Dans l'avenir, la prise en charge à domicile du cancer ne peut qu'être croissante, compte tenu, tant des possibilités techniques offertes par la chimiothérapie per os,

[130] Source : Audition du Dr Godard.

[131] INCa. Les cancers en France. Edition 2012, p.229.

[132] FNEHAD. Rapport d'activité 2011-2012 {Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, 2012 63 /id}, in Pertinence du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et Organisationnelle, Note de cadrage, HAS, novembre 2013.

[133] INCa. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Synthèse nationale des bilans à un an des 35 sites pilotes. Coll bilans d'activité et d'évaluation, septembre 2012.

que des perspectives ouvertes par la chirurgie ambulatoire[134] dans un contexte économique conduisant à restreindre les séjours hospitaliers. Le Comité d'évaluation s'interroge toutefois sur la diversité, voire la contradiction, des points de vue sur la place et le rôle des médecins généralistes/médecins traitants dans l'organisation et les dispositifs de prise en charge du cancer. Leur place n'est pas discutable, tant au stade du diagnostic, que dans la période suivant la phase active des traitements. Elle est plus complexe lors de la phase active de la prise en charge, où ils interviennent davantage en accompagnement du patient principalement pris en charge par les dispositifs spécialisés. Si certains médecins traitants s'affirment très fortement demandeurs d'un plus grand engagement, déplorant le manque de temps et les difficultés d'accès à l'information sur le patient provenant de l'hôpital, d'autres soulignent qu'ils ont en réalité aujourd'hui une file active faible, voire très faible, de patients atteints de cancer, ne justifiant pas l'effort important de formation et d'organisation nécessaires à leur intégration dans les dispositifs complexes de prise en charge. Des contacts plus fréquents et plus faciles (téléphoniques …) avec les spécialistes lors des traitements leur paraitraient nécessaires et suffisants.

L'étude[135] réalisée sous la direction de Valérie Buthion met en évidence la complexité des demandes adressées au médecin généraliste durant la prise en charge : le médecin traitant est peu sollicité sur le plan médical par des patients très entourés médicalement par ailleurs, il peut en revanche se voir attribuer un rôle de relai administratif ou médico-légal, ou participer à un soutien psychologique des malades et des familles ; il peut avoir un rôle d'orientation dans l'urgence, ainsi que d'accompagnement médical, d'écoute et de résolution des problèmes, dans les limites concrètes que lui fixe le paiement à l'acte. Plus impliqués dans les soins palliatifs, les médecins traitants peuvent se montrer réticents à prescrire des médicaments antidouleur pour lesquels ils ne sont pas nécessairement bien formés.

Par ailleurs, aux prises en charge à domicile s'associent de nombreuses questions qui sont aujourd'hui sans réponse : compliance au traitement, adaptation des traitements, gestion des suites, etc., supposant pour les médecins traitants, outre une formation spécifique, un suivi étroit des patients et une articulation à la fois souple et rapide avec les centres de soins.

Ainsi les conditions de l'implication des médecins généralistes/traitants dans la prise en charge des patients atteints de cancer restent à définir.

Pour autant que la formation/information des praticiens pourrait être incriminée, concrètement, l'INCa et la HAS ont produit des guides d'information par cancer à l'intention des médecins généralistes, décrivant les prises en charge standard pour 25 localisations couvrant plus de 95 % des cas incidents. Cependant, l'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 a souligné (p.68) qu'« *aucune étude d'impact (de ces documents) sur les connaissances et les pratiques des médecins traitants ne*

[134] Selon les projections réalisées par la fédération Unicancer, d'ici à 2020, 50% des interventions chirurgicales pour cancer du sein seraient susceptibles d'être réalisées en ambulatoire, et la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait atteindre 50%.

[135] Valérie Buthion. « Structures de proximité versus plateaux techniques en cancérologie : analyse organisationnelle et des préférences des patients dans le contexte des soins de support ». Rapport de recherche provisoire, décembre 2014. Étude par entretiens auprès de 89 personnes dont 48 professionnels et 14 généralistes.

semble être réalisée ». Selon les auteurs, *« compte tenu des ressources qui sont consacrées à la production de ces documents, cela constitue un problème ».*

Le rôle du mode de financement de l'activité des médecins traitants, et ses conséquences sur la répartition du temps médical et donc sur les difficultés matérielles et pratiques pour des médecins traitants/généralistes à participer à des RCP ou à des réseaux, doivent aussi être correctement évalués. Prise en application de la mesure 33 du Plan cancer 2003-2007, la mise en place du forfait Assurance maladie pour le suivi des ALD par le médecin traitant, ne semble pas avoir résolu ces difficultés. De fait, considérant (objectif 4, p.43, action 4.1) que, dans la logique visant à faciliter le parcours du patient comme la qualité de sa prise en charge, *« il est essentiel que les obstacles financiers au passage de l'hôpital au secteur ambulatoire, aux structures médico-sociales ou au domicile soient levés* », **le Plan cancer 2014-2019** envisage d'engager une réflexion sur les modes de rémunération appropriés à cet objectif, et de mettre en place des expérimentations tarifaires « au parcours »[136].

Le Plan cancer 2014-2019 réaffirme que *« la prise en charge en cancérologie sollicite plus fortement les professionnels de premier recours »* et fait porter à nouveau l'accent sur la nécessité de mieux assurer les échanges d'information entre l'hôpital et la ville ; « il *s'agit d'une condition déterminante à leur implication dans le suivi et la prise en charge des patients* ». Il s'agit, pour le Plan cancer 2014-2019 de confirmer les orientations des Plans précédents, et d'entériner le constat que les évolutions attendues ne sont pas produites durant les dix années du déroulement des deux Plans cancer. On ne peut que s'interroger sur la persistance de cette problématique et sur l'incapacité apparente des acteurs à lui apporter une solution satisfaisante.

Ainsi, les mesures envisagées par le **Plan cancer 2014-2019** pour améliorer l'articulation ville-hôpital se concentrent sur la question préalable et technique du partage de l'information.

Il s'agit de rendre le DCC performant et opérationnel :

- assurer l'informatisation et la sécurisation des échanges d'information ;
- « *faire évoluer les contenus du PPS et du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) pour qu'ils prennent mieux en compte l'ensemble des besoins des patients et en faire des supports opérationnels d'interface avec les professionnels de premier recours* » ; il s'agit également de *« donner la possibilité à l'équipe de premier recours de contribuer à la constitution de ces documents* » ;
- développer la télémédecine (seul objectif novateur dans cette catégorie) ;
- diffuser des supports d'information de bonnes pratiques, notamment pour les chimiothérapies orales.

[136] Objectif 17 p.121 : « Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie ».

6.2.3. Un dispositif de coordination hétérogène

La mise en place des différentes institutions chargées, au niveau régional, de la coordination des acteurs et de la diffusion des bonnes pratiques, témoigne d'importantes différences selon les régions et les établissements. L'impact de ces différents modèles d'organisation sur l'activité des professionnels et sur les prises en charge n'est pas évalué.

La superposition d'institutions (3C, réseaux régionaux et territoriaux, pôles régionaux) chargées dans le cadre des deux Plans cancer de la coordination des acteurs, de l'observation et de l'évaluation des pratiques, du contrôle qualité, de la production d'indicateurs et de leur remontée vers l'INCa, de la production et de la diffusion de référentiels cliniques, peut poser question**.** Certains retours de terrain évoquent un effet « millefeuille » et une confusion des rôles, ainsi que le coût et le caractère chronophage de la coordination entre des organisations dont la vocation est précisément la coordination. Dans d'autres régions (Midi-Pyrénées, Picardie, Nord-Pas-de-Calais, …) chacune de ces institutions a trouvé sa place, l'ensemble constituant une armature logique et satisfaisante pour l'animation de la thématique « cancer » auprès des acteurs de la région.

La configuration, ainsi que le fonctionnement des 3C et des réseaux régionaux, l'effectivité du contact patient *via* le médecin traitant, les associations, voire le patient lui-même (pour lequel le Plan cancer 2003-2007 prévoyait dans les 3C « *un contact médical unique* », le médecin référent) ont été laissés à l'initiative des établissements, et reflètent parfois des enjeux locaux autant qu'une logique de rationalisation de la coordination des prises en charge.

On peut ainsi se demander si l'hétérogénéité du dispositif selon les régions et les établissements ne met pas en défaut l'objectif d'égalité de traitement sur le territoire national : disparités quant au partage des informations sur les patients et par conséquent sur l'organisation du parcours de soins, niveaux variables de l'informatisation des données et de la diffusion des référentiels, et diversité dans la place reconnue au patient, au médecin traitant, et aux associations.

En tout état de cause, l'impact de cette organisation complexe sur les pratiques d'acteurs d'une part, et sur le vécu des patients, d'autre part, n'a fait l'objet d'aucune évaluation globale publiée à ce jour. En particulier, les questions suivantes se posent :

- En quoi les pratiques de soin et de prise en charge en ont-elles été modifiées ?
- Avec quel bénéfice ou, à l'inverse, quelle perte de chance pour les patients ?
- Quel niveau de satisfaction des acteurs, sur quels aspects de la prise en charge ?
- Avec quel coût, en temps médical et soignant, et en moyens financiers ?
- Quelles pratiques régionales pourraient être utilement transposées, en particulier sur la participation des médecins libéraux, sur la forme et le contenu du PPS, sur le contact avec les patients, etc. ?

- Est-il (encore en 2015) utile et légitime de maintenir à l'intérieur de l'hôpital un dispositif qualité, celui des 3C, spécifique au cancer ? Quelle est aujourd'hui la légitimité des 3C, notamment lorsqu'ils sont inter-établissements ?

Le Plan cancer 2014-2019 partage cette interrogation sur l'efficacité de cette organisation spécifique au cancer. L'objectif 16, action 16.1 prévoit d'« *évaluer et redéfinir, en vue d'une meilleure intégration des professionnels de ville, le périmètre des actions de coordination (3C, infirmière (sic) de coordination, réseaux territoriaux) mises en place dans les Plans cancer précédents ; améliorer la synergie de leurs interventions et expliciter leurs relations avec les RRC ; et revoir les missions et principes de financement des 3C à la lumière des éléments de cette évaluation, des évolutions régionales actuelles vers des 3C inter-établissements, ainsi que des priorités de la politique de santé dans le champ du cancer* ».

Le Plan cancer 2014-2019 prévoit également de « *développer dans la certification des établissements de santé une approche par parcours du patient atteint de cancer, qui pourrait aller jusqu'à une certification de parcours, et adapter la méthode du patient traceur dans le champ de la cancérologie* ».

6.2.4. Des médecins surchargés et inégalement formés à la relation humaine

6.2.4.1. La démographie médicale

Alors que le **Plan cancer 2003-2007** décrivait la cancérologie comme une spécialité peu dotée et « *peu attractive pour des professionnels compétents* », l'augmentation de l'incidence des cancers d'une part, et la perspective de diminution de la démographie médicale pour plusieurs spécialités centrales en cancérologie, d'autre part, à nouveau soulignée par le Plan cancer 2009-2013, créaient une situation alarmante.

Pour le Plan cancer 2003-2007 (**mesure 48**) comme le Plan cancer 2009-2013 (**mesure 24**), l'augmentation des effectifs en oncologie ainsi que l'évolution de la formation et des pratiques, incluant la définition de nouveaux métiers destinés à soulager le temps médical spécialisé en oncologie (infirmiers de coordination, infirmiers d'annonce, médecins spécialistes de la douleur) visent à répondre à la surcharge actuelle et prévisible des professionnels face à l'augmentation des besoins.

De fait, dès le Plan cancer 2003-2007, des signaux inquiétants faisant état du risque élevé de syndrome d'épuisement professionnel (*burn-out*) chez les oncologues se sont fait entendre de plusieurs sources représentatives de la profession. Le rapport Vernant (p.77, &2-4-8) se préoccupe également de prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants : celui-ci aurait atteint, selon une étude française de 2009, un taux de 44 % correspondant à 26 % d'épuisement émotionnel et 35 % de dépersonnalisation. Selon la principale étude française transdisciplinaire

en oncohématologie, les taux de *burn-out* s'élèvent à 38 % chez les médecins, 24,5 % chez les infirmiers et 35,2 % chez les aides-soignants (sur 236 soignants)[137].

Selon le rapport final du Plan Cancer 2009-2013, l'évolution des effectifs médicaux en activité et en formation[138] montre une progression significative depuis 2008, sauf pour les effectifs hospitalo-universitaires (PU-PH et MCU-PH), ce qui a justifié l'augmentation des postes hospitalo-universitaires ouverts au concours et à mutation dans ces disciplines. Par ailleurs, un soutien particulier a été mis en œuvre pour les régions en situation démographique difficile, qui bénéficient de moyens renforcés.

Le domaine du cancer a été indiqué comme une priorité pour les redéploiements de postes de titulaires en 2012 par les ministères chargés de la Santé et de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Le Rapport du professeur Vernant[139] **indique que, pour ce qui concerne les oncologues médicaux, l'objectif quantitatif prévu semble avoir été atteint**. Il note toutefois que nombre de postes ne sont pas occupés par des titulaires et que d'autres restent vacants, en particulier dans les centres hospitaliers généraux.

Lors des auditions, les représentants des professions ont à nouveau mis l'accent devant le Comité d'évaluation, sur la surcharge d'activité à laquelle sont confrontées les structures de soins et sur la pression subie par les oncologues, mettant selon eux en difficulté le fonctionnement des différents dispositifs qualité issus des Plans (RCP, annonce …)[140]. De nouvelles études sur les conditions de travail en cancérologie seraient utiles pour documenter la situation actuelle. Il est possible toutefois de considérer qu'on est actuellement en période de transition, en attendant l'effet des nouveaux recrutements.

6.2.4.2. La formation à la relation humaine

La qualité de la relation humaine dans la prise en charge des cancers est une des préoccupations centrales des Plans cancer. La mise en question de la brutalité excessive de l'annonce du cancer, l'insuffisante prise en compte par les professionnels de la globalité de la personne soignée et de ses besoins, au-delà des aspects purement techniques du soin, sont en effet au cœur des besoins exprimés en 2002 par les patients, dans le cadre des Etats Généraux du Cancer. Ces préoccupations ont de ce fait un caractère fondateur pour la définition de la politique nationale de lutte contre le cancer, qui s'est traduite dans les Plans. Le Plan cancer 2003-2007 en particulier, a accordé une importance extrême à l'attention qu'il

[137] Blanchard P, Truchot D, Albiges-Sauvin L, Dewas S, et al. Prevalence and causes of burnout amongst oncology residents: A comprehensive nationwide cross-sectional study, On behalf of SFJRO, AERIO, AIH and CNEC. European Journal of Cancer, Received: April 7, 2010; Accepted: May 7, 2010; Published Online: June 07, 2010.
Sur 340 internes d'oncologie médicale, d'oncologie radiothérapie et d'hématologie (avec un taux de réponse de 60%).

[138] Sources : Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS). Arrêtés des ministères en charge de la Santé et de l'Enseignement supérieur.

[139] p.47.

[140] En 2011, le nombre de dossiers déclarés enregistrés en RCP par les RRC dans leurs tableaux de bord a été multiplié par 3 par rapport à 2005, passant de 240 937 à 739 194 (soit + 11% par rapport à 2010). (INCa. Les cancers en France en 2013, p.148).

convient de porter aux personnes malades et à leurs attentes, et le Plan suivant a poursuivi et approfondi cette approche.

À cet égard, les Plans cancer font l'un et l'autre le constat de la nécessité de faire davantage de place, dans la formation des soignants, aux aspects humains, sociaux et éthiques, et plus largement à la relation humaine.

Le rapport du professeur Grünfeld, de préfiguration du premier Plan cancer, cité par le professeur Vernant (p.78) soulignait déjà la nécessité de *« développer les qualités humaines des soignants, notamment en incluant les préoccupations touchant à l'éthique, la psychologie et la relation soignant-soigné. L'action 24.2 du Plan cancer 2009-2013 visait à développer des formations intégrant davantage la dimension sociale et éthique dans les relations soignants/soignés et à promouvoir l'analyse des pratiques au sein des équipes soignantes ».*

Pour le rapport Vernant, ces aspects, pourtant au cœur des préoccupations des soignants en cancérologie, ont été jusqu'à présent insuffisamment développés.

Il apparaît au Comité d'évaluation que cette approche est aujourd'hui diversement prise en compte, tant dans les formations initiales que continues, malgré l'existence d'une pédagogie adaptée.
En 2014, la formation initiale des médecins en général, et celle des oncologues en particulier, à l'éthique médicale et aux relations humaines reste disparate selon les académies. Une telle formation relève d'une pédagogie spécifique (Retex en staff, formations professionnelles sur sites, etc.) qui ne s'est pas encore généralisée dans le cadre des différents cursus médicaux. Cette question de la relation interpersonnelle n'est pas traitée systématiquement dans le cadre des études médicales ; en revanche, elle trouve sa place dans des actions de formation continue, sur une base individuelle et volontaire de la part de médecins qui en ressentent le besoin.

La question de la formation des médecins à la relation dépasse le cadre restreint de la prise en charge du cancer mais elle y trouve tout particulièrement ses applications. Or, elle n'a pas suffisamment progressé depuis 2004. Il s'agit de recentrer les contenus de la formation des professionnels de santé, et en particuliers des médecins, sur les besoins psychologiques et pédagogiques des patients porteur d'un cancer. La formation à la relation de soin est un outil permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge telle qu'elle est vécue par le patient et son entourage. Promouvoir le développement des programmes d'éducation thérapeutique (actuellement moins de 2 % des autorisations) permettrait une meilleure prise en compte des besoins des patients, tout en recentrant les formations des professionnels de santé sur ces besoins psychologiques et éducatifs des personnes porteuses d'une maladie cancéreuse.

6.2.5. Les prises en charge spécialisées : cancers rares et populations spécifiques

Les deux Plans cancer développaient des objectifs spécifiques concernant les prises en charge spécialisées.

Plan cancer 2003-2007 :

- **Mesure 37** : définir des référentiels d'exercice de l'oncopédiatrie ; agréer les sites spécialisés et les sites de référence ; renforcer leurs moyens de soutien aux familles et aux soignants, avec l'appui des associations ; favoriser l'émergence de traitements spécifiques ;
- **Mesure 38** : identifier une mission d'oncogériatrie au sein de l'INCa ; définir des référentiels particuliers.

Plan cancer 2009-2013 : Mesure 23 :

- structurer la filière de prise en charge des tumeurs malignes rares ;
- s'assurer que les personnes prédisposées héréditairement au cancer sont suivies en fonction de l'évolution des connaissances ;
- mieux soigner les personnes âgées atteintes de cancer par une meilleure coordination des prises en charge, qui associera les soins et le suivi social, en intégrant complètement le médecin traitant et les professionnels de proximité ;
- augmenter le taux de guérison des cancers de l'adolescent et du jeune adulte ; éviter la rupture et contribuer à l'acquisition de l'autonomie et de l'estime de soi en dépit des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie à cet âge, et favoriser l'intégration sociétale des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Le Plan prévoyait les mesures suivantes :

- labellisation des centres de référence ;
- constitution de bases de données clinicobiologiques ;
- suivi des personnes à risque génétique ;
- personnes âgées : évaluer les Unités pilotes de coordination en oncogériatrie (UPCOG) et élaborer des recommandations ;
- enfants et adolescents : programme d'action élaboré avec les associations ; guide d'information spécifique ; reconnaissance de centres experts ; consultations pluridisciplinaires expérimentales ; tumorothèque ; relance de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ; financement de la conservation des unités de sang de cordon, …

La publication de l'INCa *« Les Cancers en France »*, édition 2013, permet de faire le point sur les résultats atteints pour ces différents objectifs. Cependant, le Comité d'évaluation ne dispose pas d'éléments pour évaluer l'impact de ces avancées dans les différents termes (survie, égalité devant la détection et le traitement, qualité des prises en charge ou autre, …).

Le nombre de consultations d'**Oncogénétique** a été multiplié par 3,4 entre 2003 et 2012 ; 122 sites de consultations sont répartis dans 83 villes.

Depuis 2010, 7 organisations concentrant 30 centres, assurent le recours en oncologie pédiatrique. Près de 11 000 personnes âgées de moins de 24 ans sont traitées pour cancer en 2012, soit 1,5 % de l'ensemble des personnes traitées pour cancer dans les services de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO).

A la suite d'un appel à projets en 2012, 24 unités de coordination en oncogériatrie ont été déployées dans 19 régions (dont 1 DOM). 225 500 patients âgés de 75 ans et plus sont pris en charge à l'hôpital pour cancer, soit 30 % de l'ensemble des patients traités pour cancer en 2012.

Depuis 2009, les groupes de cancers rares bénéficient d'une organisation nationale, structurée autour des 23 centres experts nationaux cliniques et de 4 réseaux nationaux de référence anatomopathologique.

Pour le Plan cancer 2014-2019[141] : « *Le deuxième plan cancer a permis l'émergence d'organisations prenant en compte les spécificités des enfants, des jeunes, des personnes âgées, ou celles liées aux cancers rares nécessitant des prises en charge particulières ou justifiant d'organisations dédiées. Des expérimentations ont eu lieu. Concernant les enfants, adolescents et jeunes adultes, reste à conforter ou compléter ces organisations pour assurer pleinement leur rôle et mieux couvrir l'ensemble des besoins* » (pédiatrie, RCP interrégionales, prise en compte spécifique des situations complexes, définition d'un cadre national, labellisation par l'INCa de centres labellisés).

Concernant la structuration de la prise en charge des personnes âgées, la réponse apportée aux besoins de cette population devra s'ancrer dans l'organisation nationale intégrant les DOM, définie par le Plan cancer 2009-2013, qui a trouvé une concrétisation récente avec le déploiement d'unités et d'antennes de coordination en oncogériatrie (UCOG).

[141] p.34.

6.3. Effets des Plans sur les patients et la population

Outre les aspects d'organisation des soins, modifiant les conditions de travail des professionnels, faciliter et humaniser le parcours des malades est un objectif essentiel pour l'axe « soins » des deux Plans cancer. Les mesures détaillées visent à atténuer le traumatisme subi par certains patients lors de l'annonce, les rendre acteurs de la prise en charge en améliorant leur information, favoriser les soins de proximité, les aider dans la gestion d'un parcours de soins complexe, garantir l'égalité d'accès au diagnostic, au traitement et à une prise en charge de qualité.

Les différentes mesures de qualité sont définies dès le **Plan cancer 2003-2009** (remise d'un programme personnalisé de soins, **mesure 31** ; dispositif d'annonce, **mesure 40** ; accès aux soins de support, **mesures 42 et 43**) ; en 2009, le **deuxième Plan cancer** se donne pour rôle de « généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie » (action 19.1) et de « conforter le financement des mesures qualité » (action 19.2).

En 2014/2015, le constat est mitigé. Malgré des progrès évidents accomplis, les études et enquêtes témoignent des retards de mise en œuvre et d'inégalités de traitement[142].

6.3.1. Un dispositif d'annonce encore incomplet

Le déploiement de la consultation d'annonce progresse mais reste incomplet.

D'après les données recueillies par l'INCa auprès des acteurs du système de soins[143], 34 % des patients diagnostiqués en 2008 auraient bénéficié de la consultation d'annonce, 56 % en 2009, 62 % en 2010[144].
En 2011[145], 68 % des nouveaux cas de cancers auraient bénéficié d'une consultation médicale d'annonce ; un entretien d'annonce complémentaire en relai avec un soignant a été noté pour 43 % des nouveaux cas.

Cependant, le ressenti des patients sur la brutalité de l'annonce n'a pas évolué depuis 2004. En 2012, selon l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014, 18 % des patients avaient jugé l'annonce « *trop brutale* » et 6 % « *peut-être trop brutale* » contre respectivement 19% et 6 % en 2004. Il s'agit essentiellement de femmes, de patients plus jeunes, moins diplômés ou moins aisés,

[142] La question de la prise en charge de proximité est traitée plus haut.
[143] À partir des données transmises par les Réseaux Régionaux de Cancérologie à l'INCa et les tutelles.
[144] Source : Synthèse des tableaux de bord des RRC 2010.
[145] INCa. Cancers en France : édition 2013 (Les), 01/2014, p.149.

mais aussi de patients auxquels le diagnostic n'a pas été annoncé par un médecin, ou pas en face-à-face.

Les modalités de l'annonce n'ont pas non plus beaucoup évolué depuis 2004. Dans 13,6 % des cas, l'annonce du diagnostic a été faite par un membre du personnel d'un laboratoire d'analyses médicales ou d'un centre de radiologie ; l'annonce par téléphone concerne une fois sur deux une patiente atteinte d'un cancer du sein ; elle est faite une fois sur deux par un médecin de ville. Ces chiffres posent la question de la formation des professionnels de santé à la dimension humaine des relations soignants/soignés, au-delà de la sphère directe de la cancérologie.

Selon les experts auditionnés par le Comité d'évaluation et les retours d'expérience, dans les services hospitaliers, la mise en place effective de la consultation d'annonce serait tributaire de l'intérêt de l'équipe (service, groupe de services ou pôle) pour ce type de dispositif, voire de la volonté de l'établissement exprimée notamment à travers les 3C. Ainsi, les patients font l'objet de traitements inégaux selon le contexte des soins.

Il serait nécessaire de mieux connaître la manière dont le dispositif est mis en œuvre, les obstacles rencontrés dans différents contextes, et son impact sur la qualité du parcours du patient.

6.3.2. Un programme personnalisé de soins trop limité

La remise d'un PPS ne concerne encore que la moitié des patients. Ce dispositif ne bénéficie pas de façon égale à tous les patients, mais lorsqu'il existe, il rencontre une satisfaction importante des bénéficiaires.

Selon l'INCa, en 2011, parmi 908 personnes malades, 57 % déclaraient avoir reçu un programme personnalisé de soins et 41 % déclarent ne pas l'avoir reçu[146]. Or, l'objectif affiché par le deuxième Plan cancer était de 80 % des malades.
Selon l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014, seulement 48 % des patients auraient bénéficié d'une consultation d'annonce incluant la remise par le médecin d'un PPS et d'un calendrier de traitements[147]. Il s'agit surtout des patients les plus âgés et des cas les plus graves. Lorsque les enquêtés disent avoir bénéficié d'une consultation d'annonce avec remise d'un document personnalisé, 9 sur 10 ajoutent que ce document leur a été utile.

Pour l'ensemble des localisations cancéreuses, 57,8 % des enquêtés estiment avoir été associés (un peu ou beaucoup) aux décisions de traitements et 74,2 % d'entre

[146] INCa. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011.Coll enquêtes et sondage, mai 2012, Soins et vie des malades.

[147] Il s'agit toutefois là de données recueillies après deux ans, donc éventuellement soumises à un biais de mémorisation et traduisant en outre le ressenti des patients plus que le fait même de la consultation et de la remise d'un document. [147] Il s'agit toutefois là de données recueillies après deux ans, donc éventuellement soumises à un biais de mémorisation, et traduisant en outre le ressenti des patients plus que le fait même de la consultation et de la remise d'un document.

eux en sont satisfaits. La proportion d'enquêtés satisfaits de cette implication augmente avec le degré d'implication expérimenté.

Le niveau d'implication déclaré dans les décisions est moindre pour les femmes et les patients les plus âgés. Pour les hommes, appartenir à une CSP favorisée est associé à une plus grande implication aux décisions de traitements. Cet impact des facteurs socioéconomiques n'est pas observé pour les femmes.

63,5 % des enquêtés ont déclaré avoir été « satisfaits » ou « très satisfaits » des échanges d'information avec l'équipe médicale. Outre l'opposition entre hommes et femmes (52,1 % des hommes *versus* 47,9 % des femmes sont très satisfaits), les variations les plus significatives de satisfaction vis-à-vis de ces échanges sont observées entre les ménages ayant un faible niveau de revenus (28,0 % de très satisfaits) et les plus aisés (44,7 %) et selon le niveau de diplôme (25,8 % des sans diplôme *versus* 43,9 % des diplômes de l'enseignement supérieur).

Aucune information n'est disponible sur l'implication des médecins traitants dans la définition et la remise des PPS, qui devait, selon le deuxième Plan cancer (mesure 18), être systématique. Il y a tout lieu de penser, qu'en réalité, elle reste encore exceptionnelle en 2015.

Rien n'est dit par ailleurs sur la question de savoir si le document remis au patient est véritablement personnalisé, alors qu'on peut craindre qu'il ne s'agisse parfois de documents généraux, plus ou moins adaptés au patient.

Qu'il s'agisse de la consultation d'annonce ou de la remise des PPS, on peut s'étonner, comme pour les autres critères de qualité intégrés dans la réglementation au titre de critères d'autorisation d'activité, des retards dans leur mise en œuvre.

Le Plan cancer 2014-2019 fait lui aussi le constat que la montée en charge de la consultation d'annonce et de la remise aux patients d'un programme personnalisé de soins n'est pas aboutie. Il entend poursuivre les efforts des Plans précédents en envisageant :

- de renforcer le dispositif d'annonce (action 7.2) en l'adaptant à la diversité des prises en charge, en redéfinissant son contenu, les temps concernés et les modalités de mise œuvre, et en prenant en compte les problèmes particuliers des populations spécifiques ;
- de faire évoluer le contenu du PPS « *pour prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne* » (action 7.3).

6.3.3. Un accès insuffisant aux soins de support

Le développement des soins de support est un objectif essentiel du **Plan cancer 2003-2007**, défini comme une attente majeure des patients, exprimée dans le cadre des Etats généraux du cancer. Le chapitre C3 du Plan cancer 2003-2007 visait à « *assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au-delà des*

protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs ». Cet objectif était décliné en deux mesures :

- **mesure 42 :** « *accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier une prise en compte de la douleur et un soutien psychologique et social* », par la création d'équipes mobiles, l'accroissement de la possibilité du recours pour le patient à des consultations psycho-oncologiques de soutien, la formation des soignants et des médecins à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, la prise en charge de la douleur, le soutien aux familles ;
- **mesure 43 :** sensibiliser les soignants et médecins aux besoins et attentes des patients en fin de vie ; augmenter de façon significative les capacités de prise en charge palliative en institution et à domicile ; travailler avec les professionnels sur la tarification et le financement.

Le Plan cancer 2009-2013 (mesure 19, action 19.1) reprend les objectifs du Plan précédent en prévoyant la généralisation de l'accès aux soins de support d'ici 2011, dans le cadre des autorisations d'activité. Il s'agit de « *renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire* ».

En 2014, le constat est que ces objectifs ne sont pas atteints.

Pour le rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007[148], déjà, « *le constat que les soins de support sont le point faible de la mise en œuvre du plan cancer est formulé par l'ensemble des professionnels […], les pratiques sont hétérogènes, dépendant des ressources et impulsions locales* ». Leur mise en place constitue « *un défi* ».

Cette situation n'a pas suffisamment évolué : selon le rapport final du Plan cancer 2009-2013 de juin 2013 (p.95), « *l'accès aux soins de support est encore à développer* ». Le Plan cancer 2014-2019 (p.64) fait le constat que « *l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré* ». Ce constat concerne particulièrement les personnes suivies en ville.

6.3.3.1. L'accompagnement par un soignant

Seulement la moitié des patients hospitalisés bénéficie d'un accompagnement par un soignant. La satisfaction qu'ils expriment est importante.

Dans l'enquête INCa-LNLCC-DGOS de 2011, seule la moitié des patients (48 %) déclarait avoir bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant, et 49 % d'une évaluation sociale ; ceux-ci montrent une satisfaction importante face au climat de confiance instauré par les soignants autour de l'annonce, ainsi qu'un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par ces soignants, de l'information apportée, tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant, sur la

[148] p.266.

maladie et les traitements proposés. Cependant les personnes malades actives CSP+[149], les femmes et des malades franciliens sont apparus plus critiques.

L'enquête a montré, par ailleurs, une forte contribution au ressenti favorable des personnes malades, des aspects organisationnels du dispositif, qu'il s'agisse de l'accès au temps d'accompagnement soignant, de la remise du PPS ou de la réalisation d'une évaluation sociale.

6.3.3.2. Le soutien psychologique, l'offre d'une activité physique adaptée, l'aide sociale et la diététique

Le soutien psychologique, l'offre d'une activité physique adaptée, l'aide sociale et la diététique ne concernent encore, en 2014, qu'une minorité des patients hospitalisés. Ils sont inégalement proposés, ne sont que partiellement remboursés et restent d'accès difficile pour les patients à domicile.

Le rapport « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014[150] établit que, parmi les personnes ayant bénéficié d'une consultation d'annonce, 35,6 % se sont vus proposer de rencontrer un psychologue, 24,0 % une infirmière, et 17,3 % une assistante sociale. Cette offre de soins de support varie fortement selon le genre et l'âge de l'enquêté : elle est toujours beaucoup plus fréquente pour les femmes que pour les hommes, et sa fréquence décroît avec l'âge ; logiquement, les personnes dont les revenus du foyer sont faibles se voient plus souvent proposer de rencontrer une assistante sociale.

À l'hôpital, comme pour le dispositif d'annonce, l'association de ces dispositifs au cours de la prise en charge varie selon les sites hospitaliers. Le rôle des chefs de service - leur disposition à favoriser l'accès aux patients des professionnels concernés - serait déterminant, d'où des inégalités de prise en charge. La grande diversité de l'offre de ces soins de support traduit aussi l'existence d'un effet d'opportunité, exprimant, dans bien des cas, la présence ou non sur un site d'une association de bénévoles proposant un type de services ou un autre. On peut regretter, dix ans après le lancement du premier Plan cancer, tant l'absence d'assise institutionnelle, que le manque de définition du contenu minimal ou optimal des soins et services complémentaires indispensables.

À domicile, la question de l'accès à des soins de support n'a pas été résolue. Une part non négligeable de ces soins reste à charge car en dehors de la prise en charge pour ALD (exemple : soins de kinésithérapie, …).

Selon le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des Cancers[151], les principaux postes de restes à charge sont :

[149] Les CSP + : agriculteurs exploitants, cadres et professions intellectuelles supérieures, artisans, commerçants et chefs d'entreprise, professions intermédiaires (nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles de l'Insee).
[150] p.95.
[151] p.56.

- les soins dits de confort : médicaments prescrits pour lutter contre les effets secondaires des chimiothérapies, des radiothérapies, de certaines hormonothérapies ; médicaments pour lutter contre les problèmes digestifs, vasculaires ; vitamines et compléments alimentaires ;
- les dépassements d'honoraires ;
- les frais liés aux prothèses et petit appareillage : prothèses capillaire ou mammaire, mal remboursées ; lingerie adaptée pour les prothèses mammaires externes ; manchons ; lunettes en cas de modification de la vue induite par les traitements, etc.

Chez les personnes faisant appel à des aides à domicile, les frais occasionnés constituent le deuxième poste de restes à charge (36 % contre 16 % pour l'ensemble des personnes interrogées). En effet, les prises en charge sont très variables en fonction notamment :

- de l'âge des personnes ;
- de leur niveau de dépendance ;
- de leur régime de Sécurité sociale (inégalité de traitement pour les personnes ne relevant pas du régime général) ;
- de leur lieu de résidence ;
- de la nature des traitements : l'hospitalisation est souvent identifiée comme facteur déclencheur des aides existantes, mais ne concerne qu'une partie des personnes atteintes de cancer. L'hospitalisation de jour pour la chimiothérapie ou la radiothérapie n'est pas toujours prise en compte, alors même que ces traitements provoquent de la fatigue et limitent les gestes de la vie quotidienne pour un temps. Ainsi, outre le caractère très restrictif des critères d'attribution des dispositifs d'aide à domicile, leurs conditions d'octroi ne sont pas adaptées aux besoins des personnes atteintes de cancer ;
- de leurs ressources : les plafonds de ressources très bas (et leurs effets de seuils) expliquent qu'un certain nombre de personnes malades ne peuvent bénéficier des aides, ou seulement partiellement. Quand les restes à charge induits sont trop importants, elles renoncent alors à faire appel à des aides à domicile.

Ainsi, le principe même de la nécessité d'une telle offre de soins non médicaux est incontestablement acquis. Sa mise en œuvre reste cependant partielle, dix ans après le premier Plan qui entendait les généraliser, et sa mise en œuvre pose la question de l'inégalité devant les traitements.

6.3.3.3. Une prise en charge de la douleur limitée et inégale

La question de la prise en charge de la douleur va au-delà de la seule problématique de la prise en charge du cancer. Les patients atteints de cancer sont concernés au premier chef, bien que la thématique touche également les personnes atteintes de douleurs chroniques, avec une problématique différente. On peut remarquer que la mesure 42 du Plan cancer 2003-2007 comportait des mesures particulièrement concrètes qui, pourtant, ne se sont pas traduites, dix ans après, par une amélioration effective de la situation.

L'évaluation par le HCSP du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 (mars 2011) aboutit à un constat sévère.

« *Un effort a été fait en matière de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant notamment la douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, avec l'utilisation à domicile de certaines molécules en réserve hospitalière (2010), par contre, les connaissances concernant les méthodes non pharmacologiques ont peu progressé et les obstacles au développement des thérapies non médicamenteuses restent nombreux : l'ostéopathie, l'acupuncture, l'auriculothérapie, l'art thérapie, les groupes de parole, …* ».

« La structuration territoriale et l'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle se sont heurtées à un manque de moyens et d'impulsion politique, et à l'absence de cadrage. ***À l'issue du plan, le constat est plutôt celui d'une fragilisation des structures antidouleur.*** *Certains centres ont perdu du personnel sous la pression de restructurations hospitalières, d'autres ne se sont jamais vu attribuer leurs crédits, alors que ceux-ci ont été délégués aux établissements. L'accès aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle n'en a été que plus difficile ; les délais d'attente sont longs. La mise à jour du cahier des charges des centres antidouleur a pris beaucoup de retard. Par ailleurs, une limite de ce plan est son approche très « hospitalo-centrée», axée en grande partie sur la structuration des centres de douleur chronique rebelle. Le soutien à la médecine de ville n'a concerné que le maintien des rares réseaux ville-hôpital existants. En dehors d'une tentative de développement d'outils de formation en milieu gériatrique, aucune réflexion n'a eu lieu pour impliquer de manière plus importante la médecine de premier recours. Les réseaux, malgré tout l'intérêt que l'on peut leur porter, sont restés expérimentaux. Ils ne touchent qu'un très faible nombre de professionnels et très peu de malades. La prise en charge psychologique reste le parent pauvre.*

Seule embellie, l'exigence sur la qualité de la prise en charge hospitalière, portée par la Haute autorité de santé (HAS), semble porter ses fruits *: prise en compte dans le cadre de la certification, indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en établissements de santé (IPAQSS), évaluations des pratiques professionnelles, …*

Le flux financier associé à la douleur est passé de 51,7 millions d'euros en 2006, à 62,6 millions en 2009, soit une progression de 10,9 millions d'euros. Pourtant, en termes de ressources humaines, les témoignages émanant du terrain font plutôt état de la diminution des postes que de la création d'emplois, ce qui laisse penser (sous réserve d'un bilan réel de l'utilisation des crédits) que cet argent a probablement été utilisé à d'autres fins au sein des établissements de santé ».

Il est à noter que le Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 n'a pas inclus les douleurs liées au cancer au titre de ses priorités.

En 2012, l'enquête nationale sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes atteints de cancer, menée par l'INCa, a confirmé que la prise en charge de la douleur cancéreuse reste insuffisante : 62 % des patients douloureux en situation de cancer avancé sont sous-traités, la prévalence de la douleur étant de 53 % pour l'ensemble des patients et de 48 % chez des patients ambulatoires tout-venants. Seuls 7 % des patients bénéficient d'une consultation antidouleur et 1 % seulement d'une prise en charge pluridisciplinaire de la douleur, alors que la douleur est qualifiée de « sévère » chez 28 % d'entre eux.

Selon le rapport « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014[152], parmi les personnes qui rapportent des douleurs récentes, 76,1 % ont consulté un médecin pour évoquer ces symptômes. Le recours à une consultation médicale spécialisée dans le traitement de la douleur reste marginal : seuls 14,3 % des enquêtés rapportant des douleurs récentes ont bénéficié d'une telle consultation.

En outre, le recours aux soins en cas de douleurs traduit des inégalités relatives au genre, à l'âge, au niveau d'éducation. L'accès aux traitements spécifiques, notamment aux traitements antalgiques par opiacés, semble plus restreint chez les patients les plus âgés et chez les femmes, malgré un recours accru de cette population au système de soins.

Au vu des résultats, les auteurs du rapport « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014, suggèrent que ***« des inégalités d'accès aux traitements de la douleur pourraient persister au détriment de populations vulnérables dans un contexte particulièrement sensible du fait de la défiance existante à l'égard de ce type de traitements*** » (p. 214).

6.3.3.4. Une généralisation des soins palliatifs insuffisante

Les soins palliatifs ne se sont pas suffisamment développés au regard des attentes des Plans. Ils progressent inégalement et principalement dans les établissements hospitaliers

Le bilan fait par la DGOS en juin 2013 du Programme national de développement des soins palliatifs 2008/2012 a souligné **de réelles avancées quantitatives** de ces soins.

[152] p.200.

L'ensemble des régions disposent désormais d'au moins une unité de soins palliatifs (USP). Entre 2007 et 2012, l'équipement est passé de 90 à 122 USP, soit de 942 lits à 1 301. Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) est passé de 3 060 dans 551 établissements en 2007, à 5 057 dans 837 établissements en 2012. 418 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) étaient recensées en 2012 contre 337 en 2007.

Cependant, les auteurs du bilan constatent aussi un déploiement décevant.

« Pour les équipes mobiles de soins palliatifs par exemple, il semble bien que l'on soit parfois assez loin de ce qui est inscrit dans le référentiel annexé à la circulaire de 2008, tant au plan de la composition des équipes que de leur activité ».

Concernant les LISP, les auteurs du bilan évoquent leur « *crainte d'un dévoiement, aussi bien dans l'utilisation des crédits, que dans l'usage réel de ces dispositifs* ».

« *Le développement des soins palliatifs à domicile a été le parent pauvre de ce programme. Les réseaux de soins palliatifs, dont on pensait au début du programme qu'ils allaient être un levier essentiel du développement des soins palliatifs à domicile, n'ont pas eu le déploiement annoncé. La pertinence des réseaux thématiques - dont les réseaux de soins palliatifs - a été remise en cause. D'autre part, les financements des réseaux ont subi des variations importantes depuis 2007* ».

Les soins palliatifs dans les établissements médicosociaux demeurent encore très peu développés.

Pour les auteurs du bilan, « *Formation et recherche ont fait l'objet d'un fort investissement dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs mais il reste beaucoup à faire* ». La formation médicale en particulier, est largement déficitaire et inadaptée aux réalités nouvelles rencontrées par les médecins, en dépit de la création d'une filière universitaire pour la médecine palliative et d'un master 2 de recherche Médecine Palliative : Soins, éthique et maladies graves.

Le rapport du CCNE (Comité consultatif d'éthique) sur la fin de vie du 24 octobre 2014 établit, à partir du débat public, un « *constat accablant* » sur les soins palliatifs en France : non-respect du droit d'accéder à des soins palliatifs pour l'immense majorité des personnes en fin de vie ; une fin de vie « *insupportable pour une très grande majorité des personnes* ». Le CCNE souligne dans son avis du 23 octobre 2014, *« le scandale que constituent, depuis 15 ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens* » ainsi que « *le scandale que constituent les situations fréquentes d'isolement social et de dénuement qui précèdent trop souvent la fin de vie* ».

Le rapport souligne la rareté et les grandes difficultés de l'accompagnement de la fin de vie à domicile ; les morts trop fréquentes de personnes âgées en fin de vie aux

urgences hospitalières ; le défaut de formation des médecins et soignants aux soins palliatifs, source de souffrance pour les personnes en fin de vie, leurs proches et les soignants eux-mêmes ; et les inégalités devant la mort, reflétant les inégalités sociales. Une réflexion générale sur la mise en œuvre de soins palliatifs, dont l'accès est très souvent cantonné en fin de parcours, annonçant la fin des traitements et la mort, est indispensable. En effet, ce positionnement en fin de parcours ne permet pas de poser suffisamment certaines questions clés à fort contenu éthique, comme celle des traitements inutiles, et celle des droits des patients, dont la diffusion reste elle aussi limitée (directives anticipées, personne de confiance…).

Ainsi, le développement des soins de support sous l'égide des deux Plans cancer apparaît comme particulièrement décevant. Il est inégal et tributaire des contextes locaux, et pénalise particulièrement les prises en charge à domicile. La définition des soins de support reste empirique ; elle n'est pas systématiquement fondée sur une définition partagée des besoins. À l'hôpital, les soins de support ne sont pas intégrés dans la continuité de la prise en charge et la question de l'annonce des soins palliatifs n'a pas été résolue. Ce constat d'échec est considérable, alors même que l'intégration de ces aspects de la prise en charge en tant qu'éléments indissociables du soin technique, constituait un objectif majeur pour les deux Plans cancer. En outre, la mise en place de tels soins de support fait partie des critères de qualité intégrés par la réglementation parmi les critères d'autorisation d'activité en cancérologie : ainsi toute activité autorisée en cancérologie devrait avoir mis en place ces dispositifs.

Concernant les soins de support, le Plan cancer 2014-2019 en propose une définition à la fois précise et large : « *les soins de support comprennent dans une acceptation large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs* ». Il définit ces soins comme partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité, dont l'accès se heurte à un défaut de lisibilité de l'offre « *et demande encore à être amélioré* », en particulier en termes d'égalité d'accès. Les actions 7.6 et 7.7 rejoignent ainsi les observations du Comité d'évaluation en visant à assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades, notamment par la discussion systématique en RCP des besoins de soins de support, la production de référentiels nationaux de bonne pratiques, et la facilitation de l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital.

6.3.4. Une absence d'égalité dans l'accès au diagnostic et au traitement

Le **Plan cancer 2003-2007** (**mesures 44 à 53**) visait à « *donner les moyens aux établissements de santé d'offrir aux patients les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques innovants, par une modernisation des modes de financement et un programme d'investissement volontariste* ». Les mesures concrètes visaient à augmenter le parc d'appareils de diagnostic, avec des délais précis et des objectifs chiffrés ; rénover (« *rapidement* ») le parc d'appareils de radiothérapie ; garantir

l'équité d'accès aux médicaments et dispositifs onéreux ; développer l'anatomopathologie et les tumorothèques ; moderniser la cotation des actes et expérimenter de nouvelles tarifications.

La mesure 21 du Plan cancer 2009-2013 visait à garantir l'égalité d'accès aux traitements et à l'innovation ; conforter et structurer les acquis d'accès aux molécules innovantes ; développer les plateformes de génétique moléculaire et l'accès aux tests moléculaires ; faciliter l'accès aux techniques complexes et innovantes ; faciliter l'accès au diagnostic et à la surveillance *via* imagerie et TEP.

Dans les faits, ces résultats n'ont pas été atteints.

6.3.4.1. Des délais d'accès au diagnostic importants

Les délais d'accès au diagnostic ne diminuent pas, et parfois augmentent. Ils varient selon les régions et sont générateurs d'inégalités.

>>> Les objectifs quantitatifs concernant le parc d'appareils ont été globalement atteints, mais l'accès reste inégal selon les régions et la CSP.

En 2009, le Plan cancer établissait (mesure 21.4) que « *le nombre et la répartition des appareils de TEP étaient adéquats mais qu'en revanche, le nombre et la répartition des appareils d'IRM restaient insuffisants* ».

L'objectif global fixé (atteindre le niveau de 10 IRM/million d'habitants dans chaque région en mars 2011), a finalement été atteint en 2014 (10,7 IRM/M hb). En revanche, selon l'étude menée par CEMKA Eval[153], seulement trois régions sur dix à risque élevé sur le plan oncologique (Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France et Champagne-Ardenne) avaient, en 2014, atteint l'objectif visé (soit 12 IRM par million d'habitants dans les 10 régions ayant la mortalité la plus élevée par cancer).

Une enquête menée par la DGOS, l'INCa et la Société française de radiologie, publiée en mars 2012, a montré qu'en 2011, les délais d'accès à l'IRM variaient selon les régions sans lien, ni avec l'incidence estimée, ni avec la densité d'appareils installés, mais en fonction du statut (public/privé) du centre d'imagerie ; ils étaient en moyenne de 23 jours dans le secteur privé et de 33 jours dans le secteur public.

Ces résultats posent la question des inégalités sociales face au diagnostic, puisque l'accès au secteur privé, permettant un raccourcissement important des délais, implique *a minima* l'avance de frais pour le patient et trop fréquemment le coût d'un dépassement d'honoraires, restant à la charge des patients.

[153] CEMKA Eval. Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM 2014. Enquête réalisée pour l'Association Imagerie Santé Avenir (ISA).

>>> Les délais pour l'accès à l'IRM augmentent et les inégalités régionales se creusent

Une étude publiée en 2013 par l'INCa et la Fédération nationale des Observatoires régionaux de santé (FNORS) sur 4 localisations (sein, poumon dans 8 régions - résultats publiés en 2012 ; côlon, prostate dans 13 régions - résultats publiés en 2013)[154] a établi que « *les délais de prise en charge observés (accès au diagnostic et au traitement) étaient comparables à ceux rapportés par la littérature avec cependant des écarts importants des délais entre les régions* ».

Toutefois, l'enquête de CEMKA Eval 2014 a montré que le délai moyen d'obtention d'un rendez-vous, qui, en France métropolitaine s'était stabilisé autour de 30 jours en moyenne, est établi pour 2014 à 37,7 jours[155], soit une augmentation significative par rapport à l'année 2013 (30,5 jours).

« *Le délai observé en 2014 arrive à un niveau jamais atteint ces 10 dernières années*, *soit près de deux fois l'objectif du Plan cancer 2014-2019 (délai espéré de 20 jours maximum) et 2,5 fois la valeur cible retenue en objectif du Plan cancer 2003-2007 (délai espéré de 15 jours). En 2014, la proportion de Français vivant dans des régions où les délais dépassent 30 jours est encore de 89,4 %. Ce chiffre était de 39 % en 2012 et 46 % en 2013 ».*

En outre, les disparités régionales se sont creusées : en France entière, le délai minimal est de 25 jours. Mais dans certaines régions, il est supérieur à 50 jours, comme en Bretagne, en Alsace et en Lorraine, voire 65 jours en Basse-Normandie et 80 jours en Corse.

6.3.4.2. Des délais d'accès aux traitements variables selon les régions et selon la catégorie socio-professionnelle

Dans le cadre de l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014[156], pour deux localisations cancéreuses (sein et poumon), les délais de prise en charge des patients ont été analysés pour l'ensemble des personnes échantillonnées, à partir des données de consommation de soins du SNIIR-AM et en s'appuyant sur les données recueillies par enquête téléphonique.

[154] Rapport final du Plan cancer 2009-2013, juin 2013, p.104.
[155] Médiane : 32 jours ; [0-214].
[156] p.74.

S'agissant des délais de prise en charge du cancer du sein, de fortes disparités selon les régions, et des inégalités sociales dans l'accès à la radiothérapie ont été constatées.

Le délai d'accès au diagnostic par biopsie est d'une semaine en moyenne après l'examen d'imagerie. Quant à l'accès à la chirurgie (délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale), le délai moyen est de un mois. Enfin, le délai moyen d'accès à la radiothérapie est de 8 semaines après la chirurgie et, en cas de chimiothérapie postopératoire, il est de 6 mois.

Ces délais varient significativement d'une région à l'autre ; bien que le délai moyen au diagnostic soit plus long dans le Sud-Ouest, le délai d'accès la chirurgie est plus court dans la moitié sud du pays.

Les délais de prise en charge dépendent également du mode de découverte de la maladie : dans le cas de découverte fortuite ou sur signe d'appel, des délais plus courts pour l'accès à la chirurgie sont observés, comparativement à ceux enregistrés à la suite d'un dépistage individuel ou organisé. Enfin, les délais d'accès à la radiothérapie sont plus courts pour les patientes aux revenus les plus élevés et, inversement, ils sont les plus longs pour les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC).

Pour le cancer du poumon, **l'étude a montré qu'il y avait peu de disparités selon les régions mais des inégalités sociales dans l'accès aux traitements.**

Pour le diagnostic, 11 jours en moyenne séparent l'imagerie et la biopsie. Le délai entre la biopsie et les premiers traitements (intervention chirurgicale ou première séance de chimiothérapie) est d'un peu moins de 6 semaines en moyenne.

Si le délai au diagnostic ainsi que le délai global diagnostic-traitements s'avèrent assez homogènes sur tout le territoire, des délais significativement plus longs sont observés dans l'Est de la France et parmi les patients âgés de 70 ans et plus. En revanche, des délais plus courts sont observés parmi les patients les plus aisés financièrement ou résidant dans des zones ayant une offre de soins hospitalière élevée.

6.3.4.3. L'accès à l'innovation

La mesure 21 du Plan cancer 2009-2013, visait à « *garantir un égal accès aux traitements et aux innovations* ».

Le rapport final du Plan[157] fait le bilan des réalisations autour de cet objectif : modification de la liste en sus, accès aux tests de génétique moléculaire sans contrepartie financière, mise en place par l'INCa d'un programme de détection prospective de biomarqueurs émergents dans le cancer du poumon, le cancer colorectal et le mélanome, permettant de rendre ces tests accessibles aux patients sans délai.

L'accès aux tests déterminant l'accès aux thérapies ciblées a ainsi progressé de manière très significative, le nombre de tests de génétique moléculaire réalisés ayant doublé entre 2008 et 2011 (passant de 31 900 en 2008 à 68 800 en 2011).

Selon le rapport 2012 de l'INCa « *Situation de la chimiothérapie des cancers* » (données 2011)[158]: « *l'accès facilité national et équitable aux tests moléculaires est rendu possible par la mise en place par l'INCa des 28 plateformes hospitalières de génétique moléculaire, permettant un meilleur usage des médicaments innovants. En 2011, 9 thérapies ciblées ayant une AMM avaient un test disponible réalisé par les plateformes : 6 inhibiteurs de tyrosine kinases (imatinib, dasatinib, nilotinib, lapatinib, cetuximab et gefitinib) et 3 anticorps monoclonaux (trastuzumab, panitumumab, erlotinib).*

Depuis 2009, deux cancers très fréquents ont bénéficié de ces analyses moléculaires sur tout le territoire : les cancers colorectaux avec le test KRAS dont 17 000 patients ont bénéficié en 2011 permettant une prescription justifiée d'anticorps anti-EGFR (cetuximab, panitumumab), et les adénocarcinomes pulmonaires, avec un test EGFR dont plus de 20 000 patients ont bénéficié en 2011 permettant de justifier la prescription d'inhibiteurs de la kinase EGFR (gefitinib et erlotinib). Ces tests permettent de rationaliser la prescription des thérapeutiques ciblées aux patients qui peuvent réellement en bénéficier.

La France est le seul pays à s'être doté d'un dispositif organisé au niveau de l'ensemble du territoire, permettant in fine de faire faire des économies à la collectivité en évitant des prescriptions inutiles ».

Le Comité d'évaluation n'a pas disposé d'éléments lui permettant d'évaluer l'impact de ces résultats, en particulier en termes d'égalité d'accès aux technologies innovantes.

6.3.5. L'accès des patients et des usagers à l'information sur la maladie

L'amélioration de l'information des patients sur le cancer a constitué pour les deux Plans un objectif structurant, visant à accroître de façon significative la qualité du système de soins et des prises en charge.

[157] p.108/110.
[158] Rapport publié en 2013, p.68/69.

Cette question a fait l'objet de la **mesure 39 du Plan cancer 2003-2007** et de la **mesure 19.5 du plan 2009-2013.**

Le Plan cancer 2003-2007 entendait « *rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients, en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer* ». Les mesures prévues à cet effet étaient très concrètes :

- production au niveau régional d'agenda-information-cancer ;
- ouverture de kiosques d'information sur le cancer à proximité des lieux de vie ;
- développement de la téléphonie sociale (cancer-information-service) ;
- accès aux informations via internet.

Le Plan cancer 2009-2013 a mis l'accent sur la nécessité de « *rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins* » :

- mise à disposition de guides d'information de référence pour toutes les localisations, d'ici à 5 ans, conçus en miroir des référentiels destinés aux spécialistes ;
- plateforme INCa d'information multimédia Cancer info, en partenariat avec la Ligue.

Le Plan cancer 2014-2019 confirme l'enjeu d'améliorer l'information des patients : « *le plan prévoit de franchir une nouvelle étape dans l'affirmation d'un dispositif de garantie de la qualité, adaptée à la pathologie de chaque patient sur l'ensemble du territoire. Par la définition d'indicateurs de qualité des pratiques, dont les résultats seront progressivement rendus publics, il vise à mieux informer les patients en apportant une transparence sur la qualité des prises en charge* ».

Les enquêtes disponibles documentent l'appétence des usagers et des patients pour l'information sur la maladie et les traitements, ainsi que la montée en charge des systèmes d'information mis en place par l'INCa et la LNCC.

Selon l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014, près de 7 patients sur dix ont recherché des informations complémentaires sur leur maladie et ses traitements en dehors de l'équipe médicale (par internet, principalement, pour 45,9 % des enquêtés, mais aussi auprès de personnes atteintes de la même maladie et de proches). Cette recherche d'information décline avec l'âge, et elle est plus fréquente parmi les femmes et les enquêtés les plus diplômés et les plus aisés.

Selon le rapport final du Plan cancer 2009-2013, « *la plateforme d'information Cancer info a connu une forte montée en charge avec plus de 2 millions de sollicitations en 2012 contre 640 000 en 2010* (10 637 appels reçus, 1,8 M de visites sur le site, 232 156 guides commandés) ».

Mi-2013, la collection des guides Cancer information comptait 30 références portant sur les types de cancer, les traitements et les aspects sociaux de la maladie.

L'enquête de satisfaction menée par l'INCa en 2011 a montré une très forte satisfaction des partenaires et des utilisateurs de la plateforme, 95 % des guides

étant perçus comme des sources d'information de référence. En revanche, la ligne téléphonique n'était connue que de 54 % des professionnels.

L'impact de cette information plus abondante et de qualité contrôlée sur la qualité des soins et des prises en charge n'est pas évaluable avec les informations disponibles.

7. AXE QUALITÉ DE VIE PENDANT ET APRÈS LE CANCER

7.1. Rappel des objectifs

La question de la qualité de vie pendant et après le cancer est très liée à celle des soins mais elle va bien au-delà. Même si, désormais, certains cancers peuvent être guéris, l'irruption du cancer dans la vie d'une personne constitue une rupture biographique : il y a un « avant » et un « après » le diagnostic du cancer et, même dans l'hypothèse d'une guérison/rémission, un sentiment d'incertitude peut persister, voire impacter largement la capacité de projection de la personne dans le futur. Lors des premiers Etats Généraux des malades du cancer et de leurs proches, en 1998, une demande essentielle des patients était de faire reconnaître comme partie intégrante de la prise en charge, les conséquences pour leur vie personnelle et sociale, de la maladie, du choix des traitements et des autres décisions de soins qui les concernaient.

Dans le **Plan cancer 2003-2007**, l'une des quatre orientations relatives aux soins, intitulée des « *soins de meilleure qualité centrés autour du patient* », concernait la qualité de vie pendant et après le cancer : « Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes ». Ce Plan prévoyait notamment le développement de la chimiothérapie à domicile grâce à des réseaux locaux, et demandait de faire bénéficier les patients de soins dits « *complémentaires* » pour une « *meilleure prise en charge de la douleur et un soutien psychologique accru* ».

Ces intentions étaient traduites en mesures visant un accompagnement global de la personne, au-delà des seuls protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et, le cas échéant, des soins palliatifs, prenant mieux en compte l'enjeu humain :

- **Mesure 42** : « *Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social* » ;
- **Mesure 43** : « *Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80 % de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs* ».

En complément, le Plan cancer 2003-2007 comportait un « chapitre social » visant à :

- « *Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances* » (mesure 54) ;
- « *Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi, et de prise de congé pour accompagner un proche* » (mesures 55 à 57) ;
- « *Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques* » (mesure 58) ;

- « *Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier* » (mesures 59 et 60).

Signe de l'intérêt porté à l'accompagnement humain dans les soins, l'un des cinq indicateurs clés de suivi annuel du Plan 2003-2007 devait permettre de s'assurer que « *Tous les patients (aient) accès à une information de qualité sur les structures prenant en charge le cancer dans leur région ».* De plus, il était précisé que *« Les conditions d'annonce du diagnostic et d'accompagnement psychologique doivent être améliorées pour l'ensemble des patients* ».

Le **Plan cancer 2009-2013** (**mesure 19, action 19.1**) qui a repris les objectifs du Plan précédent prévoyait de « *renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire* ». Par ailleurs, il mentionnait explicitement la qualité de vie des patients pendant et après la maladie, et visait à lutter contre toute forme d'exclusion.
Pour cela, **six mesures** concernaient la prise en charge sociale, le recours aux services médico-sociaux, la réinsertion professionnelle, l'accès au crédit, et visait à changer le regard de la société sur cette maladie, ainsi que sur les personnes atteintes, et également à améliorer leurs conditions de vie :

- **Mesure 25 :** « *Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer* » ;
- **Mesure 26 :** « *Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé* » ;
- **Mesure 27 :** « *Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer* » ;
- **Mesure 28 :** « *Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit* » ;
- **Mesure 29 :** « *Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer* » ;
- **Mesure 30 :** « *Créer un Observatoire sociétal des cancers* ».

7.2. Argumentaire

Le périmètre des mesures des Plans cancer portant sur la qualité de vie pendant et après le cancer s'est progressivement élargi, au-delà du soin stricto sensu, vers l'information du patient et de ses proches, puis vers des aspects économiques et sociaux.
Le rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007 rappelait que les mesures du « chapitre social » du Plan avaient pour objectif de « *donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie, l'épreuve de l'exclusion sociale* »[159]. Il considérait comme « *innovant* » l'inclusion d'un tel chapitre, dont les mesures « *contribuent à la reconnaissance de l'expérience du malade, qui dépasse son seul statut de patient, et des difficultés diverses que peuvent rencontrer les malades du cancer : contraintes*

[159] HCSP. Évaluation du Plan cancer 2003-2007. Janvier 2009, p.374.

physiques, psychologiques, sociales et économiques qui font 'qu'on ne vit plus comme avant' »[160].

De son côté, la Cour des Comptes indiquait en 2008 que, pour les mesures sociales et d'aide à l'emploi, « *le bilan est très en deçà des annonces* »[161].

Selon le rapport du HCSP d'évaluation du Plan cancer 2003-2007, la rédaction de cet axe aurait pu bénéficier d'une meilleure identification des besoins. Celle-ci a été développée au cours du Plan, avec en particulier l'enquête « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* »[162] ainsi que par des travaux de recherche développés dans le cadre des financements prévus par le Plan et au-delà, notamment sur la mesure 55 qui concerne l'emploi. Le HCSP souligne aussi que le « *social est défini, dans le plan cancer, par un accompagnement du malade hors du cadre médical* » et demande une meilleure définition de l'accompagnement « *social* ».

S'agissant du Plan cancer 2009-2013, le suivi des mesures de l'axe « *Vivre pendant et après le cancer* »[163] indiquait que 12 des 16 actions des mesures de l'axe « Vivre pendant et après le cancer », avaient été réalisées ou étaient finalisées en juin 2013. De 2009 à 2012, près de 7 millions d'euros ont été mobilisés par l'Assurance maladie, l'INCa et la CNSA pour la réalisation des mesures consacrées à la vie pendant et après le cancer. Il s'agit pour la plupart d'expérimentations ou de l'implantation de nouveaux dispositifs qui demandent encore à être déployés pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. La mise en œuvre des 4 autres actions a été retardée ou reportée. Celles-ci concernent particulièrement les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie sociale et professionnelle des ex-patients et de leurs proches.

7.2.1. La qualité de vie

L'enjeu du Plan cancer 2003-2007 consistait à mettre l'individu au cœur de la prise en charge, celui-ci n'étant pas réduit à son seul statut de « patient », voire à un « cas de cancer ». Pour évaluer les effets des mesures correspondantes du Plan en termes de changements de la prise en charge, la notion de qualité de vie a été introduite. Ce choix est pertinent puisque le concept de qualité de vie a été largement développé dans le champ de la santé et plus particulièrement du cancer. Selon l'OMS, la qualité de vie regroupe un ensemble de dimensions de vie de la personne, au-delà de l'aspect purement physique et/ou médical, correspondant ainsi aux attentes des patients[164]. Dans cette optique, la qualité de vie est multidimensionnelle

[160] HCSP. Évaluation du Plan cancer 2003-2007. Janvier 2009, p.367.

[161] Cour des Comptes. Synthèse du rapport public thématique, La mise en oeuvre du Plan cancer. Paris: La Documentation française, Juin 2008.

[162] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, INCa, Inserm. Enquête La vie deux ans après le diagnostic de cancer, Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. La Documentation Française, 2008.

[163] Rapport final.

[164] OMS. Whoqol Group (Geneva). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality Life Research, 1993, 2, pp. 153-159; : La qualité de la vie signifie « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

et de nombreuses études sur le cancer ont investigué les déterminants de la qualité de vie dans divers contextes, selon les localisations cancéreuses ou les groupes de populations. Pour certaines localisations comme le cancer du sein, de nombreuses études aux approches méthodologiques variées ont mis en évidence des « temps » particulièrement difficiles dans le vécu du cancer par les patientes. Certaines localisations de cancer paraissent liées à des dégradations particulièrement importantes de certaines dimensions de la qualité de vie.

De nombreux travaux ont porté sur la validation d'échelles de qualité de vie mais cet « indicateur » est surtout utilisé dans le cadre de l'évaluation thérapeutique plutôt que pour évaluer des actions de santé publique ou des changements dans la prise en charge. **En définitive, une diversité de facteurs a été montrée comme associée à une qualité de vie dégradée, sur la base de travaux principalement quantitatifs. La question fondamentale qui subsiste est celle du transfert des résultats issus de la recherche scientifique en actions de santé publique.**
En outre, les divers indicateurs de la qualité de vie ne sont guère reliés aux différentes thématiques des deux premiers Plans cancer, lesquelles se sont principalement orientées vers des enjeux concrets pour les patients, les professionnels et les financeurs, plutôt que vers la recherche d'une optimisation globale de la qualité de vie dans toutes ses dimensions.
En effet, pour répondre aux besoins les plus pressants des patients et de leur entourage, en l'absence de compréhension partagée de la qualité de vie, des mesures spécifiques ont été introduites dans les Plans cancers, en écho au plaidoyer des associations de patients.
Ainsi, les Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013 ont cherché à améliorer la situation des personnes durant et après la maladie par des mesures diversifiées et concrètes qui relèvent de l'accompagnement dans le soin, du système social et du médico-social : les restes à charge, l'accompagnement social et le retour à l'emploi, la possibilité des personnes malades de contracter un emprunt et une assurance, qui ne sont pas spécifiques de cette pathologie et concernent davantage des difficultés liées au parcours du patient que sa qualité de vie globale avec un cancer. Sans contester l'intérêt de ces enjeux, ni l'importance, pour les faire progresser, de leur inscription dans les Plans, on peut souligner le contraste entre la précision extrême des Plans sur ces aspects concrets et leur manque de précision sur les domaines relevant de la vie intime, la vie affective et familiale, la sexualité et la fertilité, la place des proches. De même, la continuité d'intérêt dans les Plans est clairement explicitée sur certains domaines de la qualité de vie, comme la vie professionnelle, alors que sur d'autres (les dimensions physiques, émotionnelles et psychologiques du cancer), ce que recouvre la qualité de vie pour les personnes concernées est laissé à l'appréciation des acteurs du domaine. Peu d'attention leur est accordée dans les Plans alors même qu'elles sont désormais bien documentées par les recherches et les études. Par exemple, l'annonce du diagnostic d'un cancer, puis les soins qui sont donnés constituent un bouleversement dans la vie des personnes, ce que les enquêtes identifient notamment au travers de la consommation d'anxiolytiques[165], ou objectivent par l'utilisation d'échelles de fatigue. Nombreuses de ces dimensions restent à travailler au travers d'opérationnalisations et/ou de mesures concrètes.

[165] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014, p.222.

7.2.1.1. L'accès des patients atteints de cancer aux assurances

L'accès à l'assurance des personnes malades représentait un enjeu fort des deux premiers Plans cancer. Pour y répondre, la **convention AERAS** a été intégrée à la loi[166]. Une large information des opérateurs bancaires et des assureurs a été diffusée et relayée par les associations de patients dans des guides ou sur leurs sites.

La convention AERAS identifie trois niveaux de risques pour la santé : « risque aggravé », « risque très aggravé » et « invalidité ». Le premier niveau représente 10 % des demandes d'assurance au titre d'un prêt immobilier ou professionnel. Cependant, la mauvaise prise en compte du « risque invalidité » ayant été soulignée[167], les personnes malades et les associations de patients ont obtenu la révision de cette convention le 1er février 2011. Les avancées ont porté sur l'information des bénéficiaires, les questionnaires de santé, les situations stabilisées ou en voie de stabilisation, l'écrêtement des surprimes, ainsi que sur le contrôle de la mise en œuvre de la convention. Les travaux complémentaires sur la prise en compte du « risque invalidité », à la demande des associations, ont conduit à de nouvelles propositions de la Fédération française des sociétés d'assurance, permettant la signature de la convention début 2011.

Sur 5 ans, le nombre de demandes d'assurance de prêts instruites pour des individus présentant un « risque aggravé de santé » est passé de 430 687 (2007), à 528 395 (2010), puis à 376 522 (2012), et le nombre de demandes restées « sans suites », donc en pratique refusées, est passé de 74 840 soit 17 % (2007), à 62 877 soit 11 % (2010), puis à 52 292 soit 13 % (2012). La Fédération Française des assurances a signalé ainsi, dans son rapport 2013, que 14 % des demandes d'assurance de prêt étaient faites avec un « risque aggravé de santé ».
Par ailleurs, l'augmentation régulière des demandes signifie que les patients ont certes accès au crédit mais avec en contrepartie un coût plus élevé. Par exemple, au cours de l'année 2012, les sociétés d'assurances ont instruit 2,6 millions de demandes d'assurance de prêts au titre des crédits immobiliers et professionnels, dont :
- 83,7 % ne présentaient pas de « risque aggravé » de santé : une proposition d'assurance a pu être faite aux conditions standard du contrat ;
- 14,3 % (soit plus de 376 000 demandes) présentaient un « risque aggravé » de santé (contre 12,6 % en 2011). Elles portaient dans 97 % des cas, en plus de la garantie décès, sur la garantie de perte totale et irréversible de l'autonomie, et dans 86 % des cas, sur la garantie « invalidité-incapacité » ;
- 2,0 % ont été classées « sans suite ».

Ainsi, la possibilité pour les personnes malades d'accéder aux assurances a progressé, au prix cependant de surprimes et d'un coût accru des crédits. Le « droit

[166] Loi n°2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.
[167] Rapport de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale. 2008.

à l'oubli » (convention AREAS 2) est limité aujourd'hui aux enfants de moins de 15 ans, après cinq ans de rémission, ou aux adultes qui sollicitent un crédit quinze ans après la fin de leurs traitements, ce qui reste très restrictif. Seuls quelques malades ayant eu des types de cancers bien spécifiques pourront espérer, sous certaines conditions, accéder à une assurance sans surprime[168].

7.2.1.2. La vie professionnelle

Parmi les actions orientées vers la qualité de vie des personnes, celles portant sur la vie professionnelle constituent un objectif clair des deux premiers Plans cancer. On peut ainsi identifier différents objectifs pour lesquels les données disponibles permettent une évaluation. Celles-ci font apparaitre clairement la réalité des inégalités sociales et celles liées au genre face à la maladie.

>>> Perte d'emploi

Les données issues de l'enquête « La *vie* deux *après* un diagnostic de *cancer »* indiquent que les personnes les plus vulnérables vis-à-vis de la perte d'emploi deux ans après le diagnostic de cancer sont principalement celles qui travaillent dans les catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, les plus jeunes et les plus âgées, les personnes mariées, avec un niveau d'études inférieur au baccalauréat, avec des contrats précaires, et celles travaillant dans des petites et moyennes entreprises[169].
Ces catégories sont les mêmes qu'en population générale, il s'agit bien de la « double peine » qui réunit les caractéristiques déjà défavorables sur le marché du travail et l'impact du diagnostic de cancer[170] : les personnes ayant des activités d'exécution sont d'autant plus vulnérables sur le marché de l'emploi que les séquelles à la suite du traitement du cancer sont importantes.

De façon générale, la situation professionnelle des personnes chez lesquelles un cancer a été diagnostiqué semble ne pas avoir significativement évolué entre les enquêtes de 2004 et de 2012. Le taux d'activité est resté stable autour de 88 %, avec des variations marginales observées sur les taux d'emploi et de chômage (respectivement 83% et 6% en 2004, contre 82,0% et 7,0% en 2012)[171].

[168] Le 24 mars 2015, avenant à la Convention AERAS, signé dans le cadre d'un protocole d'accord entre les banques et les pouvoirs publics.
[169] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014, p.229.
[170] Observatoire sociétal des cancers 2013.
[171] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014.

11,2 % des personnes en emploi au moment du diagnostic ne le sont plus deux ans après[172]. Ce taux de perte d'emploi est comparable à celui observé, par exemple, au Royaume-Uni (10 %)[173] ou au Danemark (11 %)[174]. Les facteurs associés à la perte d'emploi, identifiés dans cette enquête sont, en général, en accord avec la littérature internationale et en France. Ils sont différents en fonction de la catégorie socioprofessionnelle (CSP). Il y a nettement plus de facteurs associés à la perte d'emploi pour les personnes exerçant un métier d'exécution, ce qui révèle que la composition de ce groupe est plus hétérogène que pour les métiers d'encadrement. L'âge et le statut marital ont pu être identifiés comme prédicteurs du maintien dans l'emploi chez les personnes avec un cancer. Dans les CSP d'encadrement, la vulnérabilité dans l'emploi après le diagnostic du cancer est surtout liée à la gravité de la maladie.

Enfin, l'enquête VICAN a montré que les personnes avec un cancer quittent leur emploi à la suite d'un diagnostic, plus rapidement que les personnes de la population générale : la survenue d'un cancer abrège les périodes d'emploi. Les personnes en fin de carrière, avec un contrat de travail précaire, et se déclarant sans séquelles, se séparent le plus rapidement de l'emploi occupé lors du diagnostic avec une période de chômage de courte durée avant de retrouver un nouvel emploi[175].
Les femmes et les personnes ayant été atteintes de cancer avec des caractéristiques socioéconomiques défavorables sur le marché du travail, ainsi que les personnes déclarant des séquelles modérées, perdent plus rapidement leur emploi et connaissent une plus longue période de chômage. Des caractéristiques usuellement défavorables sur le marché du travail et un état de santé dégradé sont des facteurs déterminants de la perte d'emploi et de l'évolution vers l'inactivité de longue durée.

>>> Retour à l'emploi

Le retour à l'emploi est associé non seulement aux caractéristiques de la maladie, mais aussi à des facteurs démographiques, socioéconomiques et liés au poste de travail. Les personnes dont le pronostic vital est défavorable, et les traitements lourds se traduisant par des séquelles importantes, et par ailleurs, les personnes plus âgées, avec des niveaux d'études modestes, ayant des métiers d'exécution, sans aménagement du poste de travail, percevant des discriminations dans le lieu de travail, ont une moindre chance de retour à l'emploi[176]. Ces résultats sont en accord avec la littérature internationale. Les aménagements des postes de travail semblent

[172] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014.
[173] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014.
[174] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014.
[175] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014.
[176] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014, p.327.

atténuer les effets négatifs de la maladie sur le retour à l'emploi, notamment pour les travailleurs avec un métier d'exécution.

Les politiques publiques visant à accompagner les personnes avec un cancer vers un retour à l'emploi devraient tenir compte, non seulement des différences de genre mise en évidence dans les études, mais aussi des disparités socioprofessionnelles :

- Les différences de genre dans le processus de retour à l'emploi s'expliquent par des contraintes sociales, économiques et/ou issues des représentations sociales classiques dans la répartition sexuée des rôles au sein des ménages, pesant plus fortement sur les hommes que sur les femmes en matière d'emploi.
- Les disparités socioprofessionnelles s'expliqueraient par les contraintes physiques que certains cancers et leur traitement pourraient impliquer, notamment chez les personnes avec un métier d'exécution, en plus des caractéristiques réputées défavorables sur le marché du travail.

>>> Durée des arrêts de travail

En 2005, 21 % des personnes interrogées âgées entre 18 ans et 57 ans au moment du diagnostic avaient déclaré ne pas avoir eu d'arrêt de travail pour maladie. Dans l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic du cancer » de 2014, cette proportion est de seulement 12,9 %. La proportion a donc diminué fortement, même si l'interprétation doit rester prudente, les échantillons n'étant pas tout à fait comparables et certains items étant probablement à réinterpréter dans le sens d'arrêts maladie « cachés », à savoir, de non déclarations probablement liées au tabou associé au cancer. En effet, en 2014, parmi les 448 personnes ayant quitté l'emploi qu'elles occupaient au moment du diagnostic, 76 % ont connu une période d'arrêt-maladie à l'issue de laquelle elles ont repris l'emploi. Pour les 24 % restants, l'emploi s'est terminé avant la fin de l'arrêt maladie déclaré. On observe aussi qu'un tiers des personnes en emploi au moment du diagnostic a connu une succession de périodes d'arrêts maladie : parmi les 621 personnes concernées, 38,2 %, 19,2 % et 9,8 % ont connu respectivement deux, trois et quatre arrêts maladie entre le diagnostic et le moment de l'enquête[177].

La comparaison avec la situation de 2005 montre des différences persistantes entre hommes et femmes quant à la durée des arrêts maladie, avec des reprises d'emploi plus rapides chez les hommes dans les premiers mois suivant l'arrêt maladie : six mois après le début de l'arrêt maladie, environ 50 % des hommes avaient repris le travail, contre 42 % des femmes environ[178]. La mobilisation des ressources nationales et locales compétentes (CNSA et MDPH) afin de mettre en place les conditions du maintien ou du retour dans l'emploi, constitue une étape importante en ce qu'elle rend visible les difficultés des personnes malades. Cependant, aucune trace ni donnée ne sont disponibles sur le suivi des démarches mises en œuvre par les différents acteurs, et cela aux divers niveaux d'aide et de prise en charge, y compris le médecin du travail.

[177] INCa. Enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer » (VICAN 2). Collection Études et enquêtes ; 2014, p.332.
[178] En 2003, 53% pour hommes et 38% pour femmes.

Alors que le médecin du travail devrait à cet égard jouer un rôle majeur, peu de données permettent d'apprécier sa place réelle. Il semble cependant que le médecin du travail reste largement tenu à l'écart du parcours du patient, y compris lors du retour à l'emploi. Les réformes en cours de la profession, ainsi que la baisse de ses effectifs sont susceptibles de le marginaliser davantage encore.

Le cancer affecte les situations professionnelles des personnes touchées et accentue les inégalités sociales. Un état des lieux des dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi a été engagé afin de favoriser leur mobilisation pour les personnes touchées par le cancer[179].
La distinction entre CSP d'exécution et d'encadrement, ou bien selon le genre, permettent de saisir les différentes inégalités et les principales difficultés, selon qu'il s'agit de reprise du travail ou de recherche d'un emploi.
L'ensemble de ces résultats souligne la nécessité de mieux mobiliser et impliquer les acteurs clés dans le domaine de l'emploi, qu'il s'agisse des instances nationales ou des acteurs privés. Sans des partenariats clairement établis et affichés, les objectifs fixés ne peuvent être atteints.

Le retour à l'emploi est très inégalitaire et il apparaît que les Plans n'ont pas été en mesure de traiter cette question. Ce constat pose la question de l'articulation entre les soins et la médecine du travail, mais aussi celle de l'implication des représentants des employeurs et des salariés des grandes entreprises et des PME, qu'il s'agisse des représentants syndicaux ou des administrations publiques concernées, qui sont elles, pourtant, présentes dans les dispositifs de suivi des Plans (participation du Directeur général du travail au Comité de pilotage du deuxième Plan cancer).

7.2.1.3. L'accès aux soins de support et soins esthétiques

L'accès aux soins de support médicaux a été développé dans le chapitre relatif aux soins.
Les enjeux esthétiques qui correspondent à une demande sociale forte des patients, notamment durant la phase de soins, ont été pris en compte dès le Plan 2003-2007 et réitérés dans le Plan 2009-2013. Par ailleurs, l'enjeu revendiqué autour du tabou du cancer est notamment lié à la mise en place d'actions permettant aux patients d'accéder aux soins esthétiques appropriés. Loin de constituer un luxe ou un privilège, l'accès à des soins esthétiques représente, pour les patients un levier essentiel de leur droit à une vie « normale », et pour la lutte contre le cancer, un moyen efficace pour tenter de lever les tabous qui s'attachent encore à la maladie. En pratique, la réalisation de cet objectif suppose la prise en charge de dispositifs médicaux et esthétiques, des implants mammaires, et des implants supports de prothèses dentaires (action 25-5 du Plan cancer 2009-2013).

[179] Plan cancer 2009-2013, 6ème rapport d'étape au président de la République, Mesure 29, p.119

>>> Prothèses capillaires

Les prothèses capillaires sont remboursées par l'Assurance maladie pour un montant forfaitaire de 125 euros, une à deux fois par an. Il s'agit d'un montant notoirement insuffisant, avec par conséquent, un reste à charge important pour les patients. Ainsi, concernant les prothèses capillaires, l'Observatoire citoyen du reste à charge (CISS 2014)[180] a constaté que le reste à charge après assurance maladie (CISS) est important, même pour les personnes en ALD (de 356 à 488 €) avec un montant moyen de 249 € après remboursement par l'assurance complémentaire et finalement seuls 3 % des personnes concernées n'ont pas de reste à charge (Rapport OSC 2014).
L'INCa a établi, en concertation avec les professionnels, une charte qui engage les magasins qui y souscrivent à respecter une démarche qualité, tant au niveau de l'accueil que de la présentation des produits et du service après-vente. Il est recommandé de se rendre dans les magasins adhérents à cette charte.

>>> Prothèses dentaires et maxillo-faciales

Les patients traités pour les cancers de la cavité buccale, des maxillaires ou des tissus attenants, présentent fréquemment des séquelles lourdes et, dans le cadre de la gestion des effets indésirables des chimiothérapies et/ou des radiothérapies, l'égalité d'accès à l'ensemble des actes et prestations concernant les soins conservatoires rendus nécessaires, devrait être garantie à tous[181]. L'action 25.5 du Plan 2009-2013 était, en mars 2013, l'une des rares signalées dans le bilan final du Plan comme enregistrant un « *retard majeur* » « *en attente de décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie […] suite à l'avis de la commission de hiérarchisation des actes* » et des prestations. La prise en charge des implants supports de prothèses dentaires amovibles pour les patients atteints d'une tumeur de la cavité buccale ou des maxillaires, a été officiellement validée par décision de l'U.N.C.A.M parue au Journal Officiel le 27 novembre 2013.

>>> Prothèses mammaires

Le rapport Grünfeld avait relevé que « *beaucoup de femmes sont dirigées vers des plasticiens libéraux qui pratiquent des dépassements d'honoraires, parfois très élevés* », ce qui leur impose un « *reste à charge [qui] est important* ». Il soulignait là « *une inégalité intolérable* », d'où sa recommandation d'« *encourager la signature de conventions entre les établissements et certains chirurgiens plasticiens pour que les plasties mammaires soient effectuées à des tarifs raisonnables* ».
Enfin, pour le Pr Grünfeld, que les séquelles induisent ou non une perte d'autonomie constitutive d'un handicap, leur prise en charge (suivi et traitement) devrait se faire dans les mêmes conditions économiques que le traitement de la maladie, c'est-à-dire sans reste à charge pour les personnes concernées.
L'OSC 2013 souligne que les reconstructions mammaires peuvent être faites en milieu hospitalier, sans dépassement, mais les délais d'attente pour une prise en

[180] Observatoire citoyen des restes à charge en santé. Remboursement des dispositifs médicaux : double peine. Collectif interassociatif sur la santé (CISS), 60 millions de consommateurs, Santéclair, 20/11/2014, 17p.
[181] Rapport Grünfeld.

charge peuvent aller jusqu'à 12 ou 18 mois, les établissements prenant en priorité les femmes ayant été opérées et suivies chez eux.

> Les données de l'Observatoire sociétal des cancers soulignent qu'au sein de l'échantillon interrogé, 407 femmes ont eu une mastectomie dans les 3 ans précédant l'enquête. 5 femmes sur 6 ont eu besoin de soins supplémentaires, après la mastectomie. Parmi elles, 1 femme sur 3 déclare un reste à charge d'un montant moyen de 456 euros pour ces soins supplémentaires (Rapport 2014 OSC, p.46).

Sur l'ensemble des dispositifs de reconstruction, on peut constater soit un retard important du dispositif en lui-même, soit des restes à charge importants dont les enjeux sont soulignés par l'Observatoire sociétal des cancers[182].
Ainsi, si la prise en compte des dimensions esthétiques du vécu du cancer a été améliorée, leur accessibilité est incomplète et inégalitaire. Ces dimensions sont importantes car elles portent sur la restauration de l'image et de l'estime de soi des patients, altérées par la maladie. Il s'agit bien d'une dimension essentielle de la qualité de vie.

7.2.1.4. La qualité de vie des personnes durant l'après-cancer

L'impact des soins de support sur la qualité de vie des personnes durant les traitements est désormais établi. Celle-ci est très liée aux conditions de prise en charge et aux traitements.

>>> La qualité de vie après le cancer selon les localisations des cancers

Du point de vue de l'après-cancer, les données pour les différentes localisations investiguées dans les enquêtes représentatives de patients à deux ans du diagnostic en 2002 (ALD DREES-INSERM) et VICAN 2 en 2012, mettent évidence : une amélioration de la dimension physique de la qualité de vie pour les localisations colon-rectum, prostate et rein, et en revanche, une dégradation de cette dimension pour les cancers du sein et de la thyroïde. Une amélioration de la dimension mentale de la qualité de vie est observée pour les cancers du poumon, du colon-rectum, de la prostate, des voies aéro-digestives supérieures (VADS), du rein, pour les mélanomes et les cancers du col de l'utérus.
L'interprétation de ces résultats doit se faire au regard de la possibilité d'interroger des patients diagnostiqués pour des localisations dont le pronostic est limité à deux ans. Il faut aussi rappeler que ces évaluations se font en référence à un contexte global d'attente des patients quant à la prise en charge du cancer, dont on peut

[182] Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2014, p.46.

penser, sans toutefois disposer de données probantes, qu'elles se sont accrues depuis 2003.

>>> La fertilité

La question de la fertilité n'a pas été évoquée ni dans le premier, ni dans le deuxième Plan cancer. Cependant, à l'annonce de leur maladie, la plupart des hommes et femmes de moins de 45 ans enquêtés se considéraient comme aptes à procréer, et un tiers d'entre eux avaient un projet parental.
L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques et de Support (AFSOS) a proposé un référentiel de prise en charge « Cancer et Fertilité », et accompagne le développement de réseaux de cancérologie dédiés, comme celui de la région PACA.
Le thème de la fertilité a fait l'objet d'un rapport [183] dont les principales recommandations sont de rendre systématique l'information aux patients, de faciliter l'accès de tous aux structures spécialisées et de sensibiliser les équipes médicales, de réaliser des concertations pluridisciplinaires et de développer de nouvelles connaissances à ce sujet.
Le Plan Cancer 2014-2019 (action 8.1) prend en compte le fait que « *l'accès à la préservation de la fertilité n'est pas effectif aujourd'hui pour tous les patients concernés atteints de cance*r ».
Il prévoit de :

- systématiser l'information des patients concernés ;
- développer de nouvelles recommandations professionnelles ;
- assurer un égal accès des patients aux plateformes clinicobiologiques de préservation de la fertilité ;
- favoriser la recherche sur la prévention et la réduction des risques d'altération de la fertilité et sa restauration ;
- mettre en place un suivi de type cohorte pour les patients bénéficiant d'une procédure de restauration de la fertilité (après notamment conservation de tissu ovarien).

7.2.2. La démocratie sanitaire et les associations de patients

7.2.2.1. La démocratie sanitaire

La place des usagers dans le système de soins a été discutée dès la mise en place du Plan cancer au titre de la démocratie sanitaire. Toutefois, la démocratie sanitaire vise à associer l'ensemble des parties prenantes sur une question de santé, alors que la participation des usagers s'appuie sur un corpus de textes issus de la loi de 2002 [184], qui organisent cette représentation dans les différentes instances de l'hôpital, dans les conférences régionales de santé et d'autonomie, dans les comités de pilotage des Plans, etc. À ce titre, le CISS a fait partie du Comité de pilotage du

[183] Rapport INCa-Agence de la biomédecine. Février 2013.
[184] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Plan cancer, alors qu'on ne peut véritablement affirmer qu'il soit en situation de représenter les personnes atteintes de cancer.
Dans le champ des cancers, la mise en place en 2012 du Comité des usagers et des professionnels (Comup) au sein de l'INCa a représenté une des actions majeures de démocratie sanitaire. Le **Comup** est une instance de consultation permanente placée auprès du président de l'INCa. Il a pour mission de lui apporter l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels, afin d'améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité de la stratégie et des actions de l'INCa ; le Comup doit aussi en asseoir la légitimité et en faciliter la mise en œuvre par les acteurs sur le terrain.
Cette instance de consultation unique remplace les deux instances qui préexistaient : un comité des malades, de leurs proches et des usagers, et un comité des professionnels de santé.

> Les missions affichées du Comup sont les suivantes : être force de proposition sur les orientations de l'Institut ; identifier des besoins non satisfaits ou des thématiques pouvant donner lieu à de nouvelles actions ; donner un avis sur le plan d'actions de l'INCa ; donner un avis sur des actions spécifiques de l'INCa ; veiller à ce que les bénéficiaires des actions spécifiques de l'INCa soient réellement impliqués dans les processus opérationnels de développement de ces actions ; relayer à l'extérieur les orientations et les actions de l'Institut. Le Comité des usagers et des professionnels comprend 28 membres répartis, pour moitié, en deux collèges : le collège des représentants des malades, des proches et des usagers, et le collège des représentants des professionnels de la santé et de la recherche, qui représente la diversité des professions impliquées dans la lutte contre les cancers. Désignés par l'INCa sur candidature et sélection, les membres du Comup y siègent en leur nom propre et non es-qualité ; ils peuvent être sollicités individuellement pour participer à des groupes de travail spécifiques.

L'INCa s'est donc largement impliqué dans la démarche de démocratie sanitaire à travers le Comup qui mobilise des acteurs associatifs variés ainsi que des acteurs de la prise en charge.

7.2.2.2. Les associations de patients

Le Plan cancer 2003-2007 et la création de l'INCa sont issus d'une mobilisation des patients via des États Généraux, dans l'organisation desquels la Ligue nationale de lutte contre le cancer a joué un rôle majeur : *« Organisés par la Ligue, les États généraux des malades atteints de cancer, de 1998, 2000 et 2004 ont permis à l'association de se placer en relais des besoins des personnes malades et de leurs proches. L'association est reconnue comme le porte-parole des personnes malades pour exprimer leurs attentes et leurs besoins auprès des soignants et des responsables de santé »* (Site internet LNLCC).

La place des associations de patients a progressé, devenant plus claire et visible. Dans ce contexte, un grand nombre d'associations de patients interviennent

autour de thèmes spécifiques, pour des localisations particulières, pour certains groupes ou pour certaines actions menées autour du cancer. Cependant la place et les interactions de ces associations avec les diverses institutions concernées, au niveau national et local, ne sont pas toujours bien clarifiées.

Du fait de son rôle particulier, en 2002-2003, la Ligue nationale de lutte contre le cancer, membre du conseil d'administration de l'INCa, où elle détient deux représentants, a pu participer à la définition de nombreuses mesures du premier Plan cancer, notamment la mesure relative au dispositif d'annonce, qui demeure emblématique. Avec le Plan cancer 2009-2013, elle est devenue pilote de 2 actions et co-pilote de 2 autres actions sur les 16 que comporte l'Axe « *Vivre pendant et après un cancer* ». La Ligue est également devenue un opérateur de l'INCa avec l'Observatoire sociétal des cancers qui répond directement à des mesures des Plans cancers.
La Ligue contre le cancer occupe donc une place particulière dans le paysage de la lutte contre le cancer, notamment par son rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre des Plans, mais aussi par sa place importante dans le financement de la recherche contre le cancer.
Cette place prête cependant à débat. L'INCa a considéré que la Ligue représentait les patients et les usagers, alors qu'il ne s'agit pas d'une association d'usagers au sens habituel du terme. La LNLCC est membre du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) au niveau national. En outre elle est agréée, au niveau national, en tant qu'association représentative des droits des usagers au sens de la loi de 2002 et siège dans les instances prévues par le Code de la santé publique. Toutefois, les usagers sont absents des conseils scientifiques de la Ligue, ce qui pose la question de la représentativité de la Ligue comme association d'usagers. En outre les autres associations concernées sont marginalisées. Les termes constitutifs de l'INCa prévoient qu'il associe différents acteurs : « *Des institutions sur les programmes de recherche, telles que l'ARC et la Ligue, seront associés* »[185], ce qui pose la question du choix par l'INCa de ses partenaires. L'intégration de la Ligue et de l'ARC au sein du conseil d'administration de l'INCa pourrait permettre à ces associations de se faire davantage entendre que d'autres. **La représentation des patients au sein de l'INCa, dans la diversité de leurs associations, peut être interrogée**. Dans cet esprit, une place accrue pourrait être donnée aux autres représentants des usagers dans les instances décisionnelles dans le champ du cancer, en étant attentif au pluralisme entre les acteurs, pour éviter une situation de monopole qui pourrait nuire à la mise en œuvre des mesures des Plans.
L'implication fructueuse d'associations de patients, notamment dans le financement de la recherche ne devrait pas dispenser l'INCa de veiller au pluralisme et à la représentativité des associations d'usagers à tous les niveaux de consultation et de prise de décision.

[185] Création du groupement d'intérêt public « Institut national du cancer », Article 15 (art. L.1415-2, L.1415-3, L.1415-4, L.1415-5 et L.1415-6 du code de la santé publique).

7.2.2.3. L'Observatoire sociétal des cancers

La création de l'Observatoire sociétal des cancers constitue une avancée majeure dans la connaissance du vécu des personnes atteintes de cancer : « *l'observatoire sociétal des cancers est l'outil d'expression et de valorisation des doutes, des inégalités, des espoirs, en somme des réalités des malades et de leurs proches »*[186]*.*
La mise en place de l'Observatoire sociétal des cancers a été confiée à la LNLCC dans le cadre de la mesure 30 du Plan cancer 2009-2013. Jusqu'en 2015, quatre rapports annuels ont été publiés. Dans ces rapports, l'Observatoire pointe diverses problématiques : ainsi en 2012, il reprend l'idée selon laquelle « *Le cancer est une maladie paupérisante* » avec la notion de « double peine ». Il fait ainsi apparaître des pistes pour la recherche comme pour la décision publique.
Cet Observatoire propose un panorama évolutif des attentes des personnes atteintes, sur la base d'enquêtes menées auprès de patients. L'utilisation des données collectées et publiées par l'OSC permet notamment de mieux cerner les besoins des personnes atteintes de cancer, et pourrait ainsi, si les chercheurs ou les pouvoirs publics s'en emparaient, conduire à une définition plus précise des soins de support et de la qualité de la vie.

Pour les personnes interrogées[187], la prise en charge idéale est holistique, depuis l'annonce jusqu'à la rémission, selon un double registre, médical (« Traiter une pathologie ») et « humain » (« accompagner un individu »). Les progrès attendus concernent l'information du patient et des proches, mais aussi la prise en charge durant tout le parcours de soins, et ce, depuis l'annonce jusqu'à la rémission et le retour à la « vie normale ». Après les considérations purement médicales, sont essentiels la dimension holistique de la prise en charge et le fait de placer l'individu au cœur des préoccupations, en tenant compte de la réalité du quotidien et des contraintes de chacun (familiales notamment) et en intégrant les proches dans la démarche de prise en charge.

Le rapport 2013 de l'Observatoire met l'accent sur les difficultés des personnes atteintes avec leur activité professionnelle, et sur l'impact financier de la maladie, lesquels font pourtant l'objet de mesures depuis le premier Plan cancer (Axe « soins »).

Cependant, dans la mesure où la représentativité des panels mobilisés par l'OSC pour ses enquêtes n'est pas garantie, compte tenu du portage de l'Observatoire par la LNLCC, la pérennité du dispositif tel qu'il est conçu actuellement peut poser question. Les outils méthodologiques utilisés pourraient être discutés. Les objectifs scientifiques et sociétaux poursuivis à plus long terme, comme les focus réalisés certaines années (Mastectomie pour 2014) devraient être explicités et mis en cohérence avec les grandes enquêtes nationales, de même que l'échantillonnage et l'implication des usagers dans l'enquête en tant que telle. Que doit-il advenir de cet Observatoire mis en place après le deuxième Plan cancer ? Doit-il être répliqué tous

[186] Godet J. Préface au rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers.
[187] Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2012. Etude Unicancer, p 28.

les ans, le pilotage unique est-il nécessaire et suffisant, et quel type de pilotage serait le plus adapté et pertinent s'il s'agit de recueillir le vécu des usagers et donc pas uniquement des personnes en lien avec la Ligue. La mise en place d'un conseil scientifique garant notamment de la méthodologie pourrait être pertinente. L'Observatoire sociétal des cancers pourrait notamment être plus particulièrement en charge du suivi de la représentation sociale vis-à-vis des personnes atteintes, dans une logique de « déstigmatisation », avec des enquêtes de type KABP (Connaissances, Attitudes et Pratiques (CAP))[188], dans lesquelles il pourrait par exemple, intégrer les proches.

Ainsi, en tant qu'opérateur du Plan 2009-2013, la LNLCC a mis en place l'Observatoire sociétal des cancers qui produit des données riches, précieuses et originales. Cependant, la pérennité du dispositif implique une réflexion stratégique et un travail de fond sur les méthodes et les usages de l'outil.

7.3. Conclusion

Les axes des Plan cancer qui concernent la qualité de la vie et les soins de support, en dehors des aspects strictement liés aux soins, de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs, ont pour caractéristique d'impliquer la mobilisation d'acteurs qui ne relèvent pas uniquement du champ de la santé : acteurs du social, de la dépendance, du monde de l'emploi et de l'économie - employeurs, banquiers, assureurs, et enfin de la sécurité sociale.

Les Plans cancer ont contribué à mettre ces différents aspects (maintien dans l'emploi, assurabilité, réduction des restes à charge…) à l'agenda des différents acteurs concernés, via des plans spécifiques, l'animation autour de ces thèmes, l'articulation accrue avec les services concernés…, et à faire progresser la situation des personnes atteintes de cancer, même si ces chantiers restent largement inachevés.
La prise en charge des séquelles nécessite encore de mettre en œuvre les recommandations et actions relatives aux restes à charge, facteur essentiel des inégalités face à la maladie, en impliquant notamment les établissements de santé, comme l'a proposé le rapport Vernant qui demandait « *que soit imposé aux établissements de santé bénéficiant d'une autorisation en chirurgie des cancers du sein, qu'ils organisent sur place ou par convention, l'accessibilité des patientes à une filière de soins garantissant l'absence de tout reste à charge pour la chirurgie reconstructrice* »[189].

De plus, les mesures des Plans 1 et 2 concernant la phase aiguë des soins, lors des rechutes et des « annonces après l'annonce », n'affichent jamais la recherche de la qualité de vie pendant, mais seulement après les soins. Par ailleurs, ce sont les nombreuses associations, petites ou grandes, qui soutiennent les patients, même si c'est avec l'aide des équipes des établissements de santé.

[188] Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices (KABP).
[189] Recommandations pour le troisième Plan cancer, Pr Vernant J-P, p 100.

En ce sens, **le Plan cancer 2014-2019 (page 61) a élargi la perspective de la qualité de vie, par comparaison au Plan cancer 2003-2007.** Les objectifs 7 (« *assurer des prises en charges globales et personnalisées (…) qui nécessitent une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes touchées et d'en atténuer les effets ») et* 9 (« *diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* »), reprennent l'ensemble des thématiques abordées depuis dix ans, ce qui souligne malgré tout la lenteur des progrès accomplis, sur une thématique pourtant consensuelle

Par ailleurs, le Plan cancer 2014-2019 est davantage centré sur d'autres dimensions de la qualité de vie, telle que la fertilité et la prise en considération de la place et des besoins de l'entourage de la personne atteinte de cancer. Il n'a toutefois pas été défini clairement de **référentiel** sur lequel s'appuyer pour considérer la globalité des dimensions de la qualité de vie. Ainsi, le tabou, mis en relief par la Ligue contre le cancer et bien d'autres, pourrait continuer à impacter négativement la dimension sociale de la qualité de vie des personnes atteintes.

S'agissant de la **démocratie sanitaire** et de la place des associations de patients, un effort important a été consenti dans l'implication et la place accordée aux personnes concernées. Le Comup et l'Observatoire sociétal des cancers ont permis de mettre en évidence diverses problématiques absentes des deux premiers Plans, et en particulier, la place des aidants, prise en compte par le troisième Plan cancer avec les mesures 7.8 et 7.10.

8. AXE PILOTAGE ET GOUVERNANCE

8.1. Constats

8.1.1. Le pilotage et la gouvernance du Plan cancer 2003-2007

La création de l'Institut national du cancer (INCa) a constitué l'une des mesures phares du Plan cancer 2003-2007. Pour la première fois, un opérateur public, dépourvu de pouvoir réglementaire mais pouvant faire appel à des financements privés, recevait pour mission de définir une stratégie globale pour une seule famille de pathologies, en association étroite avec les principaux acteurs professionnels et associatifs. Pour exercer sa mission, l'INCa a été conçu comme une agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer, avec un statut de groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble les acteurs majeurs du champ : État, associations, organismes d'assurance maladie, organismes de recherche, fédérations hospitalières.

L'INCa a reçu une mission générale de conception, d'impulsion et de coordination des actions de lutte contre le cancer, dans une perspective pluridisciplinaire. Il est le « *guichet unique* ». Dans le domaine des soins, il est chargé de « *porter la vision globale de la lutte contre le cancer* », et sa mission est très large et non strictement définie[190]. Il doit définir une stratégie globale et des programmes d'action.
Toutefois, le champ d'action des institutions préexistantes (Inserm, InVS, HAS, Inpes) n'est pas pour autant remis en cause ; celles-ci conservent l'entièreté de leurs compétences et l'INCa ne doit pas se substituer à elles. Il n'est pas non plus chargé d'en exercer la tutelle, son rôle étant d'impulser des orientations ou de veiller à la réalisation des objectifs. Il faut noter que ni l'organisation de la tutelle par l'État, qui reste le responsable de la santé publique, ni celle du pilotage ne sont précisées dans le Plan.

Représentant aux yeux du grand public le Plan cancer et les actions de lutte contre le cancer, l'INCa a reçu de facto une responsabilité particulière[191]. **Sa création est emblématique d'une volonté politique définie comme une priorité nationale,** justifiant que les responsables bénéficient d'une très large liberté d'action, allant jusqu'à confier à l'INCa lui-même la responsabilité de s'auto-évaluer[192]. Dans les

[190] Plan cancer 2003-2007, p.40 : « les principaux domaines qui pourront être couverts par l'INCa sont les suivants … ».

[191] Jean-Jacques Denis. La lutte contre le cancer. Surmonter les cloisonnements. Centre d'analyse stratégique, 2009, p.11.

[192] Plan 2003-2007, p.12 : « Le plan cancer est assorti, dès son lancement, d'un **dispositif d'évaluation de politique publique.** Ce dispositif consiste à mesurer l'impact du plan en termes de santé publique, à évaluer la perception du plan par les patients et les professionnels, et enfin à analyser les évolutions conduites par le plan en matière culturelle et organisationnelle,

faits, les évaluations externes qui se sont déroulées (mission d'information parlementaire[193], Cour des comptes, IGAS, HCSP), ont montré que l'INCa s'est largement autogouverné durant le Plan Cancer 2003-2007, définissant lui-même sa stratégie, son périmètre et sa place au sein de l'ensemble des opérateurs de la santé publique.
Les évaluateurs ont salué le fait que, à l'issue d'une phase de démarrage marquée par la complexité, une certaine confusion des rôles et des chevauchements de compétences, l'organisation mise en place a permis la restructuration effective et la mise en cohérence des soins et de la recherche sur le cancer. Ils ont aussi reconnu les progrès accomplis durant la période de déroulement du Plan, représentant un cadre cohérent dans la lutte contre le cancer.
Ces évaluations ont toutefois abouti également à des conclusions sévères, attribuant aux lacunes du pilotage, ainsi qu'à l'opacité et aux faiblesses de la gestion de l'INCa, les retards de mise en œuvre de tous les axes prioritaires du Plan cancer. Ces critiques ont été pour la plupart entendues ; elles ont conduit à la révision de la gouvernance dès la seconde moitié du Plan cancer 2003-2007, et surtout dans le Plan cancer 2009-2013.

Dans son rapport d'évaluation publié en janvier 2009, le HCSP soulignait que *« **la répartition des compétences**, peu transparente au départ, a trouvé progressivement une certaine cohérence* » : renforcement progressif par l'INCa de ses règles de gouvernance interne, mise en place d'une nouvelle organisation, nouvelles procédures d'expertise, contractualisation « *massive* » avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer. La répartition des rôles, notamment, entre l'INCa, agence thématique, et les agences à compétence transversale a progressivement trouvé sa forme et s'est « *stabilisée* », les relations entre agences ayant été progressivement établies de manière pragmatique, puis formalisées dans le cadre de conventions et de partenariats.

En revanche, pour le HCSP, une confusion persistait entre le pilotage, relevant de la puissance publique responsable de la stratégie en santé publique, et la mise en œuvre du Plan, relevant de l'INCa, chargé aussi de la stratégie et de la vision d'ensemble. Pour le HCSP, la **coordination interministérielle** restait, en 2009, également insuffisante, en lien avec l'insuffisance du pilotage du Plan par la puissance publique, se traduisant par le fait que plusieurs mesures pour la réalisation desquelles plusieurs ministères et agences étaient impliqués, ont eu « *du mal à se concrétiser* ».

Par ailleurs, l'évaluation réalisée en 2009 a décrit **l'articulation entre les régions et le niveau central** comme « *perfectible* », en « *l'absence de vision précise et partagée de la chaîne de responsabilités* », les étapes et le rôle de chacun (ARH/URCAM, réseaux régionaux, 3C) n'ayant jamais été formalisés.

Le HCSP regrettait enfin que le Plan cancer ne constitue pas un cadre d'intervention suffisamment précis pour permettre d'**évaluer la réalisation des objectifs**, le système d'information associé au Plan ab initio étant insuffisant. Alors que le Plan

notamment sur l'offre de soins. Le projet associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'Institut National du Cancer. »

[193] Assemblée nationale. Rapport d'information n°3249 sur la mise en œuvre du Plan Cancer déposé par Gérard Bapt au nom de la commission des Finances, de l'Économie générale et du Plan, enregistré le 5 juillet 2006.

confiait à l'INCa lui-même un dispositif d'évaluation ambitieux, aucune évaluation ex ante ou in itinere n'a été mise en place durant le Plan. « *L'absence de tableaux de bord et la constitution tardive d'outils de suivi de l'activité et des données financières, au contenu par ailleurs souvent incomplet, l'absence d'audit interne, ont constitué un obstacle majeur dans l'évaluation précise des réalisations, résultats et impacts du plan* ». Toutefois, le HCSP a salué le travail de structuration d'indicateurs et la réalisation progressive par l'INCa de fiches de suivi détaillées pour chaque mesure et sous-mesure.

Ces remarques ont été prises en compte pour l'organisation du pilotage du Plan cancer 2014-2019.

8.1.2. Le pilotage et la gouvernance du Plan cancer 2009-2013

L'organisation du pilotage et de la gouvernance du Plan cancer 2009-2013 a visé à renforcer la place et le rôle des pouvoirs publics, prenant ainsi en compte les conclusions de l'évaluation du HCSP.

Le Plan cancer 2009-2013 a mis en avant le rôle du **Comité de pilotage interministériel**, présidé par le Directeur général de la Santé, chargé de mobiliser les administrations centrales, les services déconcentrés et les agences impliquées dans la mise en œuvre des mesures du Plan, au premier rang desquelles l'INCa.
La principale mission du Comité de pilotage a été de suivre la mise en œuvre des mesures du Plan, de proposer des adaptations en fonction de l'évolution du contexte ou à la lumière du rapport d'évaluation prévu à mi-parcours. Il a établi un état des lieux semestriel, remis au président de la République et aux ministres concernés. Il s'est appuyé sur le suivi de la mise en œuvre des mesures, réalisé par l'INCa, lui-même chargé de coordonner les opérateurs de la lutte contre le cancer.

Dès l'origine, **les indicateurs et le dispositif de suivi** qui avaient fait défaut pour le Plan cancer 2003-2007, ont été définis pour le Plan cancer 2009-2013 et le dispositif a été mis en place par l'INCa.
L'AERES et le HCSP ont été chargés de l'évaluation du Plan, respectivement pour les domaines de la recherche et de la santé, levant ainsi l'ambiguïté originelle du dispositif du Plan précédent.
En dépit du risque de biais inhérent au fait que l'opérateur des mesures se trouve lui-même chargé du suivi de leur mise en œuvre, le dispositif mis en place par l'INCa a constitué un apport considérable pour la transparence et la lisibilité du Plan, et une aide à l'évaluation externe dont le HCSP a bénéficié pour son évaluation. Il s'agit malgré tout, essentiellement d'indicateurs d'activité, et les mesures d'impact restent limitées, ce qui a conduit le HCSP à conclure, dans son évaluation à mi-parcours, que « *l'important dispositif de suivi mis en place n'est pas adapté à la prise de décision* ».

Lors de cette **évaluation à mi-parcours, en 2012, le HCSP** s'est attaché à l'analyse des axes transversaux du Plan cancer 2009-2013, et particulièrement de la gouvernance. Les observations ont porté un regard particulier sur la valeur des

indicateurs et du dispositif de suivi ainsi que sur le fonctionnement du Comité de pilotage.

Ses principales conclusions étaient les suivantes :

>>> Sur le pilotage national

Selon l'évaluation à mi-parcours du HCSP, malgré la forte implication de l'INCa dans la préparation des Comités de pilotage, ceux-ci, n'ont pas été en mesure de jouer pleinement le rôle d'adaptation de la mise en œuvre du Plan, qui était attendu d'eux. « *Les réunions trimestrielles très denses n'ont permis de traiter que de quelques points d'alerte. Les actions nécessitant une lecture transversale n'y ont pas été suffisamment traitées, notamment des questions clés comme la coordination du parcours de soin ou la question du dossier communicant de cancérologie qui auraient nécessité des ajustements* ».

La capacité de la DGS à mobiliser, comme le Plan lui en donnait la responsabilité, les autres administrations centrales, est restée limitée. Par ailleurs la composition du Comité de pilotage interministériel excluait, comme le GIP INCa lui-même, certains ministères susceptibles de fournir des leviers d'action, notamment dans la prévention. S'il associait les usagers, représentés par le CISS, des secteurs cruciaux comme l'industrie, l'environnement, l'enseignement, et l'agriculture n'étaient pas représentés. Ainsi **l'interministérialité du Comité de pilotage est restée imparfaite**, ce qui n'a pu que contribuer aux difficultés de réalisation de certains objectifs du Plan, particulièrement en matière de prévention.
Le rapport d'évaluation à mi-parcours a également regretté le faible poids, au sein du Comité de pilotage, de la DGS, pourtant garante et leader de la politique de santé publique au niveau national, ainsi que la faiblesse des moyens humains dont elle dispose face à un INCa riche d'expertise et de moyens d'agir.

Ainsi, la conclusion était que « *le Comité de pilotage n'assure pas concrètement la fonction de révision des actions du Plan au regard d'objectifs de santé publique et au regard de la politique de santé dans d'autres domaines* ».

>>> Sur le suivi du Plan

Tout en estimant insatisfaisant que l'INCa soit à la fois en charge du suivi du Plan et opérateur de nombreuses actions, l'évaluation à mi-parcours a estimé que le cloisonnement interne des deux types d'activité au sein de l'INCa permettait de garantir la **qualité du suivi de la mise en œuvre des mesures du Plan,** dans le cadre des rapports annuels et du rapport final de juin 2013.

Toutefois, cette évaluation a relevé le **manque potentiel d'objectivité d'indicateurs** proposés par les opérateurs eux-mêmes, ainsi que l'absence d'**indicateurs permettant une lecture transversale de l'avancement du Plan** au regard, précisément, des objectifs transversaux (facteurs de risque environnementaux, lutte contre les inégalités de santé, promotion de la place centrale du médecin traitant,

…). L'évaluation à mi-parcours a souligné aussi des insuffisances purement techniques : ainsi, certains indicateurs dont la valeur en début de projet n'avait pas été définie sont inopérants pour le suivi.

>>> Sur l'articulation INCa niveau national-ARS

Selon l'évaluation à mi-parcours, l'articulation INCa-ARS a rencontré « *des difficultés à s'organiser* ». Les ARS n'étaient pas représentées au Comité de pilotage du Plan cancer 2009-2013 et aucune réunion structurée entre l'INCa et les ARS, ni entre la DGS et les ARS sur la mise en œuvre du Plan en région, n'a eu lieu.

L'organisation prévoyait que les Directions centrales de l'administration ou les Agences nationales, dont l'INCa, s'adressent aux ARS exclusivement via le Conseil national de pilotage des ARS, ce qui ne pouvait que limiter les échanges entre les pilotes nationaux et les régions.

Cependant, en parallèle, un effort important d'articulation entre le niveau national et le niveau régional du Plan s'est produit, pour l'axe **soins**, sur la base d'un échange régulier d'informations qui repose sur les tableaux de bord des Réseaux régionaux de cancérologie, (RRC) établis à partir du recueil d'information des 3C (Centres de coordination en cancérologie).
Par ailleurs, dans le domaine du **dépistage**, des échanges réguliers ont lieu entre la DGS et les ARS sur les structures de gestion.
S'agissant de la **recherche**, les 7 Cancéropôles ont été chargés de la coordination de ces orientations stratégiques régionales avec la politique nationale de recherche en cancérologie promue par l'INCa.

Malgré tout, pour les évaluateurs à mi-parcours du HCSP, mise à part la synthèse annuelle des tableaux de bord des RRC sur les seules mesures 18 et 19, aucun suivi régional de l'avancement des actions et des résultats du Plan, ni de son exécution budgétaire n'est formalisé au niveau national**. L'articulation national/régional reste à faire.** À mi-parcours du Plan, « *le manque de communication entre les niveaux national et régional concernant les mises en œuvre du Plan est patent* ».

Ces remarques ont été prises en compte pour l'organisation du pilotage du Plan cancer 2014-2019.

8.2. Evaluation du pilotage et de la gouvernance de la lutte contre le cancer de 2003 à 2014

8.2.1. Le Plan dédié comme méthode de gestion d'une pathologie

Le recul de dix ans permet de constater que les deux Plans cancer successifs ont donné à la politique de lutte contre le cancer cohérence et visibilité. Ils ont constitué pour cette politique, une ossature logique dans la durée, intégrant à l'origine les points de vue d'acteurs exprimés dans les États généraux du cancer, puis, à chaque étape, les rapports d'experts et les évaluations successives, ainsi que les apports du monde associatif. Ce dernier a été associé à chaque étape à la définition des grandes orientations, via le conseil d'administration de l'INCa, le comité des usagers, et au sein du Comité de pilotage.

La définition d'un **troisième Plan**, dont le mode de pilotage et les axes principaux se situent dans la continuité des deux précédents, confirme la réussite du dispositif, son efficacité et son intégration dans le cadre plus large de la politique de santé publique. La mise en place du comité de pilotage du plan cancer 2014-2019, présidé par les ministres en charge de la santé et de la recherche ou leurs représentants, réunissant les décideurs des ministères concernés, l'Assurance maladie et les représentants des usagers vise à faciliter la coordination interministérielle.

La prolongation des axes d'un Plan à l'autre atteste de la durabilité du consensus des acteurs autant que de la permanence des constats, mais elle témoigne aussi de la **difficulté de mettre en œuvre rapidement certaines visées du Plan qui sont répétitivement réaffirmées** : prévention des risques environnementaux, professionnels et individuels ; place du médecin traitant et des acteurs de proximité dans l'organisation du parcours de soins ; coordination des parcours de prise en charge ; articulation du médical et du social ; DMP. Il s'agit là d'objectifs dont la réalisation implique, au-delà de la prise en charge du cancer, que soient repensés certains aspects clés du système de santé dans son ensemble.

Pour le HCSP, la méthode consistant, d'une part, à décrire a priori et à afficher une politique de santé assortie d'une programmation transparente avec des moyens humains et financiers clairement annoncés, et d'autre part, à poursuivre cette politique sur le moyen et le long terme avec des réorientations, est pertinente : elle exprime une ambition lisible traduite par des orientations concrètes et permet une action inscrite dans la durée, incluant des évolutions stratégiques ou des expérimentations.

Reste à savoir si le contexte actuel de baisse des moyens humains et financiers de l'action publique permettra dans l'avenir, de soutenir toutes les ambitions affichées, alors que l'INCa n'a, jusqu'à présent, mobilisé que marginalement les financements privés, que lui autorise son statut. Aucun budget d'intervention n'est, en effet, actuellement sanctuarisé.

8.2.2. Le périmètre d'action de l'INCa, opérateur dédié

À l'issue des deux Plans, l'INCa a réussi à s'imposer comme l'animateur de la thématique Cancer dans ses différents aspects, comme source d'expertise et opérateur direct et efficace de nombre d'actions. Sa production d'information est considérable et diversifiée, à destination des professionnels et du grand public. Dans le domaine du soin, il s'est imposé comme acteur pivot, détenteur et diffuseur de l'expertise sur la prise en charge du cancer, un lien direct s'étant établi avec les hôpitaux et les réseaux régionaux via les 3C.

Le système reste malgré tout complexe et fragmenté, une approche par pathologie venant s'insérer dans un dispositif de santé publique qui reste globalement structuré par des missions transversales (recherche, surveillance, prévention, qualité des pratiques) « incarnées » par des institutions spécialisées.

L'INCa et les différentes agences chargées de programmes transversaux ont précisé, par des conventions, les responsabilités des uns et des autres, ainsi que les périmètres respectifs, et engagé des actions conjointes. Cependant, ces conventions n'ont aucune base réglementaire et reposent in fine sur une politique de bonnes relations.
Le partage des rôles reste fragile et mouvant. Il peut d'ailleurs être redistribué : ainsi, en 2009, les crédits nouveaux pour la recherche ont été attribués à l'Inserm et non à l'INCa. Depuis 2011, l'Inserm est également chargé de la formation des chercheurs et des médecins par la Recherche, laissant à l'INCa la seule responsabilité des appels d'offres. « *Ce qui remet en cause »*, comme l'a souligné la Cour des Comptes[194], « *les orientations stratégiques adoptées entre l'ITMO (Inserm) et l'INCa, ainsi que celles du contrat d'objectifs et de performance 2011-2014 entre l'État et l'INCa »*.

Par ailleurs, c'est la HAS, et non l'INCa, qui travaille et publie les principales recommandations et référentiels concernant le dépistage et la prévention du cancer (cancer colorectal, cancer de la prostate, col de l'utérus). Ainsi, le périmètre de l'INCa semble s'être resserré autour des enjeux de l'organisation de la recherche et du soin.

Le contrat d'objectifs et de performance signé entre les ministères en charge de la santé et de la recherche et l'INCa pour 2015-2019 confie à l'INCa le pilotage opérationnel de la mise en œuvre du pla, en coordination avec les institutions et les acteurs responsables des actions ainsi que la préparation des rapports d'avancement au président de la République.

[194] Cour des Comptes. Rapport 2012 : « Ce partage met en lumière la vivacité permanente du débat entre une institution organisée autour d'une pathologie dans toutes ses dimensions, y compris de recherche et une autre spécialisée dans la recherche en santé. Un tel partage souligne également la fragilité du compromis qui avait consisté en 2008 à faire de l'adjoint du DG de l'INCa chargé de la recherche, le directeur de l'ITMO cancer piloté par l'Inserm ».

8.2.3. Le suivi des actions et l'évaluation

Après un démarrage dont l'opacité a été dénoncée par les différentes instances d'évaluation dans le cadre du Plan cancer 2003-2007, **l'INCa a entrepris et réalisé dans le cadre du Plan cancer 2009-2013 avec une ampleur inédite, une action importante de suivi des actions et d'évaluation des résultats.** Les procédures, outils, indicateurs de suivi de la mise en œuvre des actions, et documents de présentation ont été régulièrement révisés et améliorés techniquement et sont riches d'information.
Ils restent toutefois des indicateurs d'activité ou de process, parfois choisis en raison de leur disponibilité plus que de leur pertinence[195], et **ils sont insuffisants pour l'évaluation de l'impact du Plan.**

En revanche, des **études d'évaluation et des recherches** (appels à projets en SHS et en recherche interventionnelle) sont entreprises et publiées sur de très nombreux axes du Plan, et constituent à présent un corpus de connaissances très important, propre à informer les acteurs, les usagers et les pouvoirs publics sur de très nombreux aspects de la lutte contre le cancer. Des colloques et séminaires organisés par l'INCa permettent aux acteurs, aux décideurs et chercheurs d'échanger sur ces questions et ainsi de préparer d'éventuelles réorientations.

8.2.4. Le pilotage de la lutte contre le cancer

Le Contrat d'objectifs et de performance 2011-2014 entre l'État et l'INCa définit le rôle de l'INCa comme « *l'opérateur de l'État chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer* » et « *le référent en matière de pathologies cancéreuses* ». Il rappelle que c'est l'État qui est responsable de la définition des orientations stratégiques et de la conduite de la politique de recherche et de lutte contre le cancer, notamment (et donc pas exclusivement), à travers le pilotage du Plan cancer 2009-2013 ; qu'il favorise la coordination entre les acteurs, en identifiant les responsabilités et le rôle de l'INCa et de ses partenaires ; et qu'il assure le suivi et l'évaluation de la réalisation des objectifs stratégiques et de performance définis par le présent contrat.

Ainsi l'INCa n'est plus l'acteur central, stratégique et chargé de porter la vision de la lutte contre le cancer, qui avait été imaginé en 2003, mais il se trouve repositionné en tant qu'opérateur de l'État : **l'INCa est désormais une agence spécialisée au sein de l'ensemble du dispositif d'acteurs techniques au service de l'État**, la responsabilité de ce dernier vis-à-vis de la santé publique dans toutes ses composantes étant clairement réaffirmée.

Il appartient en pratique au ministère de la Santé, via la DGS, d'exercer cette responsabilité, en particulier en présidant le Comité de pilotage du Plan. L'évaluation à mi-parcours a souligné la difficulté pour la DGS de s'acquitter de cette mission durant le deuxième Plan cancer, mettant en évidence la disproportion entre les moyens dont disposait l'INCa et ceux de la DGS : celle-ci disposait en 2013, pour

[195] Nombre de connexions au portail, nombre de recommandations publiées, de départements fournissant des données, de postes créés

traiter la thématique cancer, de trois agents au Bureau des maladies chroniques, alors même que le ministère de la Santé contribuait à hauteur de 52,8 M€ au financement de l'INCa. **La délégation confiée à l'INCa est donc de facto très large**, d'autant que l'INCa, durant le Plan 2009-2013 a été chargé lui-même du suivi du Plan sur la base d'indicateurs qu'il a lui-même définis, et que c'est sur cette base que le Comité de pilotage a été tenu informé de l'avancement des actions.
Cette large délégation est confirmée par le troisième Plan cancer, puisque l'INCa a été chargé lui-même de l'élaboration du Plan, de l'élaboration du programme d'actions détaillé et de son suivi, et alors que les moyens de la Direction générale de la Santé restent stables, voire diminuent.

La faiblesse du pilotage est d'autant plus dommageable que le Comité de pilotage est en théorie le lieu et l'instrument de **l'interministérialité, indispensable pour l'atteinte des objectifs** qui impliquent des acteurs extérieurs au monde de la santé et de la recherche, et en particulier ceux qui concernent l'exposition aux facteurs de risque environnementaux ou professionnels.
Il est à espérer que le dispositif prévu pour le pilotage du Plan cancer 2014-2019, qui évoque la présidence du Comité interministériel au niveau des cabinets et prévoit le reporting au niveau du Premier ministre, soit de nature à améliorer l'interministérialité et, avec elle, la prise en compte des aspects de la lutte contre le cancer qui impliquent l'ensemble des acteurs concernés.

8.2.5. Le déploiement régional des Plans cancer

Pour les Plans cancer, comme pour les Plans de santé publique en général, un déploiement différencié selon la situation de chaque région, revêt une grande importance pour tous les axes du Plan.

Après 10 ans de mise en œuvre des Plans cancer, les liens de l'INCa avec les ARS, comme les modalités de l'équité de la déclinaison d'un plan national dans les régions, restaient à préciser.
Les Plans cancers, en particulier le Plan 2009-2013, sont intervenus dans une conjoncture peu propice à cet égard : création en 2010 des ARS, opérateurs publics régionaux quasi exclusifs, et élaboration en 2011 des projets régionaux de santé, c'est-à-dire, respectivement un et deux ans après le démarrage du Plan 2009-2013.
Ainsi, **lors de son élaboration, le Plan cancer 2009-2013 ne disposait pas des éléments indispensables à une mise en œuvre différenciée des mesures selon les régions.**

En outre, le contexte stratégique de la politique de santé en 2008 comportait quelques incertitudes, dans un **contexte législatif particulièrement évolutif** : alors que le cycle de plans et programmes de santé publique systématisés, ouvert avec la loi du 9 août 2004 voyait déjà son terme arriver, l'étape suivante restait à construire, et ne fut formalisée qu'avec la Stratégie nationale de santé lancée en 2013, puis la loi de modernisation du système de santé débattue en 2015.

L'absence d'une déclinaison régionale des Plans cancer fondée sur des objectifs stratégiques, et en particulier sur celui de la réduction des inégalités entre régions, a probablement été favorisée par **la fragilité des articulations institutionnelles** :

d'une part, la représentation des ARS dans le pilotage des Plans cancer successifs n'a pu être assurée, les ARS ayant été mises en place ultérieurement ; d'autre part, il n'y a pas eu d'interface formalisée entre les ARS, opérateurs régionaux « généralistes », et l'INCa, promoteur national incontournable en cancérologie.

Dans chaque région, une **gouvernance partenariale entre l'ARS et les autres services déconcentrés de l'État** (comme ceux consacrés à l'éducation ou à l'environnement)[196] est montée progressivement en charge[197] dans le cadre de Commissions de coordination des politiques publiques (CCPP), et surtout par le biais de conventions de partenariat bilatérales. La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires, a conduit à la mise en place de Commissions de coordination des politiques publiques de santé plus ou moins fonctionnelles selon les régions. Il en est de même du partenariat avec les collectivités territoriales, au travers des Contrats locaux de santé organisant des répartitions de compétences. Ces interfaces restent en général peu structurées, malgré quelques exceptions comme dans le Nord-Pas-de-Calais où un programme régional « cancer » entre l'ARS et le Conseil régional[198] a pu être élaboré.
Par ailleurs, dans les Plans cancers 2003-2007 et 2009-2013, les objectifs ont été en partie formulés en termes d'état de santé, selon une logique de santé publique, alors que les Plans régionaux de santé mis en œuvre à partir de 2012, sont principalement consacrés à l'organisation régionale des soins, « éclatée » entre les schémas de prévention, de l'offre de soins et médico-sociale, pourtant tous trois concernés par les cancers.

Dans ce cadre, on comprend bien qu'une adaptation régionale est plus aisée pour des mesures formulées en termes de moyens et d'organisation, directement intégrables dans les schémas d'organisation des soins et de prévention ; tandis qu'elle est plus délicate pour des mesures portant sur des expositions à des facteurs cancérogènes, ou des localisations spécifiques de cancers, et alors même que ces mesures sont au cœur des réductions d'inégalités.

De plus, le pilotage d'une mise en œuvre spécifique des mesures des Plans cancers au plan régional a pu être rendu difficile par **l'organisation interne aux ARS**, l'éclatement en trois schémas d'organisation étant généralement reproduit dans l'organigramme sous forme de pôles distincts, peu propices à des démarches transversales. De fait, la nouvelle loi de santé publique privilégie la rédaction d'un schéma unique, qui sera plus favorable à la prise en compte de thématiques « verticales », par axe pathologique.

Ces difficultés institutionnelles ont représenté probablement le prix à payer de la mise en œuvre concomitante de deux logiques réformatrices du système de santé, dont les articulations n'ont pas été pensées : d'une part, la déconcentration de la définition et de la mise en œuvre de la politique de santé au niveau des ARS ; d'autre part la délégation générale de l'État à l'INCa de la politique

[196] Direction régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale -DRJSCS, Direction régionale de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Forêt -DRAAF, Rectorats, Directions régionales des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi - DIRECCTE, Direction de la Protection judiciaire de la Jeunesse - DPJJ.
[197] SG des ministères chargés des Affaires sociales. Bilan de la première génération des CPOM entre l'Etat et les Agences régionales de santé. Juillet 2015.
[198] Plan régional Cancers de l'ARS et du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais, http://www.nordpasdecalais.fr/jcms/c_5242/plan-regional-cancers

de santé consacrée aux cancers, cependant que l'Etat conservait le monopole des échanges stratégiques et techniques avec les ARS. Cette situation n'est d'ailleurs pas spécifique aux relations entre les ARS et l'INCa, mais concerne au même titre les différentes agences transversales.
Alors même que chaque ARS exerce pleinement sa responsabilité en ciblant son action en fonction du contexte propre à sa région (en termes d'épidémiologie, d'offre de soins et de santé), il n'a pas été prévu, ni mis en place de dispositif national permettant de traiter et de corriger les inégalités inter-régionales connues et constatées face au cancer.

Dans ce contexte difficile, l'objectif de réduire les inégalités, affiché par le Plan, est entièrement justifié par le constat d'**inégalités interrégionales fortes et persistantes de l'état de santé et de l'offre de soins consacrée aux cancers.** Cette réduction ne peut passer que par les ARS chargées d'adapter l'offre de soins à la situation de chaque région, le thème « cancer » étant un passage obligé des Projets régionaux de santé (PRS) dans toutes les régions[199].
Toutefois cet objectif, qui suppose une stratégie volontariste et de moyen-long terme, impliquait à la fois un effort national de redéploiement de ressources entre régions dans une logique d'équité, et donc un pilotage national, et la possibilité pour les ARS de mettre en œuvre des stratégies spécifiques tenant compte des contextes locaux. Il supposait ainsi une marge de manœuvre étendue pour les ARS, alors qu'elles étaient en réalité dans une dépendance étroite vis-à-vis de leur Comité national de pilotage, formalisée par un contrat d'objectifs et de moyens, qui les incitait peu à prendre des initiatives régionales fortes. Pour le moment, le thème des cancers ne figure dans ces contrats que pour les dépistages des cancers du sein et des cancers colorectaux. Cependant, quelques exceptions notables témoignent de l'existence de certaines marges de manœuvre : en Bourgogne, avec la définition de parcours de santé, en Languedoc-Roussillon qui travaille sur les délais d'accès aux soins, ou encore dans le Nord-Pas-de-Calais avec un programme régional cancer.

Il est à noter que le dispositif mis en place pour le troisième Plan cancer prévoit des articulations entre les ARS, l'INCa et le Comité de pilotage, et une répartition des responsabilités, dispositif qu'il conviendra d'évaluer, tant du point de vue du déploiement des mesures du Plan en région, que du point de vue de la correction des inégalités régionales de santé pour le cancer. Les directeurs généraux d'ARS sont représentés au comité de pilotage de même qu'au conseil d'administration du GIP INCa.

8.3. Plan cancer 2014-2019

L'organisation du pilotage du troisième Plan cancer vise à prendre en compte certaines des limites du dispositif précédent. Ainsi, **le Comité interministériel de pilotage** est co-présidé désormais par les cabinets des ministres chargés de la Recherche et de la Santé ; il rend compte de la mise en œuvre du Plan au Comité interministériel pour la Santé placé sous l'égide du Premier ministre.

[199] ARS. Synthèse des plans stratégiques régionaux de santé. Juillet 2011, p.8.

Le nouveau Plan s'est attaché également à préciser le cadre de l'articulation nationale et régionale du Plan. Ainsi, il est précisé que « *les agences régionales de santé sont responsables de la déclinaison du Plan dans leur région, pour les actions dont elles sont pilotes ou partenaires, en tenant compte des spécificités de leurs territoires. Un représentant des directeurs généraux des ARS est membre du comité de pilotage et le rapport annuel du Plan est présenté à l'ensemble des directeurs généraux. Les ARS assurent le reporting de la mise en œuvre régionale du Plan et de ses résultats. Un séminaire d'information et d'échanges sur le Plan cancer est organisé chaque année avec les représentants des ARS* ».

Par ailleurs, « *les agences régionales de santé organisent la concertation sur le Plan cancer dans leur région avec les acteurs, les collectivités locales et les usagers, au sein de la conférence régionale de santé et de l'autonomie et des conférences de territoire* ».

Comme par le passé, le Comité de pilotage est chargé de **l'évaluation en continu de la mise en œuvre du Plan.** Il est prévu que des indicateurs d'atteinte des objectifs soient définis par le HCSP en lien avec les pilotes des actions, « *en cohérence avec les indicateurs de la future loi de santé publique* ».

Un Comité de suivi animé par l'INCa coordonne le suivi du Plan cancer et la mesure de ses résultats, en associant tous les pilotes d'actions.

9. AXE INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTÉ

9.1. Inégalités sociales et territoriales de santé : de quoi parle-t-on ?

9.1.1. Différences ou inégalités ?

L'observation de différences portant sur l'épidémiologie des cancers ou sur l'offre de santé consacrée à ces affections selon des caractéristiques sociales ou territoriales, conduit à des conclusions différentes selon les contextes :

- on parle de simples « différences » ou de « disparités » lorsque le constat ne comporte ni jugement sur l'origine des écarts, ni affirmation de leur nécessaire correction ;
- en revanche, on peut parler d'« inégalité » quand les différences observées sont considérées comme socialement construites, qu'elles sont jugées évitables et, à ce titre, méritent d'être combattues, compte tenu du préjudice qu'elles causent à certains groupes de personnes, à leur état de santé et à leur espérance de vie.

9.1.2. Les dimensions sociale et territoriale

L'analyse des inégalités de santé relatives aux cancers, nécessite de distinguer :

- les inégalités observées en fonction des caractéristiques sociodémographiques des personnes atteintes du cancer (inégalités sociales) ;
- les inégalités territoriales liées au lieu de résidence des personnes, en particulier celles concernant l'organisation du système de soins auquel elles peuvent accéder ; les inégalités portant sur les soins de premier recours à proximité des habitants, doivent être dissociées de celles qui renvoient aux soins spécialisés, organisés à un niveau plus large (régions).

9.1.3. Les questions de méthode

L'effet sur les inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) des mesures inscrites dans les Plans cancer n'est pas prévisible. Ces mesures peuvent être favorables et réduire les inégalités, mais elles peuvent s'avérer sans effet, voire

même tendre à conforter les inégalités, du fait de l'accès socialement différencié de la population aux dispositifs qui mettent en œuvre ces mesures. **L'observation dans la durée des inégalités de santé et leur mise en relation avec des objectifs de réduction de ces inégalités est donc un enjeu important de pilotage.**

Or, pour analyser de façon rigoureuse l'évolution des ISTS en France, des données à l'échelle nationale et régionale sont nécessaires, non seulement sous forme d'états des lieux ponctuels, ce qui figure en partie dans le Plan cancer 2009-2013, mais également sous forme de séries longitudinales cohérentes et suffisamment longues, qu'on puisse confronter à des objectifs quantitatifs affichés dans les Plans.

En outre, l'effet de certaines mesures demande un délai important. Selon la Commission préparatoire au Plan 2014-2019, présidée par J-P Vernant, un recul de 10 ans est nécessaire pour évaluer l'objectif de réduction des inégalités sociales et territoriales de mortalité par cancer. En l'occurrence, les données disponibles en 2015 ne permettent pas d'apprécier la variation des inégalités imputables au fonctionnement du système de soins, tel qu'il a pu évoluer à la suite du Plan cancer 2009-2013.

De plus, les deux premiers Plans cancer ont été avares d'objectifs quantifiés, et l'absence de données sociales spécifiques recueillies en routine[200] prive l'analyse d'un système d'observation stable permettant d'apprécier dans la durée d'éventuels « *effets différenciés* [d'atteinte des objectifs] *des mesures du plan au sein des différentes catégories de la population* ».

9.2. Inégalités sociales de santé

9.2.1. Les concepts et méthodes

9.2.1.1. Comportements individuels ou déterminants sociaux ?

Les Inégalités sociales de santé (ISS) constituent une vaste question transversale concernant tous les registres de la santé et pas seulement les maladies chroniques comme les cancers. Un important corpus de connaissances met en évidence le poids des déterminants sociaux dans la production de ces inégalités : ainsi, la contribution du milieu d'origine est massive (jusqu'à 46 %), la part imputable aux comportements à risque ne dépasse pas 7 %, le reste étant lié à l'âge et au sexe[201]. Cette contribution forte des déterminants sociaux explique les inégalités observées,

[200] InCA. Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie. Etat des lieux en 2012. Collection Etats des lieux et des connaissances, ouvrage collectif, Boulogne-Billancourt, juin 2013.

[201] Jusot F, Tubeuf S, Trannoy A. Les différences d'état de santé en France : inégalités des chances ou reflet des comportements à risques ? Économie et statistique 2013, N° 455-456,37-51.

mais rend compte également de la répartition différente au sein de la population du recours aux mesures de prévention susceptibles de les corriger[202].

Toutefois l'approche qui prévaut à ce sujet en France reste principalement comportementaliste. Elle surestime l'influence des seuls comportements individuels à risque de cancer, et méconnait l'influence des déterminants sociaux sur ces comportements. Cette approche repose sur une vision universaliste du rôle des pouvoirs publics face à la maladie, chaque usager étant considéré comme indépendant de ses liens sociaux, et justifie l'absence de stratégies explicite de correction des inégalités. Cette démarche égalitaire s'applique particulièrement aux cancers, même si elle s'étend largement au-delà.
Ainsi pour un facteur cancérogène aussi puissant que le tabac, on sait à présent que les déterminants sociaux influencent, non seulement l'usage du produit, mais aussi l'arrêt de sa consommation[203]. Cependant, le déni de risque de cancer caractérisant les fumeurs socialement défavorisés n'est pas une cible d'action privilégiée en France[204].
Le lien entre caractéristiques sociales défavorables et alimentation, autre « comportement à risque » pour de multiples cancers, est également établi[205] sans que les Plans cancer aient prévu des approches spécifiques en direction des publics concernés.
Le recours aux dépistages est également fortement lié à des déterminants sociaux, approchés par le lieu de résidence, selon une étude réalisée pour le dépistage du cancer colorectal dans le Val-de-Marne en 2007-2010[206].

L'approche exclusivement comportementaliste des ISS limite donc sérieusement les possibilités de les réduire, et pourrait même jouer un rôle aggravant sur elles[207], les personnes socialement plus favorisées utilisant mieux les offres de prévention proposées que celles moins favorisées, comme cela a été démontré en France pour l'arrêt du tabac[208], ou pour le recours au dépistage, en particulier les dépistages dits « opportunistes »[209].

---

[202] Marmot M, Allen J, Bell R, et al. WHO European review of social determinants of health and the health divide. Lancet 2012; 380:1011-29.

[203] Merson F, Perriot J, Underner M et al. Sevrage tabagique des fumeurs en situation de précarité sociale. Revue des Maladies Respiratoires 2014; 31: 916-936.

[204] Peretti-Watel P, Seror V, Verger P et al. Smoker's risk perception, socioeconomic status and source of information on cancer. Addictive Behaviors 2014;39 :1304-1310.

[205] Darmon N, Carlin G. Alimentation et inégalités sociales de santé en France Cahiers de nutrition et de diététique 2013 ; 48 :233-239.

[206] Le Breton J, Journy N, Attali C, et al. Improving participation in colorectal cancer screening: Targets for action. Preventive Medicine 2012; 55:488-492.

[207] Peretti-Watel P. La prévention primaire contribue-t-elle à accroître les inégalités sociales de santé ? Revue d'Epidémiologie et de Santé publique, 2013 ; 61S : S158-S162.

[208] Peretti-Watel P, La cigarette du pauvre. Enquête auprès des fumeurs en situation précaire. Rennes, Presses de l'EHESP, collection Recherche, santé, social, 2012, 144 p.

[209] Walsh B, Silles M, O'Neill C. The importance of socio-economic variables in cancer screening participation: A comparison between population-based and opportunistic screening in the EU-15. Health Policy 2011;101:269-276.

9.2.1.2. Groupes vulnérables ou gradient social ?

L'analyse des recours à la prévention et aux dépistages, et de l'accès aux soins et ses modalités, montre des différences entre pratiquement toutes les catégories de la population segmentées en fonction de critères sociaux, comme le niveau de revenus, le niveau d'éducation, ou les catégories socio-professionnelles[210]. Ces travaux ont bien établi que les ISS traversent l'ensemble de la population, qu'elles progressent dans toute la gamme du niveau de formation, du niveau de revenus ou des catégories socioprofessionnelles : c'est le « **gradient social** ». Il n'est pas possible d'individualiser un groupe restreint de la population concentrant à lui seul les difficultés de recours aux soins curatifs ou préventifs, et les excès de cas et de décès par cancer, le reste de la population ayant quant à lui un recours et une situation épidémiologique homogène.

Cependant, dans les Plans cancer, les mesures explicitement destinées à réduire les ISS (voir supra) se focalisent surtout sur des « **publics en difficulté** », afin de concentrer les ressources et les efforts sur des groupes jugés particulièrement vulnérables sur le plan de la santé, à la recherche d'une meilleure efficience. Cette approche très ciblée ne permet d'espérer qu'une réponse partielle aux ISS, dont la correction implique en outre un effort global d'amélioration des dispositifs de prévention et de soins et de leur accessibilité qui doit prendre en compte de façon différenciée le niveau d'éducation, les ressources et la culture des personnes atteintes du cancer ou susceptibles de l'être[211].

9.2.1.3. Quels indicateurs?

L'analyse des ISS et de leur évolution implique la disponibilité de multiples informations socioéconomiques sur les personnes prises en charge pour un cancer ou celles exposées à ce risque :

- l'âge et le genre, au-delà de leur seule dimension biologique ;
- la nationalité, voire l'origine en fonction du lieu de naissance ;
- le niveau de formation (diplôme) ;
- la situation professionnelle (emploi ou non, catégorie socioprofessionnelle) ;
- le niveau de revenu ;
- la localisation résidentielle (quartier) ;
- la qualité de l'environnement et de l'habitat.

Sollicité dans le cadre du Plan cancer 2009-2013, le HCSP a proposé des « *outils de surveillance des déterminants sociaux et des effets différenciés des mesures du Plan au sein des différentes catégories de la population* » pour suivre les inégalités sociales de santé en France (cf. encadré)[212].

[210] Voir par exemple Dourgnon P, Guillaume S et Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010. Rapport n°1886 Irdes, Juillet 2012 http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2012/rap1886.pdf

[211] Marmot M, Allen J, Bell R, et al. WHO European review of social determinants of health and the health divide. Lancet 2012; 380:1011-29.

[212] Haut Conseil de la santé publique. Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé. Collection Documents, Juin 2013.

L'absence de variables socio-économiques dans les bases de données médico-administratives concernant la santé et les soins interdit, de fait, l'analyse de l'effet des mesures de santé publique sur les ISS. Toutefois, des travaux méthodologiques ont conduit au découpage du territoire en zones élémentaires permettant une caractérisation socio-économique approximative des habitants de cette zone. La connaissance du lieu de résidence permet ainsi d'établir un **indice de paupérisation** (« defavorisation index ») qui permet de pallier le manque d'information socio-économique et d'ébaucher des analyses à ce sujet.

Indicateurs d'inégalités sociales de santé

Selon le HCSP, les principales dimensions à prendre en compte pour suivre les ISS sont :

- Les mécanismes intervenant dans l'évolution de l'incidence des cancers et de la mortalité :
  - ✓ La structure socio-démographique de la population, en particulier le vieillissement ;
  - ✓ Le mode de vie (alimentation, tabac, alcool, environnement…) ;
  - ✓ L'évolution du système de soins dans les territoires (accès aux soins, qualité des soins).

- Les déterminants socio-économiques :
  - ✓ L'insertion sociale (familiale, amicale, de voisinage, professionnelle, etc.) ;
  - ✓ Les conditions de vie ;
  - ✓ Les conditions de travail.

Les recommandations du HCSP ont notamment porté sur :

- L'appariement des registres des cancers avec des bases de données administratives (ou fiscales) comportant des informations socio-économiques, et la constitution d'une interface technique nationale entre producteurs et utilisateurs de ces données ;
- La production annuelle d'informations sur les ISS en lien avec les mesures des Plans cancer, mais aussi sur le recours aux soins, notamment les restes à charge pour les patients ;
- L'intégration de données individuelles socio-économiques dans le « dossier communicant de cancérologie » et la mise en œuvre en routine des procédures de géocodage sur les données déjà disponibles ;
- La production de tables de mortalité par indice de « défavorisation sociale », permettant les calculs de survie relative selon le sexe, l'âge, mais aussi la position socio-économique.

- La poursuite d'enquêtes comme « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » (VICAN 2) [213] pour suivre les inégalités sociales portant sur les soins, notamment les restes à charge, et les conditions de vie après-cancer, en particulier la réinsertion professionnelle ou l'accès au crédit.

9.2.2. Les ISS dans les Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013

Dans les années 1990, plusieurs rapports du HCSP ont posé clairement la question des ISS. La Loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 comportait en annexe deux objectifs à atteindre dans les 5 ans :

- **l'objectif 33** visant à réduire les obstacles financiers à l'accès aux soins pour les personnes dont le niveau de revenu est un peu supérieur au seuil ouvrant droit à la CMU ;
- **l'objectif 34** visant à réduire les inégalités devant la maladie et la mort.

La politique de lutte contre les ISS en France a été ciblée vers les publics très précaires, formulée en terme de lutte contre les exclusions, plutôt que de réduction des ISS, avec la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions (1998), les Programmes régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS), la Couverture médicale universelle (2000) et plus récemment le Plan de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale (2013)[214].

9.2.2.1. La question des ISS quasi absente du Plan cancer 2003-2007

La Commission d'orientation du cancer[215] indiquait, en amont du Plan cancer 2003-2007, que « *La France a la plus mauvaise mortalité prématurée d'Europe due au cancer, du fait de l'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, risques professionnels) et de la faiblesse de la prévention* ». Par ailleurs, « *Certaines populations n'ont pas un accès optimal au dépistage des cancers, qu'il soit individuel ou organisé* ». S'agissant des soins : « *En dépit d'une égalité d'accès aux soins les plus avancés, ils ne sont appliqués que pour un pourcentage limité de patients* ». Par ailleurs « *les modes de valorisation des actes dans le privé et dans le public sont à l'origine de disparités et d'inégalités de traitement* ». Enfin, « *alors que la très grande majorité des patients cancéreux sont de plus en plus des personnes âgées, et de plus en plus âgées, l'onco-gériatrie n'est pas suffisamment développée* ». Le rapport Abenhaïm pointe donc un certain nombre d'inégalités à la fois sociales et organisationnelles. Pour autant, le besoin de travaux de recherche à ce sujet n'est pas discuté. Ces constats essentiels n'ont pas été pris en compte dans les orientations du Plan 2003-2007.

[213] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014.
[214] CILE. Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, janvier 2013.
[215] Abenhaïm L. Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Janvier 2003, 336 p.

En dépit de ces constats, **la problématique des ISTS est pratiquement absente de ce Plan, limité aux inégalités d'exposition**, essentiellement en termes d'observation (surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes) et de recherche (identifier les causes, détecter plus précocement, traiter plus efficacement). Le développement de la recherche sur les cancers en sciences humaines et sociales et en épidémiologie est mis en avant, mais les ISS ne sont pas mentionnées.

9.2.2.2. La nécessité de lutter contre les ISS dans le Plan cancer 2009-2013

Le rapport de la Commission préparatoire du Plan cancer 2009-2013[216] propose une définition des ISS face au cancer, et conclut à la nécessité d'un développement de la recherche pluridisciplinaire sur ce champ : « *Les inégalités face à la maladie cancéreuse sont très complexes et nécessitent une approche pluridisciplinaire. Elles portent à la fois sur les caractères des individus malades ou susceptibles de le devenir et sur l'offre de soins, de dépistage ou de prévention qui leur est offerte. Ces inégalités concernent la génétique, l'environnement biologique, socio-économique et culturel, et nécessitent des approches spécifiques pour tenter de les réduire. Enfin, des études dans différents pays démontrent que la survie des patients est étroitement dépendante de la qualité de la formation et du cursus des acteurs de santé* ». Et aussi : « *La géographie de l'offre de soins, le milieu socio-économique, la qualité de la formation des soignants, les déterminants individuels et les variables dans la maladie sont des aspects complexes qui doivent faire l'objet de la collaboration de chercheurs de multiples disciplines* ». Le rapport conclut : « *Les inégalités de santé et le cancer : une démarche volontariste à réussir* ».

Sont proposées dans ce rapport, les mesures suivantes :

- Identifier les territoires et les populations les plus exposés, à partir des taux d'incidence et de mortalité des cancers ;
- Cibler des ressources supplémentaires vers les territoires les plus touchés par le cancer et vers les populations les plus vulnérables, et se fixer des objectifs de réduction d'incidence et de mortalité sur les cancers les plus concernés par le facteur inégalités ;
- Corriger les inégalités de santé face au cancer par des projets contractualisés entre INCa et ARS, accompagnés de financements dédiés.

La problématique des ISS a donc été clairement exposée, et des pistes pour engager le deuxième Plan cancer sont précisément énoncées. **À la différence du Plan 2003-2007, cette problématique fait figure de priorité dès l'introduction au Plan cancer 2009-2013** : « *De fortes inégalités face au cancer sont observées et leur réduction est au cœur des objectifs du deuxième Plan cancer. Ces inégalités sont individuelles et collectives et influencent l'efficacité des politiques de santé. On observe des inégalités de morbidité et de mortalité d'ordre géographique,*

[216] Grünfeld JP. Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan. Rapport au président de la République, février 2009.

professionnel, socio-économique et culturel. À ces inégalités s'ajoutent celles liées à l'environnement au sens large (eau, air, rayonnements, infections, etc.), aux addictions (alcool, tabac, etc.), aux comportements (alimentation, exercice, etc.), et à la génétique des individus»[217] .
Toutefois, la présentation de ce diagnostic n'est ni chiffrée ni argumentée, et la situation peu favorable de la France par rapport aux pays comparables de l'UE ou de l'OCDE est passée sous silence.

Le Plan cancer 2009-2013 a fait de la lutte contre les ISS le premier des trois « axes transversaux », et des mesures « phares » les prennent en compte directement ou indirectement :

- **Axe « Recherche », mesure 2** : « *Comprendre par la recherche, les inégalités face au cancer pour les réduire* », se traduisant par : augmenter de 50 % la participation des malades aux essais cliniques, l'effort portant en priorité sur les populations les plus vulnérables ; consacrer plus de 15 % du budget de recherche mobilisé par le Plan à l'analyse des risques environnementaux et comportementaux ;
- **Axe « Observation », mesure 8** : « *Développer l'épidémiologie sociale des cancers »*, se traduisant par : produire chaque année une analyse de la répartition des cancers sur tout le territoire ;
- **Axe « Prévention-Dépistage », mesure 14** : *« Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages* », se traduisant par : augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés, et même de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés), **et mesure 16** : « *Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire »*.

En revanche, les axes « Soins » et « Vivre pendant et après un cancer », n'intègrent pas explicitement la préoccupation des ISS :

- **Dans l'axe « Soins »**, est évoquée la nécessaire adaptation des mesures de prise en charge individuelle, mais sans disposition organisationnelle visant à corriger des insuffisances d'accès aux soins (non identifiées dans les constats) : **mesure 18** : « *Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant* », et **mesure 21** : « *Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations* ».
- **Dans l'axe « Vivre pendant et après un cancer »**, le traitement des ISS fait l'objet d'une personnalisation des actions, mais pas de réponse organisée aux inégalités : **mesure 25** : « *Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer* », et **mesure 26** « *Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé* ».

L'évaluation à mi-parcours du Plan 2009-2013 par le HCSP a souligné l'insuffisante prise en compte des ISS dans le Plan, liée notamment au manque de connaissances disponibles et de moyens de pilotage.

[217] Plan cancer 2009-2013, p 20.

Ainsi, les propositions du rapport Grünfeld n'ont conduit qu'à des déclarations très générales, ou à des mesures focalisées (dépistage, …) dans le Plan 2009-2013. Il apparaît que **la logique de ce Plan a sensiblement fait l'impasse sur les déterminants sociaux (et environnementaux) des cancers, pour privilégier les déterminants individuels, en particulier comportementaux.** Les professionnels de santé n'identifient d'ailleurs pas couramment dans leur pratique les déterminants sociaux et les conditions de vie des patients[218], et ne disposent pas de fait d'outils qui leur permettraient de le faire.

L'approche du Plan reste essentiellement égalitariste. Elle met certes en avant le droit des patients à bénéficier de réponses équitables, mais elle méconnait l'existence préalable des ISS justifiant des réponses « proportionnées » à leur situation, comme le préconise l'OMS, et ne mobilise pas les moyens nécessaires pour moduler les mesures de prévention, de soin et de suivi des patients en fonction des catégories sociales de population et des territoires, telles que recommandées par l'UE[219], plutôt que d'apporter des réponses identiques à tous.
Cette vision universaliste de la prévention et des soins, conduisant à ne considérer que l'individu hors de tout déterminant de son état de santé, outre qu'elle peut être considérée comme culpabilisante pour les personnes, est connue pour aggraver les ISS plutôt que les corriger[220], dans la mesure où elle écarte, de fait, les personnes les plus en difficulté, qui n'accèdent pas ou peu aux mesures proposées, au contraire des groupes socialement plus favorisés.

Les objectifs de lutte contre les ISS étant restreints à des mesures ciblées vers des groupes en grande difficulté, ils ne prennent pas en compte le gradient social des inégalités, les groupes sociaux en position intermédiaire étant laissés pour compte (voir supra).
Certes, d'autres politiques publiques (cohésion sociale, éducation, emploi) mises en œuvre parallèlement aux Plans cancer, prennent en compte ces déterminants sociaux, mais ces politiques ne comportent généralement pas de liens avec les Plans de santé publique, notamment pour le cancer. Ce commentaire vaut à la fois au niveau national et régional.
Par ailleurs, en l'absence de quantification des objectifs portant sur les inégalités sociales liées au cancer, le pilotage des mesures opérationnelles - et l'évaluation des Plans sur ce point - sont très difficiles.

[218] Ernst-Toulouse C et Nollet C. Recueil de la situation sociale des patients et prise en charge des inégalités sociales de santé : perspective en médecine générale. Thèse pour le Doctorat d'Etat en Médecine Université de Nantes 2014.
[219] Commission européenne. Réduction des inégalités de santé dans l'Union européenne. Direction générale de l'Emploi, des Affaires sociales et de l'Inclusion, juin 2010.
[220] Peretti-Watel P. La prévention primaire contribue-t-elle à accroître les inégalités sociales de santé ? Revue d'Epidémiologie et de Santé publique, 2013 ; 61S : S158-S162.

9.2.3. Le bilan des Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013 au regard des ISS

Si des mesures ciblées ont été prévues, leur effet reste à établir, et des questions demeurent non résolues.

Le rapport final du bilan du Plan cancer 2009-2013 a déterminé le degré de réalisation de chaque action en juin 2013, qualifiée de « réalisée », « finalisée » (réalisation attendue fin 2013), « partiellement réalisée » (en cours sans terme précis de réalisation), ou « non réalisée » (engagée mais non aboutie, c'est-à-dire, constat d'échec).

9.2.3.1. L'axe « Recherche » : des progrès et des attentes

Les actions au titre de la mesure 2, « *Comprendre par la recherche les inégalités face au cancer pour les réduire* », sont jugées par le rapport final du Plan, comme partiellement réalisées : développement d'appels à projets ciblés, et mobilisation des cancéropôles sur cette thématique (41 projets et 13 études interventionnelles financés ou cofinancés, 2 séminaires, 1 colloque en octobre 2010 et 1 journée de présentation d'actions consacrées au dépistage organisé du cancer du sein en octobre 2012).
Il faut un recul plus important pour juger des retombées de ces efforts en termes de résultats utilisables. Cependant, les connaissances portant sur les conditions et la qualité de vie ont progressé : deux rapports issus d'une recherche soutenue par les Plans cancer en 2008[221] et en 2014[222] décrivent différentes dimensions de la vie quotidienne des patients et leur évolution sur une dizaine d'années.
Cet axe a aidé à diffuser les connaissances sur les ISS issues de travaux internationaux, en particulier pour la prise en charge des cancers. Plusieurs appels à projets ont soutenu l'évaluation des interventions visant à réduire ces inégalités. Plusieurs personnes auditionnées ont souligné l'intérêt, mais également les difficultés de ce champ de recherche pluridisciplinaire.

L'appel à projets lancé par l'INCa en 2013, « *Recherche interventionnelle visant à la réduction des inégalités sociales face au cancer* », est une étape importante de mise en place d'un dispositif de recherche sur les ISS. Ce programme part du constat que « *la lutte contre les inégalités sociales de santé représente un défi pour la santé publique, et que très peu de données sont disponibles dans la littérature, particulièrement en France, concernant les stratégies d'intervention les plus adaptées à la réduction des inégalités sociales de santé* »[223].

[221] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, INCa, Inserm. Enquête La vie deux ans après le diagnostic de cancer, Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. La Documentation Française, 2008.
[222] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014.
[223] INCa. Appel à projets 2013. Recherche interventionnelle en santé de populations visant la réduction des inégalités sociales et la modification des comportements, http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/RI-2013

9.2.3.2. L'axe « Observation » : l'épidémiologie sociale encore en friches

Concernant **la mesure 8,** « *Développer l'épidémiologie sociale des cancers* », ses actions ont été considérées comme **réalisées** (missionner le HCSP pour proposer des indicateurs pertinents) **ou partiellement réalisées** (analyser les disparités socio-spatiales des cancers). Un chapitre sur les ISS a été introduit depuis 2012 dans le rapport annuel de l'INCa[224].

De nombreux travaux portant sur les ISS ont été favorisés par une meilleure disponibilité des données et la collaboration avec et entre les registres, les services de soins et les organismes de dépistage. Toutefois, **les connaissances sur les ISS en France n'ont que peu progressé malgré le soutien des Plans cancer.** Le rapport d'évaluation à mi-parcours du Plan 2009-2013 mentionnait à ce sujet « *des résultats encore incertains et un manque de système de surveillance* »[225]. La cartographie réalisée par l'INCa (en application de la mesure 6) permet d'identifier les nombreuses lacunes pour ce qui concerne la dimension sociale[226]. L'insuffisance d'informations disponibles, nécessaires à la lutte contre les ISS, au niveau des registres comme des structures de gestion des dépistages, a été exposée à plusieurs reprises lors des auditions, corroborant les constats plus généraux effectués à ce sujet par le groupe de travail du HCSP, qui a exprimé un avis et fait des propositions sur ce thème, en réponse à la demande formulée dans le cadre du Plan cancer 2009-2013.

La mise en œuvre des recommandations du HCSP demande du temps. Il faut adapter les systèmes d'information concernés, ce qui implique de nombreux partenaires (donc des difficultés culturelles et la nécessité de contractualisation) et différentes institutions (donc des difficultés administratives, juridiques ou techniques). Dans cette attente, le **géocodage centralisé des cas de cancers** se met en place dans les registres, mais il semble qu'un grand nombre d'adresses ne soient pas utilisables (jusqu'à 20 % selon les zones), et le recodage de ces adresses est très coûteux.

Les actions de la mesure 30 (« *création de l'observatoire sociétal des cancers* ») sont considérées comme **réalisées.** Les résultats fournis par le rapport 2013 de cet observatoire apportent d'ailleurs un éclairage précis sur les ISS et les mécanismes qui les favorisent, même si, par plusieurs aspects, ce dispositif d'observation pourrait encore être amélioré.

[224] La situation du cancer en France en 2012. Collection Etat des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2012, p. 293 à 314.

[225] Haut Conseil de la santé publique. Evaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013. Collection Évaluation, La documentation française 2012, p. 45.

[226] Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie. Etat des lieux en 2012. Collection Etats des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, juin 2013.

9.2.3.3. L'axe « Prévention-Dépistage » : l'introuvable équité

Concernant la mesure 14 (« *Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages* »), ses actions ont été considérées comme **partiellement réalisées** (réduire les écarts entre les taux de participation, mettre en place des actions visant à réduire les inégalités d'accès et de recours au dépistage) **ou finalisées** (accès à des examens adaptés aux niveaux de prise en charge). A contrario, les données disponibles suggèrent une stagnation de la couverture des dépistages entre 2008 et 2013[227], et des écarts persistants, ce qui peut suggérer que les actions entreprises demandent plus de temps ou un volontarisme accru pour se traduire en termes de résultats. C'est sans doute le cas pour des actions locales et de terrain incitant au dépistage des personnes et des groupes en difficultés sociales, dont l'effet doit être évalué à distance.

Les actions de la mesure 16 (« *Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire* ») sont jugées comme **partiellement réalisées** (définir les modalités d'évolution des techniques de dépistages, déployer les tests immunologiques pour dépister le cancer colorectal, évaluer la prévention et le dépistage des cancers du col de l'utérus, expérimenter des stratégies de dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes non dépistées), **réalisées** (impliquer les médecins traitants dans le dépistage organisé des cancers) **ou finalisée** (définir les modalités d'utilisation des mammographies numériques).
Ce résultat hétérogène combine des dimensions à la fois organisationnelles (l'implication du médecin traitant par l'intermédiaire de la rémunération « *à la performance* »), techniques (nouveaux procédés de dépistage en cours d'évaluation) et stratégiques (extension du dépistage organisé aux cancers du col de l'utérus).

Les effets de ces deux mesures sur la santé ne pourront être évalués avant plusieurs années. En attendant, après avoir fortement progressé avec le Plan 2003-2007, la participation aux dépistages organisés stagne (cancer du sein) ou régresse (cancer colorectal). De nombreuses études montrent l'origine multifactorielle des inégalités sociales face aux dépistages des cancers : vulnérabilité de la population, représentations défavorables du dépistage (tabou), difficultés d'accès aux radiologues ou faiblesse de la démographie médicale dans certaines zones, concurrence avec le dépistage individuel, etc.

Le Baromètre cancer 2010 de l'Inpes et l'Enquête sur la Santé et la Protection sociale (ESPS) de l'Irdes en 2010, attestent de cette adhésion plus difficile à la prévention en période de crise :

- **Concernant le cancer du sein**, les femmes ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat sont moins souvent dépistées[228]. La non réalisation d'une mammographie au cours des 3 dernières années est plus importante chez les femmes au chômage ou inactives, chez les employées du commerce ou les ouvrières non qualifiées, chez celles non scolarisées ou ayant un niveau ne

[227] Estimations de 50,8% en 2007, 52,5% en 2008, 52,3% en 2009, 52,0% en 2010 et 52,7% en 2011 pour le cancer du sein ; et de 33,8% en 2009-2010 et 31% en 2012-13 pour le cancer colorectal (Source : InVS).
[228] Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis: Editions Inpes, coll. Baromètres santé, 2012, p.209-214. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1405.pdf

dépassant pas le CEP, chez celles ayant un revenu situé dans les deux premiers quintiles, celles bénéficiant de la CMU-C ou sans couverture complémentaire[229]. La coexistence d'un dépistage organisé, gratuit, avec un dépistage opportuniste pourrait entretenir le maintien des ISS à ce sujet : l'analyse des connaissances et perceptions montre que la majorité des dépistages opportunistes sont identifiés comme organisé par les femmes[230] ; par ailleurs, les femmes appartenant aux professions intermédiaires ou cadres supérieurs, et celles ayant recours à un gynécologue, sont plus nombreuses à réaliser un dépistage opportuniste[231] ; un autre travail montre l'influence favorable de l'activité professionnelle et d'un niveau social plus favorable sur ce dépistage[232] ;

- **Concernant le cancer colorectal**, son dépistage est moindre chez les personnes jugeant leur situation financière difficile, et chez celles ayant un moindre recours au médecin généraliste[233]. La réalisation d'un test Hémoccult chez les personnes de 50 ans à 74 ans est moindre chez celles au chômage ou inactives, chez les ouvriers non qualifiés, les employés du commerce et les agriculteurs, chez celles non scolarisées, celles ayant un revenu situé dans le premier quintile, celles bénéficiant de la CMU-C ou sans couverture complémentaire[234] ;

- **Concernant le cancer du col de l'utérus[235]**, les femmes sans activité, ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat, sont moins souvent dépistées. Chez les femmes de 20 ans à 65 ans, celles n'ayant pas eu de frottis cervico-utérin dans les 5 dernières années sont plus nombreuses chez les non actives, les ouvrières non qualifiées, celles non scolarisées ou ayant un niveau ne dépassant pas le CEP, celles ayant un revenu situé dans les deux premiers quintiles, celles bénéficiant de la CMU-C ou sans couverture complémentaire[236]. L'offre systématique de cet examen au 1er examen prénatal[237], en particulier aux femmes sans suivi gynécologique, devrait avoir un effet favorable.

---

229 Dourgnon P, Guillaume S et Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010. Rapport n°1886 Irdes, Juillet 2012, p.129-131 http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2012/rap1886.pdf

230 Lançon F, Sannino N et Viguier J. Connaissances, perceptions, attitudes et comportements des femmes et des médecins vis-à-vis du dépistage du cancer du sein, France, 2010**,** Bull Epidémiol Hebdo 2012; 35-36-37: 417-420.

231 Duport N. Characteristics of women using organized or opportunistic breast cancer screening in France. Analysis of the 2006 French Health, Health Care and Insurance Survey. Rev Epidemiol Santé Publique 2012; 60:421-430.

232 Ouédraogo S, Dabakuyo TS, Amiel P et coll. Breast cancer screening programmes : challenging the coexistence with opportunistic mammography Patient Education and Counseling 2014;97:410-417.

233 Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis: Editions Inpes, coll. Baromètres santé, 2012, p. 223-227. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1405.pdf

234 Dourgnon P, Guillaume S et Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010. Rapport n°1886 Irdes, Juillet 2012, p.135-137 http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2012/rap1886.pdf

235 Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis: Editions Inpes, coll. Baromètres santé, 2012, p. 215-222. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1405.pdf

236 Dourgnon P, Guillaume S et Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010. Rapport n°1886 Irdes, Juillet 2012, p.132-134 http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2012/rap1886.pdf

237 Arrêté du 3 février 2010 relatif à la proposition de réalisation d'un frottis cervico-utérin lors du premier examen prénatal. JORF n°0036 du 12 février 2010, p. 2540.

9.2.3.4. L'axe « Soins » : des restes à charge persistants, et des soins parfois retardés

L'analyse du déploiement des mesures visant à réduire les ISS dans les soins, montre que **13 sur 27 ont été réalisées ou finalisées** dans le bilan du Plan[238].

L'effet des actions de ces mesures sur les ISS reste à établir :

- La **mesure 18** (« *Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant* ») a été jugée comme **partiellement réalisée** (coordonnateurs de soins, rôle du médecin traitant, partage de données entre professionnels par le dossier communicant de cancérologie). Elle ne concernait qu'en partie la lutte contre les ISS, mais dans la logique du Plan 2009-2013, la correction de ces inégalités débute avec l'entrée dans les soins de premier recours. D'une manière générale, les difficultés de la lutte contre les ISS dans ce Plan doivent être rapprochées du constat d'échec de l'implication du médecin traitant dans la prise en charge des patients atteints de cancer, cette implication étant une condition nécessaire de cette lutte, à défaut d'être suffisante[239],[240].
- **Mesure 21** : « *Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations ».* **Une seule des 5 actions liées à cette mesure a été réalisée**, selon le rapport final. Ainsi, l'action prévue pour *« garantir un accès équitable et des tarifs accessibles pour les techniques de reconstruction mammaire n'a pas été conduite »*[241]. Du reste, différents témoignages et constats attestent de dépassements d'honoraires fréquents et même en accroissement [242], [243]. L'annonce du diagnostic, mesure emblématique du Plan cancer 2003-2007, est encore aujourd'hui jugée le plus souvent « *trop brutale* » par les personnes sans diplôme ou de diplôme inférieur au baccalauréat, et par les personnes ayant des revenus faibles[244], et cette brutalité ressentie n'a pas diminué depuis 2004.

>>> La question des restes à charge

Le constat d'un « reste à charge » financier persistant pour les soins des patients atteints de cancer est avéré, malgré le statut d'affection de longue durée (ALD). Cette situation de reste à charge provient de multiples causes, mises en évidence et analysées par l'Observatoire sociétal des cancers[245], en particulier chez les femmes confrontées à une reconstruction mammaire[246] :

---

[238] Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p. 97-100 et p. 108-111.

[239] Moleux M, Schaetzel F, Scotton C. Les inégalités sociales de santé: déterminants sociaux et modèles d'actions. Inspection générale des Affaires sociales, mai 2011 (et audition Schaetzel F).

[240] Bourgueil Y, Jusot F, Leleu H et al. Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ? Questions d'économie de la santé n°179, Septembre 2012.

[241] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p.111.

[242] Bellamy V, Mikol F. Les revenus d'activité des médecins libéraux : le poids des dépassements. Etudes et Résultats 2012; 811:1-3.

[243] Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé http://www.leciss.org/sites/default/files/150521_Dossier-presse_Depassements-Honoraires-Medicaux-ToujoursHausse.pdf

[244] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p. 92

[245] Observatoire sociétal des Cancers. Rapport 2013, p. 51-63.

[246] Observatoire social des cancers Rapport 2014, p. 38-81.

- Certains soins sont exclus de l'exonération du ticket modérateur et de ce fait, « *la notion de prise en charge à 100 % est trompeuse* »[247] : ainsi une part non négligeable des soins de supports (exemple : kinésithérapie, achat d'un déambulateur …), certains médicaments dits de confort (prescrits pour lutter contre les effets secondaires des traitements, digestifs ou vasculaires), les vitamines ou les compléments alimentaires, les prothèses (capillaire ou mammaire) et le petit appareillage sont très incomplètement remboursés ;
- Le statut d'ALD n'exonère pas le patient de sa participation forfaitaire de 1€ à tous les actes et examens médicaux, du forfait journalier (18€ pour tout séjour de plus de 24 heures dans un établissement de santé), des franchises médicales (0,50€ par boîte de médicament ou acte paramédical, 2€ par transport sanitaire). Ces franchises sont certes plafonnées à 50€ par an. Le forfait hospitalier peut être pris en charge par une mutuelle ou une complémentaire santé, contrairement aux participations forfaitaires et franchises médicales ;
- La prise en charge à 100 % des soins s'effectue sur la base du tarif de la sécurité sociale, alors que les dépassements d'honoraires sont fréquents, et souvent très élevés ; les avances de frais représentent une autre difficulté, lorsque le professionnel de santé ou l'établissement ne sont pas équipés d'un terminal permettant la télétransmission avec la carte Vitale ;
- Certains frais liés indirectement à la maladie ne sont pas pris en compte : dispositifs d'aide à domicile, autres aides pour lesquelles les plafonds de ressources permettant une prise en charge sont très bas (et comportent des effets de seuils), garde des enfants, en particulier pour les parents en congés parental, prise en charge d'un parent malade pendant les périodes d'hospitalisation, éloignement des lieux de soins (notamment métropole pour les malades originaires d'Outre-mer) ;
- Les régimes de protection sociale assurent une couverture différente entre régime général et autres régimes, au détriment des salariés du privé, en particulier pour les travailleurs indépendants comparativement aux fonctionnaires, et certains étrangers n'ont pas de couverture. Le niveau réel de prise en charge par une complémentaire santé est peu lisible pour les malades ; les changements d'options ne pas toujours simples, surtout en période de soins, et les hausses de cotisations correspondantes sont difficiles à supporter en cas de perte brutale de revenus.

>>> Les délais de prise en charge et l'accessibilité des soins

L'INCa a mis en œuvre au titre du Plan cancer 2009-2013 plusieurs enquêtes successives pour estimer différents délais de la prise en charge des malades atteints de cancers[248]. Ces enquêtes ne comportent malheureusement pas de variables sociales permettant d'étudier ces délais selon cette dimension.
Toutefois, ces travaux montrent de façon concordante des différences de délais d'accès aux étapes essentielles de la prise en charge, selon le statut des services ou des établissements : ainsi en 2011, les délais d'accès à l'IRM étaient plus courts dans les structures privées (23 jours en moyenne) que dans les structures publiques

[247] Observatoire sociétal des cancers Rapport 2011, p. 65.
[248] INCa. Évaluation comparative des études réalisées sur les délais en cancérologie. Collection Les données, avril 2015, 54 p.

(33 jours en moyenne)[249]. Les résultats présentent quelques différences selon les localisations de cancer, mais en général le recours au secteur privé permet des délais plus courts, mais il implique l'avance de frais pour le patient et souvent un dépassement d'honoraires ; à l'inverse, le recours au secteur public permet un meilleur accès aux équipements et traitements innovants, les établissements privés participant moins souvent aux essais cliniques, en l'absence de rémunérations dédiées.

L'étude « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » [250] corrobore l'existence d'ISS durables dans les prises en charge, et les délais de prise en charge des patients atteints de cancers du sein et du poumon, établis à partir des données de consommation de soins et de données recueillies par téléphone :

- **pour le cancer du sein**, les délais d'accès à la radiothérapie sont plus courts pour les patientes ayant des revenus plus élevés, et plus longs pour les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ;
- **pour le cancer du poumon**, des délais plus courts ont été observés parmi les patients les plus aisés financièrement.

Dans cette même étude, en revanche, la proposition d'une consultation d'annonce ne dépendait pas des caractéristiques socio-démographiques du patient ; l'offre de consulter un psychologue était moins fréquente chez les personnes ayant un « indice de désavantage » faible ou intermédiaire, comparativement à celles dont cet indice était élevé ; l'offre de consulter une assistante sociale était logiquement plus fréquente chez les personnes ayant des revenus faibles ou intermédiaires, comparativement à celles ayant des revenus élevés[251].

9.2.3.5. L'axe « Vivre pendant et après un cancer » : des ISS persistantes

Les mesures de cet axe[252] ne concernaient que partiellement la question des ISS :

- **Les actions de la mesure 25** (« *Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer* ») ont été jugées dans le rapport final **réalisées** (évaluation sociale du dispositif d'annonce et du plan personnalisé, consultation sociale en cours de traitement), ou **finalisées** (critères médicaux de sortie d'ALD, prise en charge des implants de prothèses dentaires et maxillo-faciales) ;
- **Les actions de la mesure 26** (« *Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé* ») ont été jugées **réalisées** (hébergements et appartements thérapeutiques, détection de la fragilité, annuaire du travail social), ou **finalisées** (activer des financements avec les conseils généraux). En fait, les projets d'hébergement réalisés sont modestes

[249] DGOS, SFR, INCa. Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en 2011, mars 2012.
[250] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p.74 à 87
[251] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p.88 à 101
[252] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p 123 à 125 et 126 à 128.

(17 pour 2011 et 2012) et la réduction des ISS liée aux outils proposés (fiches de détection, guides) reste à établir.

L'enquête « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » (VICAN 2) a montré que la dimension physique de la qualité de vie était plus dégradée chez les personnes ayant une formation inférieure au baccalauréat ou sans diplôme, chez celles non actives, et chez celles ayant des revenus faibles ; elle a mis en évidence le poids des ISS sur les conséquences du traitement et les séquelles de la maladie[253]. Les conséquences n'ont pas la même ampleur selon la localisation du cancer et sa gravité, les traitements reçus ou les séquelles perçues. Les difficultés socio-économiques qui en résultent constituent un facteur d'aggravation des inégalités sociales préexistantes, comme l'illustre le retour à l'emploi ; plus le pronostic initial est péjoratif, et plus les conséquences sur le maintien dans l'emploi sont inégales entre métiers d'exécution et métiers d'encadrement. Ainsi, pour des patients atteints de cancers dits de « bon pronostic », 89 % des métiers d'encadrement mais 74 % seulement des métiers d'exécution sont maintenus en emploi deux ans après le diagnostic, contre 48 % et seulement 28 %, respectivement, pour des patients atteints de cancers de « mauvais pronostic »[254]. Cependant, l'enquête ne permet pas d'établir dans quelle mesure ces différents constats ont évolué durant la réalisation des deux Plans cancer.

9.2.4. Les inégalités sociales : constats récents

Les données présentées dans ce chapitre ne constituent pas une évaluation de l'effet des mesures des deux premiers Plans cancers sur les indicateurs de santé et sur la prise en charge concernés :

- pour observer une efficacité éventuelle des mesures du Plan 2009-2013, le plus engagé à ce sujet, sur l'incidence ou la mortalité par cancer, un recul d'une dizaine d'années au moins est indispensable ;
- pour ce qui concerne l'offre de soins, les données disponibles sont comme on l'a vu, dépourvues de variables socio-économiques, et seuls quelques résultats d'enquêtes sont disponibles à ce sujet.

Ces données visent donc plutôt à situer l'importance et la diversité actuelles des ISS en matière de cancers et de cancérologie.

9.2.4.1. Des inégalités sociales de mortalité et de morbidité par cancer en augmentation en France

Selon l'INCa, « *La France est un des pays d'Europe de l'Ouest où les inégalités de mortalité par cancer sont les plus importantes* »[255].

[253] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p.178 et 151.
[254] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p. 340 à 346.
[255] La situation du cancer en France en 2012. Collection Etat des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2012, p.301.

Dans un travail réalisé pour 12 pays ou régions d'Europe pour la période 1990-1999[256], le rapport des taux de mortalité entre groupes à niveau d'étude faible et élevé, était le plus élevé en France, après la Norvège, chez les hommes comme chez les femmes.
L'analyse des taux de mortalité par cancer pour la France, de 1990 à 1999 selon le niveau d'étude (entre niveau supérieur et absence de diplôme) montrait un indice relatif d'inégalité de 2,45 chez les hommes et 1,63 chez les femmes ; ce même calcul effectué entre catégories socioprofessionnelles (entre cadres et inactifs) montrait un indice relatif d'inégalité de 4,53 chez les hommes et 2,09 chez les femmes. Chez les hommes, les inégalités sont observées pour la plupart des cancers, mais en particulier pour les cancers des voies aérodigestives supérieures et du poumon ; chez les femmes, les cancers du col de l'utérus sont plus particulièrement concernés[257]. Le risque de décès par cancer du poumon diminue avec le niveau d'études[258].

L'actualisation de ces données pour 1999-2007, donc pendant la durée du Plan cancer 2003-2007, suggère que ces inégalités se sont plutôt accrues en France. Selon une étude réalisée chez les hommes de 30 à 59 ans pour le début des années 2000[259], sur 14 pays ou régions européens, la France avait le risque relatif de décès par cancer le plus élevé entre catégories sociales « *favorisées non manuelles* » et « *non qualifiées manuelles* » avec 2,3, contre 2,09 pour la Finlande, 2,07 pour l'Italie (Turin) et 2,0 pour la Lituanie. À titre de comparaison ce risque était de 1,18 pour l'Angleterre et le Pays de Galles, et de 1,6 aux Pays-Bas.

En France, une comparaison systématique de la mortalité par cancer selon le niveau d'études a été réalisée **entre 1990-1998 et 1999-2007** (soit avant le début du Plan cancer 2009-2013)[260] : l'analyse en termes d'indice relatif d'inégalités (reflétant le gradient social de risque) montrait une dégradation entre 1990-1998 et 1999-2007 chez les hommes (de 2,16 à 2,42) et une légère amélioration chez les femmes (de 1,45 à 1,28). Une mise en perspective sur 40 ans, depuis 1968-1974 jusqu'à 1999-2007 confirmait cette évolution[261]. Les ISS restent particulièrement marquées pour la mortalité pour les cancers des voies aéro-digestives, et dans une moindre mesure, pour les cancers du poumon, plus particulièrement dans les générations plus jeunes[262]. La distribution socialement inégale des déterminants des cancers, comme l'obésité, la consommation d'alcool et de tabac (dont la baisse de consommation chez les hommes a surtout concerné les cadres) est sans doute en cause. Chez les femmes, les moins diplômées ont un risque de cancer du sein plus faible, mais une mortalité plus élevée.

---

[256] Menvielle G, Kunst AE, Stirbu I. Educational differences in cancer mortality among women and men: a gender pattern that differs across. Europe British Journal of Cancer 2008;98:1012-1019.
[257] Mackenbach JP, Kulhanova I, Bopp M et coll. Variations in the relation between education and cause-specific mortality in 19 European populations: A test of the 'fundamental causes' theory of social inequalities in health. Social Science & Medicine 2015;1-12.
[258] Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2013, p. 99.
[259] Toch-Marquardt M, Menvielle G, Eikemo TA et coll. Occupational Class Inequalities in All-Cause and Cause-Specific Mortality among Middle-Aged Men in 14 European Populations during the Early 2000s. Plos One 2014;9:e108072.
[260] Menvielle G, Rey G, Jougla E. Diverging trends in educational inequalities in cancer mortality between men and women in the 2000s in France. BMC Public Health 2013, 13:823.
[261] La situation du cancer en France en 2012. Collection Etats des lieux & des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2012, p.303.
[262] Wagenaar KP, de Boer MR, Luce D et al. Time trends in educational differences in lung and upper aero digestive tract cancer mortality in France between 1990 and 2007. Cancer Epidemiology 2012;36:329-334.

On manque de données plus récentes permettant d'analyser l'évolution des ISS portant sur l'incidence et la mortalité par cancers depuis la mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013. Le rattrapage des écarts persistants à ce sujet devrait constituer une priorité de santé publique.

9.2.4.2. Peu de données sur les inégalités sociales de recours aux soins, en dehors du dépistage

Les effets directs des actions concernées du Plan cancer 2009-2013 (délais d'accès aux soins, reste à charge) ont été envisagés plus haut. Sont abordés ici les conséquences des ISS sur le recours aux soins.

La participation aux dépistages des cancers est la mieux documentée. Les freins culturels et économiques sont plus importants chez les femmes d'origine étrangère ou issues de groupes sociaux à faibles revenus. La participation au dépistage du cancer du col de l'utérus est plus faible chez les femmes âgées de moins de 50 ans bénéficiaires de la CMU-C. Le taux de couverture pour les femmes affiliées au Régime social des indépendants ou à la Mutualité sociale agricole est également plus bas (respectivement 54 % et 51 % sur la période 2007-2009)[263]. Par exemple, l'analyse de la participation au dépistage organisé des cancers colorectaux en Isère en 2007-2008 montre l'influence de facteurs sociaux défavorables, approchés par le lieu de résidence[264].

Toutefois, les conclusions concernant les ISS en matière de dépistage des cancers varient d'un état des lieux à l'autre. Le Baromètre cancer 2010 de l'Inpes en matière de pratique du dépistage des cancers du sein et du col, conclut « *à l'absence de facteurs sociaux sources d'iniquités* »[265]. D'après l'enquête « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » (VICAN 2), le dépistage organisé, tel qu'il a été développé par les deux premiers Plans cancer semble jouer un rôle correcteur notable. Ainsi :

- chez les femmes de 50 ans à 74 ans, le cancer du sein est plus souvent découvert par le dépistage organisé chez celles qui n'ont pas d'activité professionnelle[266] ;
- chez les personnes de 50 ans à 74 ans, le cancer du côlon est plus souvent découvert par le dépistage organisé parmi celles faiblement diplômées (sans diplôme ou formation inférieure au baccalauréat), et celles qui n'ont pas d'activité professionnelle, celles ayant des revenus faibles ou intermédiaires plutôt qu'élevés[267].

S'agissant du **recours aux soins curatifs**, les travaux sont rares, résultant d'études spécifiques, compte tenu de l'absence de variables socio-économiques dans les

[263] Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2013, p.119.

[264] Poncet F, Delafosse P, Seigneurin A et al. Determinants of participation in organized colorectal cancer screening in Isère (France) Clinics in Research in Hepatology and Gastroenterology 2013; 37:193-199.

[265] Inpes. Baromètre cancer 2010, p.211-237.

[266] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p. 48

[267] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p. 52

bases de données médico-administratives, et de l'utilisation récente des indices de « déprivation ». Un travail réalisé pour la prise en charge des malades atteints de cancer bronchique à la fin des années 1990 montrait une abstention thérapeutique plus fréquente chez les inactifs, comparativement aux actifs[268]. Une autre étude portant sur des tumeurs digestives, dans le département du Calvados, a montré l'influence de la catégorie socioprofessionnelle (et de l'environnement rural) sur la prise en charge et même la survie[269]. Une étude en Côte-d'Or a montré que les habitants des ilots caractérisés par un indice de déprivation élevé avaient une probabilité plus faible de détection d'adénomes du colon[270].

Au total, les ISS face au cancer restent importantes à l'issue de deux Plans cancers, malgré les avancées constatées.

9.2.4.3. Conclusion sur les ISS et les cancers : l'essentiel reste à faire

En résumé, le Plan cancer 2009-2013 a fait émerger une priorité de lutte contre les ISS chez les patients atteints de cancer ou exposés à ce risque, mais cette priorité n'a pas encore transformé de façon sensible les approches de santé publique, la culture et les pratiques des professionnels concernés.

Les auditions réalisées dans le cadre de cette évaluation sont très convergentes sur cette question. Ce constat d'échec de réduction des ISS porte surtout sur les réponses apportées aux personnes concernées (ou potentiellement concernées), à travers les actions de prévention, de soins et d'accompagnement, et moins sur les actions à visée d'observation et de recherche, pour lesquelles une progression réelle a été observée, ce qui devrait contribuer à mieux comprendre cette situation et à formuler des objectifs quantifiés de réduction.
La réussite de ces actions portant sur la recherche a été jugée toutefois incomplète, notamment la diffusion des résultats et leur transfert. In fine, les connaissances scientifiquement établies pour réduire les ISS ne sont pratiquement pas utilisées en France, et **il reste à définir une stratégie d'ensemble prenant en compte les déterminants sociaux qui pèsent sur l'apparition des cancers et sur leur prise en charge.**

[268] Madelaine J, Guizard AV, Lefevre H, et coll. Diagnostic, traitement et pronostic des cancers bronchiques dans le département de la Manche (1997-1999) en fonction du statut socio-économique des malades. Rev Epidemiol Santé Publique. 2002; 50:383-92.
[269] Herbert C, Lefevre H, Gignoux M, et coll. Influence du groupe socioprofessionnel et du lieu de résidence sur la prise en charge et la survie des cancers digestifs Étude en population : département du Calvados. Rev Epidemiol Santé Publique 2002;50:253-64.
[270] Fournel I, Bourredjem A, Sauleau EA, et coll. Small-area geographic and socioeconomic inequalities in colorectal tumour detection in France. Eur J Cancer Prev. 2015 Jun 10.

9.2.5. Le plan cancer 2014-2019 : l'affichage d'une volonté de réduire les ISS

L'enjeu de la réduction des ISS relatives aux cancers et à leur prise en charge est clairement affiché dans ce nouveau Plan. De plus, la nécessité de prendre en considération la situation des personnes dites vulnérables, pour lesquelles l'application de ces principes est difficile, est soulignée[271]. Toutefois, **la logique essentielle est le plus souvent celle d'un rappel des principes généraux d'égalité d'accès à la prévention et aux soins, quels que soient les patients concernés.**

Au-delà de cette ambition générale, le Plan cancer 2014-2019 met en avant plusieurs objectifs (et des actions associées) qui s'inscrivent dans cette orientation, en particulier :

- **Objectif 1** : « *Favoriser des diagnostics plus précoces* » : la proposition de déployer un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus fait mention de sa nécessaire accessibilité aux « *populations les plus vulnérables* » ; l'accessibilité financière (gratuité) est mentionnée comme facteur d'amélioration du taux de couverture de la vaccination contre le papillomavirus. Pour les dépistages existants (cancer du sein ou cancer colorectal), il est envisagé des actions visant à « *cibler les personnes vulnérables* », à *« suivre et analyser spécifiquement, en vue de mener des actions ciblées en lien avec les ARS, la participation aux programmes de dépistage des populations identifiées comme vulnérables ou ayant des difficultés d'accès* » et à assurer la « *généralisation du tiers payant »* pour ces dépistages.
- **Objectif 7** : « *Assurer des prises en charge globales et personnalisées »* : l'action 7.12 propose une réponse sociale concrète pour les personnes les plus démunies : « *Ouvrir aux personnes atteintes de cancer les plus démunies, l'accès à une offre élargie d'alternatives au domicile* » ;
- **Objectif 9** : « *Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* » : l'action 9.12 propose d'« *objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer* ».
- **Objectif 13** : « *Se donner les moyens d'une recherche innovante* » : il est décliné en un axe 1 : *« Identifier les populations les plus susceptibles d'être exposées au risque de cancer pour adapter et personnaliser les stratégies de prévention et de détection précoce »,* sans pourtant que les inégalités sociales ne soient explicitées, et un axe 5 qui propose de « *lutter contre les inégalités de santé face au cancer* ».
- **Objectif 15** : « *Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées* » : deux actions concernent les inégalités sociales (et territoriales) : action 15.1 : « *Mieux comprendre les inégalités sociales et géographiques face aux cancers* » (avec une liste détaillée d'axes) et action 15.2 : « *Renforcer l'évaluation de l'accès et du recours au dépistage organisé des cancers »* (ici encore une liste détaillée d'axes est jointe).

Cependant, le Plan 2014-2019 présente, comme le précédent, **des faiblesses de conception de la lutte contre les ISS**, qui conduisent à douter de l'efficacité

[271] Plan cancer 2014-2019 : Introduction p. 10-11.

potentielle de cette orientation dans le Plan. Ces faiblesses portent principalement sur 3 points :

- **Les déterminants sociaux**, dont l'influence est majeure sur les comportements individuels[272], ne sont toujours pas pris en compte, et les actions proposées vis-à-vis de ces comportements ont de ce fait, peu de chance d'aboutir ;
- **La prévention**, levier essentiel de correction des ISS, perd en lisibilité par rapport au Plan 2009-2013, puisqu'elle est désormais regroupée avec la recherche au sein d'un axe hétéroclite. Les obstacles à l'accès aux actions de prévention chez les personnes confrontées à des difficultés sociales ne sont que ponctuellement pris en compte ;
- **Le médecin traitant**, opérateur majeur de la lutte contre les ISS, et plus généralement les professionnels du premier recours, sont relégués à l'arrière-plan de la prise en charge des patients atteints de cancers, suggérant un certain renoncement aux ambitions mises en avant à cet égard dans le Plan 2009-2013.

Le plus significatif est que pour de nombreuses actions essentielles du Plan, dont les effets différentiels en matière d'ISS sur la population sont prévisibles, aucune modalité qui pourrait les rendre plus accessibles aux populations en difficulté sociale, n'est évoquée. C'est le cas notamment de :

- l'éducation thérapeutique (action 3.3), sachant que les patients socialement défavorisés sont ceux dont les besoins sont les plus importants en la matière, et qu'ils y accèdent difficilement ;
- les actions de l'objectif 5 relatives à la diffusion des innovations en matière de diagnostic, ainsi que l'amélioration du maillage territorial des services de pointe (comme les consultations d'oncogénétique), alors que cette diffusion est généralement retardée dans les groupes socialement défavorisés (seule l'action 5.10 évoque « *des inégalités* » dont la dimension sociale n'est pas mentionnée) ; il en va de même pour les actions de l'objectif 6 (médecine personnalisée) ;
- pour l'objectif 7, les actions visant à améliorer les prises en charge sont conçues en termes de personnalisation des soins, sans envisager les déterminants sociaux qui conditionnent l'accès aux modalités individuelles de ces soins. Tout au plus, est-il envisagé l'accès à des formes d'hébergement alternatif pour les personnes en grande difficulté sociale (sans domicile fixe) sans que l'on ait d'ailleurs de garantie que cette offre soit suffisante ;
- Les actions de l'objectif 8 (« *réduire les risques de séquelles et de second cancer* ») sont envisagées sur un strict mode individuel, sans prendre en compte la dimension sociale, qui est marquée quand on traite du comportement nutritionnel (action 8.6), du sevrage tabagique (action 8.4) ou de la consommation d'alcool (action 8.5) ;
- Pour l'objectif 9 (« *impact du cancer sur la vie personnelle* »), les actions éducatives proposées ne prennent pas en compte la dimension sociale ; les mesures de retour à l'emploi sont restreintes aux actifs, et on ne voit pas de proposition concernant les malades sans emploi ;
- L'objectif 11 « *Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer* » est focalisé sur des approches comportementales individuelles : « *Éclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer »* sans prise en compte des ISS ;

[272] Ce point est parfaitement identifié dans les synthèses réalisées par l'INCa : chapitre « Inégalités sociales » des synthèses « La situation des cancers » publiées pour 2012, 2013 et 2014.

- Pour l'objectif 12 (« *Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement* »), on peut admettre que la lutte contre l'exposition à des facteurs cancérogènes va profiter davantage aux groupes sociaux les plus exposés, probablement concernés pour partie par des difficultés sociales, mais ce point n'est qu'implicite, et pour ce qui concerne les facteurs professionnels, ils ne concernent que les personnes disposant d'un emploi.

9.3. Inégalités territoriales de santé

Connaissant le lieu de résidence des patients pris en charge, l'analyse des inégalités territoriales de santé (ITS) pose moins de problèmes que celle des ISS, qu'elle concerne la morbidité et la mortalité, l'offre de soins et le recours aux soins. Ainsi, une analyse du « maillage géographique » d'un ensemble d'indicateurs relatifs aux cancers et à la cancérologie a fait l'objet d'une cartographie en application d'une mesure du Plan cancer 2009-2013[273]. En outre, la situation des cancers et de la cancérologie, publiée annuellement par l'INCa depuis 2007, comporte diverses informations régionalisées mises à jour.

9.3.1. Les questions d'échelle

Le thème des ITS est néanmoins rendu complexe du fait du caractère ambigu du terme « territoire », qui renvoie tantôt à une dimension locale, de proximité immédiate vis à vis de la population, tantôt à une dimension géographique plus large, à l'échelle des régions :

- Lorsqu'il s'agit de la **dimension locale de proximité**, les aspects territoriaux sont profondément intriqués aux caractéristiques sociales des populations résidentes. Ces aspects sont liés aux conditions de vie, à l'habitat, et aux facteurs cancérogènes présents dans l'environnement. Ils sont aussi concernés par l'offre des soins de premier recours : ceci peut expliquer les inégalités du taux de détection des tumeurs colorectales entre les zones urbaines et rurales, alors que l'incidence des cancers colorectaux n'est pas différente[274]. Cette intrication de la zone géographique et des conditions sociales permet d'utiliser la localisation fine comme approximation pour l'analyse des effets des conditions sociales.
- **La dimension géographique plus large, à l'échelle régionale**, est sensiblement plus hétérogène au plan social, et pose la question de l'organisation et des ressources du système de soins dans son ensemble, notamment pour les soins complexes et spécialisés, qui ne peuvent être présents dans la proximité de chaque habitant.

[273] Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie. Etat des lieux en 2012. Collection Etats des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, juin 2013.
[274] Fournel I, Cottet V, Binquet C, et al. Rural-urban inequalities in detection rates of colorectal tumors in the population. Digestive and Liver Diseases 2012; 44:172-177.

Dans cet esprit le HCSP avait préconisé de « *prendre en compte dans les analyses territoriales le double aspect d'une zone géographique : son environnement physique, chimique, potentiellement en lien avec la survenue de cancers, l'accessibilité géographique des structures sanitaires d'une part, et sa composition sociale de l'autre* »[275].

Ce chapitre est restreint aux questions régionales portant sur l'épidémiologie et l'accessibilité aux soins pour les cancers, la dimension de proximité recouvrant sensiblement la partie précédente relative aux ISS.

9.3.2. Les inégalités territoriales dans les Plans 2003-2007 et 2009-2013

9.3.2.1. Le Plan cancer 2003-2007

Les inégalités selon les régions ne font pas partie des données de cadrage utilisées, ni en ce qui concerne l'état de santé, ni en ce qui concerne l'offre de soins disponible ou utilisée (recours) pour la prévention ou la prise en charge des cancers[276]. **La dimension régionale de ce Plan est réduite** pour l'essentiel à l'affirmation de la nécessité de mettre en œuvre certaines mesures nouvelles dans l'ensemble des régions :

- dans l'axe « Prévention » : mise en place d'un système d'observation (mesures 1 et 2), généralisation du dépistage du cancer du sein (mesure 21), consultations d'oncogénétique (mesure 23) ;
- dans l'axe « Soins » : mise en place des réseaux et des pôles de cancérologie, des réunions de concertation pluridisciplinaires (mesures 29 à 31), développement et rénovation des parcs d'équipement diagnostiques et de suivi, et de radiothérapie (mesures 44 et 45).

Le Plan n'a pas formulé d'objectif explicite de réduction des inégalités préexistantes entre régions (pourtant bien connues), et elles n'ont pas fait l'objet de mesures « proportionnées » à la situation des régions, à l'exception notable des départements et territoires d'outre-mer (mesure 52).

9.3.2.2. Le Plan cancer 2009-2013

Le rapport préparatoire à ce Plan avait souligné la nécessité *« d'identifier les territoires et les populations les plus exposés, à partir des taux d'incidence et de mortalité des cancers* », et aussi d'inciter à « *des projets contractualisés entre l'INCa et les ARS, pour la correction des inégalités de santé face au cancer, dans les registres de la santé publique et des soins* ». Cet enjeu a cependant été peu traduit en actions dans le Plan.

---

275 Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif aux indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans le domaine du cancer, 19 juin 2013.

276 Ce point n'a pratiquement pas été soulevé dans les évaluations de ce Plan, y compris par le HCSP.

Dans l'axe « Observation », la dimension territoriale était assez présente :

- **Mesure 6**, une des mesures phares, visant la production et la diffusion d'informations sur le cancer et la cancérologie : la notion de « *déclinaisons au niveau territorial* » n'est évoquée que pour l'action 6.1, et non pour les 4 autres ;
- **Mesure 7** concernant le système de surveillance des cancers, et notamment les registres, source essentielle de connaissance sur les ITS : outre les données fines qu'ils produisent pour les territoires qu'ils couvrent, les registres permettent d'estimer l'incidence régionale de la plupart des localisations cancéreuses tous les 5 ans. Le Plan 2009-2013 prévoyait le recueil de données complémentaires par ces registres (en particulier l'adresse précise des malades, pour des études environnementales, et le stade du cancer au moment du diagnostic). Ces données devraient enrichir la connaissance des inégalités territoriales (action 7.1). L'estimation de données d'incidence pour les territoires non couverts par un registre constitue aussi un enjeu essentiel du système multi-sources des cancers (action 7.2) ;
- **Mesure 8** (développement de l'épidémiologie sociale des cancers), dont les actions comportaient des aspects territoriaux : action 8.1 « *améliorer l'observation des inégalités* », confiant au HCSP le soin de définir et d'assurer le suivi d'indicateurs permettant de « *caractériser les inégalités territoriales d'accès aux services de prévention et de prise en charge des cancers, et de suivre leur évolution en fonction des actions menées par les agences régionales de santé* ». Il s'agissait ici des territoires au sens de la proximité, et non du niveau inter-régional.

Dans l'axe « Prévention-Dépistage », les ITS concernaient :

- **Mesure 14** (« *lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages* ») qui visait à augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population au dépistage organisé et de 50 % « *dans les départements rencontrant le plus de difficultés* » ;
- **Mesure 15** sur l'amélioration du dispositif de dépistage organisé, afin de le rendre plus efficient, mais aussi de permettre un meilleur suivi, par la production de différents outils destinés aux instances régionales et nationales.

En revanche, malgré des inégalités territoriales marquées, la question des ITS ne figure pas dans la présentation des mesures de prévention. Elle n'est évoquée que dans les objectifs de la **mesure 10** de lutte contre le tabac. Pourtant les inégalités régionales les plus marquées concernent des localisations cancéreuses pour lesquelles le tabac et l'alcool constituent des facteurs de risque prépondérants.

L'axe « Soins » accordait une place plus explicite aux ITS :

- **Les mesures 19** (« *renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades* ») **et 21** (« g*arantir un égal accès aux traitements et aux innovations* »). Des objectifs quantifiés de réduction des ITS étaient mentionnés pour l'action 21.4 visant à « *modifier les SROS pour intégrer l'objectif de 10 machines IRM par million d'habitants dans chaque région en mars 2011* » et à « *augmenter le nombre d'IRM à 12 machines/million d'habitants d'ici 2013 dans les 10 régions ayant la mortalité la plus élevée par cancer* » ;
- **Les mesures 20** « *soutenir la spécialité d'anatomopathologie* » **et 24** « *répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences* », visent également les problèmes de disparités territoriales de l'offre de soins spécialisés.

Dans l'axe « Vivre pendant et après un cancer », la dimension territoriale n'apparaît que dans **l'action 26.4** : « *réaliser un annuaire départemental de tous les professionnels du secteur social concerné, auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer* ».

En conclusion, le Plan cancer 2009-2013 a donné une certaine place aux ITS, prises en compte dans deux (6 et 14) des six mesures phares et dans différentes actions. Cependant, seuls deux objectifs quantifiés fixaient une réduction des écarts observés entre territoires.

9.3.3. Le bilan des actions des Plans 2003-2007 et 2009-2013

Le rapport final relatif au Plan 2009-2013 traite de la mise en œuvre du Plan dans les régions[277], à partir de diverses contributions. Mais cette synthèse représente plus une compilation de perceptions ou de constats opérés par les acteurs régionaux, en particulier les ARS, qu'une analyse factuelle du déploiement régional effectif des diverses mesures concernées du Plan, notamment de façon quantitative.

9.3.3.1. L'axe « Observation » : des progrès mais aussi des attentes

Le Plan cancer 2003-2007 a conduit à produire des estimations régionales d'incidence des cancers[278].

Selon le rapport final du **Plan cancer 2009-2013**[279] :

- L'action 6.1 visant à la production et la diffusion de données territoriales a été réalisée, avec les rapports annuels de l'INCa sur la situation des cancers. Toutefois, l'observation des inégalités régionales portant sur l'offre de soins concernant les cancers est sensiblement moins développée (voir plus loin) ;
- Le renforcement des registres (action 7.1) est jugé finalisé ;
- La mise en place du système multisources des cancers (action 7.2) est jugée partiellement réalisée, ayant permis de publier récemment, pour une dizaine de localisations pour lesquelles cela est possible au plan méthodologique, des estimations départementales d'incidence[280]. L'utilisation des comptes-rendus d'examens d'anatomopathologie, et du dossier communicant de cancérologie n'est pas opérationnelle.

[277] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p. 139.

[278] Colonna M, Mitton N, Remontet L et coll. Incidence régionale des cancers en France 2008-2010. Evaluation de trois méthodes d'estimations : analyses et résultats. Institut de veille sanitaire, 2014.

[279] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p. 43 à 52.

[280] Colonna M, Chatignoux E, Remontet L, et coll. Estimations de l'incidence départementale des cancers en France métropolitaine 2008-2010. Institut de veille sanitaire, 2015.

9.3.3.2. L'axe « Prévention » : peu d'information et d'avancées

La répartition interrégionale des principaux déterminants des cancers a fait l'objet de travaux universitaires qui commencent à dater[281]. Toutefois, sur une quarantaine de publications consacrées par l'INCa à la prévention des cancers, seules 3 comportent des données de répartition régionales pour les pesticides[282], le radon[283] et les particules fines dans l'air[284], et aucune sur la consommation d'alcool, de tabac, ou sur la nutrition.

Alors que la cartographie régionale de l'incidence et de la mortalité pour les principales localisations de cancer est régulièrement mise à jour, les chapitres prévention des rapports annuels de l'INCa réalisés au cours du Plan cancer 2009-2013[285] donnent des estimations nationales d'exposition aux principaux déterminants connus, mais pratiquement pas de données de répartition entre les régions. Ainsi, les besoins de prévention des régions, et les constats des inégalités régionales à ce sujet, **au terme des deux premiers Plans cancers**, ne peuvent être clairement établis. Il est possible que les besoins aient été analysés au niveau des régions, mais qu'on ne dispose pas au niveau national d'une vision d'ensemble à ce sujet.
L'articulation des schémas régionaux de prévention définis dans chaque région avec le Plan cancer 2009-2013 n'est pas très explicite[286].

9.3.3.3. L'axe « Dépistage » : des inégalités persistantes

Le rapport final du **Plan cancer 2009-2013** a considéré que les actions 14.1 (« *Favoriser l'adhésion et la fidélisation dans les programmes de dépistage et réduire les écarts entre les taux de participation* ») et 14.2 (« *Mettre en place des actions visant à réduire les inégalités d'accès et de recours au dépistage, socio-économiques, culturelles, territoriales* ») étaient partiellement réalisées.

Il s'agit de l'expérimentation du géocodage, et de travaux de terrain permettant de mieux comprendre ou d'améliorer la participation aux dépistages organisés.

[281] Salem G, Rican S, Kurzinger ML. Atlas de la santé en France. Vol 2: Comportements et maladies. Paris : John Libbey Eurotext, 2006, 222 p.
[282] INCa. Pesticides et risques de cancers. Collection Fiches repère - Etat des connaissances en avril 2014. 12 p.
[283] INCa. Radon et cancer. Collection Fiches repère - Etat des connaissances en date du 10 octobre 2011. 8 p.
[284] INCa. Particules fines, dont diesel, et risque de cancer. Collection Fiches repère - Etat des connaissances en date du 1er juin 2013. 8 p.
[285] INCa. Les cancers en France, Edition 2014. Collection Les Données, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, 2015. Voir aussi les rapports 2009, 2010, 2011 2012 et 2013 sur le site e-cancer.fr
[286] Direction Générale de la Santé. Synthèse des schémas régionaux de prévention des ARS 2013. 46 p.

9.3.3.4. L'axe « Soins » : des prises en charge plus ou moins accessibles selon le lieu

Le rapport final du **Plan cancer 2009-2013** a jugé que[287] :

- Concernant la mesure 19 : les actions 19.1 (« *accès aux mesures qualité transversales à toute prise en charge en cancérologie* ») et 19.4 (« *Mener une étude sur les délais de prise en charge dans plusieurs régions* ») étaient réalisées. Les autres actions de cette mesure ne concernent pas les ITS ;
- Concernant la mesure 20 : les actions de soutien de la spécialité d'anatomopathologie, qui pouvaient avoir un certain lien avec les ITS, « *n'ont pas permis d'aboutir aux résultats attendus à l'échéance du Plan cancer 2009-2013* » ;
- Concernant la mesure 21 : le développement des plateformes de génétique moléculaire des cancers et l'accès aux tests moléculaires sont réalisés (action 21.2). Les actions visant à faciliter l'accès aux innovations : molécules (action 21.2), techniques chirurgicales et instrumentales (action 21.3), imagerie et TEP (action 21.4) sont partiellement réalisées.

  D'une manière générale, le suivi du déploiement selon les régions, des mesures spécifiques des Plans cancers est difficile à tracer, sauf exception (dépistages, certains équipements). Ce déploiement a plutôt été conçu sur un mode égalitaire, toutes les régions devant en principe en bénéficier de manière similaire, sur la base de critères de qualité identiques, plutôt que dans un objectif de réduction des inégalités, déterminé région par région. La mise en œuvre des principales mesures du Plan 2003-2007 (dispositifs d'annonce du diagnostic, réunions de concertation pluridisciplinaires) avait été jugée hétérogène au plan régional. Néanmoins, il a été admis que les départements d'outre-mer devaient faire l'objet de dispositions spécifiques[288].

9.3.3.5. L'axe « Qualité de vie » : une dimension peu documentée

Le rapport final du **Plan 2009-2013** se limite à quelques illustrations ponctuelles d'expériences locales de mise en œuvre d'actions dans certaines régions (« focus »), qui ne permettent ni un bilan quantitatif du déploiement régional de ces mesures, ni surtout une appréciation de leur efficacité[289].

[287] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p. 101 à 111.

[288] Bas-Théron F, Gresy B, Guillermo V, Chambaud L. Evaluation des mesures du Plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins. Rapport Inspection générale des Affaires sociales, N°RM2009-064P, Juin 2009.

[289] Plan Cancer 2009-2013. Rapport final au président de la République. Juin 2013, p. 157-158.

9.3.3.6. L'axe « Recherche » : une dynamique certaine, mais des effets incertains

L'effet structurant du **Plan 2009-2013** sur l'organisation des ressources au niveau interrégional pour le développement d'activités de recherche, avec les divers dispositifs coordonnés par l'INCa, en particulier les 7 cancéropôles, a été reconnu (cf. évaluation de l'axe « Recherche »).
Toutefois, la contribution de ce déploiement à la réduction des ITS décrites plus haut, reste symbolique.

9.3.4. Des disparités régionales encore fortes en France

Les données qui suivent ne constituent en aucun cas des critères d'évaluation des actions des deux premiers Plans cancers. Comme pour les ISS, la période concernée ne correspond pas à un délai permettant d'observer les effets des mesures du Plan 2009-2013, le plus concerné comme on l'a vu : une dizaine d'années supplémentaires au moins sont nécessaires pour la mortalité et l'incidence.
Concernant les données relatives à l'offre de soins, beaucoup ne sont pas spécifiques de la prise en charge des cancers (à l'exception des dépistages), ou pas assez liées à des mesures du Plan. Ces données visent plutôt à situer l'importance, la diversité et la persistance de ces ITS concernant les cancers et la cancérologie en France.

9.3.4.1. La morbidité et la mortalité par cancer

Des données relatives à la mortalité (et plus récemment à l'incidence des cancers grâce aux travaux du réseau Francim) sont établies au niveau régional et départemental par les observatoires régionaux de santé[290] et, depuis la création des ARS, selon les territoires de santé[291].

Pour 2009-2011, les taux de mortalité par cancer variaient selon les régions de 283 à 426 pour 100 000 chez les hommes (soit un écart de 51 %), et de 142 à 195 chez les femmes (écart de 37 %)[292]. Les écarts entre régions sont anciens, très antérieurs aux Plans cancer, comme illustré par l'atlas réalisé par l'INCa[293].
Selon le bilan réalisé par l'InCa pour 2013 [294], pour la période 2005-2009, comparativement à 1985-1989, un repli de la mortalité est observé au niveau national, de l'ordre de -25 % chez les hommes et -14 % chez les femmes, mais ce repli sur 20 ans est très variable selon les régions : jusqu'à -35 % chez les hommes et -24 % chez les femmes en Alsace, mais seulement -9 % chez les hommes et -10 % chez les femmes dans le Centre. Surtout, pour des régions actuellement touchées

[290] Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé. Le cancer dans les régions de France, 2006, 72 p.
[291] Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé. Profils de santé des territoires de santé - 2012.
[292] Inserm CépiDc. Base de données Inserm CépiDc. Décès 2009-2011. http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/
[293] INCa, CepiDC Inserm. Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine. Evolution 1970-2004. 2008, p. 182.
[294] Les cancers en France en 2013. Collection État des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, janvier 2014.

par une surmortalité significative pour les deux sexes, comme le Nord-Pas-de-Calais et la Picardie, on a observé une baisse de la mortalité plus faible que nationalement. Ces disparités persistent donc à un niveau élevé.

Ces inégalités entre régions sont encore plus marquées quand on analyse la situation en termes d'incidence par localisations des cancers :

- chez les hommes, inégalités fortes pour le cancer de la prostate et du poumon, avec des taux d'incidence standardisés variant selon les régions respectivement de 53,3 à 113,9 cas pour 100 000 et de 42,7 à 63,5 cas pour 100 000 ; inégalités moins marquées pour le cancer du côlon-rectum allant de 32,1 à 41,7 cas pour 100 000 ;
- chez les femmes, inégalités très marquées pour le cancer du poumon (de 11,6 à 24,3 cas pour 100 000), moindres pour les cancers du côlon-rectum et du sein (respectivement de 20,8 à 25,4 cas pour 100 000, et de 80,9 à 98,6 cas pour 100 000).

Par ailleurs, une étude portant sur les pays de l'Union Européenne montrait que ces disparités régionales de mortalité par cancer étaient plus marquées en France chez les hommes que dans d'autres pays[295].

Cette situation préoccupante, qui témoigne d'un risque populationnel différent selon les régions, a fait l'objet de nombreux constats, mais elle a paradoxalement été peu analysée :

- La répartition différente des catégories socioprofessionnelles selon les régions joue certainement un rôle explicatif majeur, mais des différences subsistent après ajustement sur ce facteur[296] ;
- Des facteurs d'environnement, des déterminants sociaux (revenus, éducation) autres que ceux individuels (tabac, alcool, alimentation…) ont probablement un rôle propre qui reste à identifier ;
- S'agissant de la mortalité, l'influence d'une prise en charge différente des malades atteints de cancer selon les régions ne peut être écartée, qu'il s'agisse de disponibilité ou d'utilisation différente de l'offre de soins (délais d'accès, modalités de prise en charge, etc.).

9.3.4.2. L'offre de soins et la prise en charge des cancers

>>> Le dépistage organisé des cancers

La surveillance de la participation aux deux dépistages organisés montre la stagnation (cancers du sein), voire la baisse (cancers du côlon-rectum) dans la plupart des régions, après le fort développement induit par la généralisation décidée par le Plan 2003-2007[297] :

[295] Jougla E, Salem G, Gancel S, Michel V, Kurzinger ML, Rican S, et al. Atlas de la mortalité dans l'Union européenne. Commission Européenne, Statistiques de la santé, Eurostat. 2009, p. 200

[296] Rican S, Salem G, Vaillant Z, Jougla E. Dynamiques sanitaires des villes françaises. Paris : La Documentation française - Datar, 2010.

[297] INCa. Plan cancer 2003-2006. Ce qui a changé, 2006, p.73.

- Pour les cancers du sein[298], les taux de participation au dépistage pour 2013 varient selon les départements de 26,7 % (Paris) à 65,5 % (Maine-et-Loire). Dans 5 départements, les taux dépassent 64 %, mais en Corse, en Île-de-France et en région PACA, la participation est inférieure à 45 %. Le rapport ne fournit pas directement les évolutions entre régions au cours du temps, mais une présentation cartographique des taux de participation entre 2003 et 2015 ne fournit pas d'argument patent en faveur d'une correction des inégalités ;
- Pour les cancers du côlon-rectum[299], le taux de participation au dépistage organisé en 2012-2013 varie de 7,3 % pour la Corse à 43,7 % pour l'Alsace. Une baisse faible de participation (-2,2 %) est observée au niveau national comparativement à 2011-2012, dépassant même -5 % dans 4 régions. Ici, la mise en place plus récente de ce dépistage organisé ne permet pas encore d'analyse de l'évolution des inégalités interdépartementales au cours du temps.

Ces inégalités n'ont pas fait l'objet d'une analyse explicative systématique pour l'ensemble des régions. Elles doivent être confrontées à la répartition différente de l'offre de soins selon les régions (voir plus loin), et aux caractéristiques sociales des populations résidentes (précarité, pauvreté). Ainsi, pour une autre localisation (cancer du col de l'utérus), les départements dont le taux de couverture du dépistage est inférieur à 50 %, cumulent une faible densité de gynécologues et un nombre élevé de bénéficiaires de la CMU-C[300]. Cependant, le Baromètre cancer 2010 réalisé antérieurement à ces constats, ne fournit guère de pistes pour identifier des facteurs explicatifs de ces inégalités portant sur les dépistages des cancers[301].

Les efforts rapportés par les ARS[302] pour corriger cette situation varient selon le contexte et les enjeux régionaux. Ils portent sur l'identification des zones infra régionales de faible participation, la mobilisation de personnes relais (PACA) et des professionnels de santé, ou des actions ciblées en direction de certaines populations vulnérables, par exemple en milieu rural (Bourgogne), sans que l'on ne dispose d'éléments en faveur de l'efficacité de ces efforts. Par ailleurs, en l'absence de stratégie nationale précise à ce sujet, les ARS ont pris des options différentes vis-à-vis des structures de gestion départementales : régionalisation (Midi-Pyrénées), simple coordination, ou à l'inverse, maintien de leur autonomie.

>>> L'offre de soins consacrée aux patients atteints de cancers

<u>Les établissements autorisés au traitement des patients atteints de cancers</u>

S'agissant des établissements autorisés par les ARS pour le traitement des patients atteints de cancers depuis 2010[303], une réduction de leur nombre est observée, de

298 INCa. Les cancers en France, Edition 2014. Collection Les Données, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, 2015, p.112-114.

299 INCa. Les cancers en France, Edition 2014. Collection Les Données, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, 2015, p.112-114.

300 Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers, p.118-119.

301 Eisinger F, Beck F, Léon C, et al. Les pratiques de dépistage des cancers en France In Baromètre cancer 2010, Inpes, p. 207-238.

302 Direction Générale de la Santé. Synthèse des schémas régionaux de prévention des ARS 2013, p. 8-9.

303 INCa. Les cancers en France, Edition 2014. Collection Les Données, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, 2015, p.126.

près de 1 200 à la fin 2008, à 914 à la fin 2013, mais on ne dispose pas d'analyse selon les régions que l'on puisse mettre en regard de l'incidence ou de la mortalité par cancer. Des différences d'appréciation des critères de qualité pris en compte pour délivrer des autorisations d'activité selon les ARS ont été évoquées lors des auditions, qui tiennent compte des contextes et des enjeux locaux (souci, par exemple, de ne pas désertifier un territoire …), ce qui implique des différences de mise en œuvre des critères de qualité entre sites autorisés.

La répartition de l'offre de soins selon les régions

L'analyse de la répartition, selon les régions, de l'offre de soins, et de son utilisation, montre des écarts non moins importants que pour les données épidémiologiques. Elle se heurte toutefois à une difficulté d'analyse : certains éléments de l'offre de soins sont spécifiques à la prise en charge des cancers, alors que pour d'autres éléments, les cancers ne représentent qu'un motif de recours parmi bien d'autres.

- **Les aspects de l'offre de soins spécifiques à la prise en charge des cancers**
  La répartition régionale de ressources comme les médecins spécialistes en oncologie ou en radiothérapie, les équipements de radiothérapie ou les médicaments utilisés dans les chimiothérapies, est documentée dans l'état des lieux réalisé annuellement par l'INCa[304]. Ce bilan témoigne des importantes inégalités selon les régions. Ainsi, 9 régions métropolitaines disposent de moins de 1,05 oncologues médicaux pour 100 000 habitants (moyenne nationale 1,24) ; 8 disposent de moins de 1,01 radiothérapeutes pour 100 000 habitants (moyenne nationale 1,19) ; 8 disposent de moins de 1,63 spécialistes en anatomo-cytopathologie (moyenne nationale 2,27) ; sans parler des régions dont les spécialistes plus âgés ne sont pas assurés d'être remplacés à leur retraite, ni des données lacunaires concernant l'outre-mer.
  La disponibilité de cette offre spécialisée est particulièrement déterminante pour les prises en charge des patients : ainsi dans une étude, les délais d'accès à la radiothérapie du cancer du sein étaient essentiellement expliqués par la disponibilité de l'offre, dans deux régions du Sud-Ouest, aucune caractéristique individuelle des patients n'ayant d'influence[305] ; l'éloignement réduisait les possibilités d'accès aux centres spécialisés des malades atteints de cancer du côlon-rectum dans le Calvados[306].

- **Les aspects de l'offre de soins non spécifiques aux cancers**
  Il s'agit notamment des médecins spécialistes des différents organes, des chirurgiens, des spécialistes en radiodiagnostic, ou encore des personnels infirmiers. D'une manière générale, les inégalités concernant le recours aux

[304] Les cancers en France en 2014. Collection Etats des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, janvier 2015, p.131-146.
[305] Bouche G, Ingrand I, Mathoulin-Pelissier S, et al. Determinants of variability in waiting times for radiotherapy in the treatment of breast cancer. Radiotherapy and Oncology 2010; 97: 541-547.
[306] Jambon C, Dejardin O, Morlais F, et al. Déterminants socio-géographiques de la prise en charge des cancers en France. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 2010, 58 : 207-216.

soins de spécialistes et les soins préventifs sont importantes, la France étant l'un des pays d'Europe où les inégalités sont les plus marquées à ce sujet[307].
L'étude présentée dans le rapport 2013 de l'INCa[308] indique que 80 % des dermatologues et des gastro-entérologues, et 70 % des pneumologues ont une activité de cancérologie. L'étude suggère des écarts de l'ordre de 1 à 3 entre les régions en ce qui concerne les médecins primo-prescripteurs de chimiothérapie, pour deux localisations des cancers (poumon, tube digestif). Les écarts importants de la densité des professionnels de santé entre régions[309], en particulier les médecins[310], sont bien connus et suivis régulièrement par la DREES. Une étude de la DREES[311] a déterminé, à partir des évolutions et en mobilisant différentes hypothèses, l'évolution attendue d'ici 2030 des densités de médecins généralistes et des autres spécialistes selon les régions, suggérant des changements importants (par exemple, chute de la densité de médecins généralistes en Île-de-France et en PACA). Les inégalités entre régions portant sur l'offre de soins non spécifique aux cancers sont pratiquement absentes du chapitre « Inégalités de santé » des bilans annuels réalisés par l'INCa depuis 2012.

Les équipements d'imagerie et les délais d'examens

Une étude annuelle est réalisée par CEMKA-EVAL pour l'Association Imagerie Santé sur l'offre en Imagerie à résonnance magnétique nucléaire (IRM) selon les régions, son évolution, et les inégalités d'utilisation de ces examens essentiels dans le contexte de la cancérologie. L'étude porte sur les services ou cabinets de radiologie disposant d'une IRM.

En 2013[312], le taux d'IRM par million d'habitants variait de 1 à 2, de la région la moins équipée à la région la mieux équipée. Cette inégalité s'est maintenue depuis 2009, malgré la progression nationale globale du niveau d'équipement. L'objectif de 10 IRM par million d'habitants dans chaque région, fixé pour mars 2011, a finalement été atteint en 2014 (10,7 IRM par million d'habitants)[313]. L'équipement a fortement progressé en 2014 (11,9 IRM par million d'habitants), en particulier dans 7 régions[314]. Toutefois, début 2015, le taux en IRM restait inférieur à 10 par million

[307] Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution. In Déterminants sociaux de la santé : les apports de la recherche en santé publique - Paris, 26 octobre 2012.
[308] Les cancers en France en 2013. Collection Etats des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, janvier 2014, p.142-143.
[309] Sicart D. Les professions de santé au 1er janvier 2014. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Série Statistiques n°189 Juin, 2014.
[310] Sicart D. Les médecins de santé au 1er janvier 2013. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Série Statistiques n°179, Avril 2013.
[311] Attal-Toubert K. et Vanderschelden M. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projection nationales et régionales détaillées Dossiers solidarité et santé n°12.2009 - partie 2.
[312] CEMKA-EVAL. Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM en 2013. Etude réalisée pour l'Association Imagerie Santé Avenir. 2013, 23 p.
[313] CEMKA-EVAL. Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM. Etude réalisée pour l'Association Imagerie Santé Avenir (ISA). 2014.
[314] CEMKA-EVAL les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM. Etude réalisée pour l'Association Imagerie Santé Avenir (ISA). 2015.

d'habitants dans 6 régions : Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Centre, Pays-de-Loire et Picardie.
Les délais d'accès à une IRM en France métropolitaine ont augmenté, passant en moyenne de 30,5 jours en 2013, à 37,7 jours en 2014 : « *Le délai observé en 2014 arrive à un niveau jamais atteint ces 10 dernières années, soit près de deux fois l'objectif du Plan cancer 2014-2019 (délai espéré de 20 jours maximum) et 2,5 fois la valeur cible retenue en objectif du Plan cancer précédent 2003 - 2007 (délai espéré de 15 jours) ».* Ce délai est heureusement redescendu à 30,3 jours en 2015. Dans ce contexte, les disparités de délais entre régions se sont creusées : le délai moyen observé en 2015 allait de 19,7 jours en Île-de-France jusqu'à 61,2 jours en Alsace, soit un écart de plus de 1 à 3. Dans 6 régions (Alsace, Bretagne, Centre, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées et Pays de la Loire), ces délais ont augmenté entre 2014 et 2015.

En outre, il n'a pas été montré de lien entre le niveau de risque dans les régions, résumé par la mortalité par cancer, et l'accessibilité à cet examen déterminant pour le processus de soins des cancers.

Les délais de prise en charge des patients

Le processus de prise en charge d'un cancer intègre cinq étapes : accès au diagnostic, à la proposition thérapeutique, à l'intervention chirurgicale, à la proposition et à la mise en œuvre du traitement post-chirurgical. Les délais correspondants et leurs composantes ont fait l'objet d'une étude de l'INCa réalisée avec la Fédération nationale des Observatoires régionaux de la Santé (FNORS) et les réseaux régionaux de cancérologie, pour 4 localisations des cancers les plus fréquentes (sein, poumon, côlon et prostate), dans 8 régions (2010), puis dans 12 (2011), et 13 régions (2012) : de multiples inégalités de délais de prise en charge entre les régions participantes ont été mises en évidence, les délais moyens pouvant varier d'un facteur 1 à 2[315].

Dans l'étude « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* » (VICAN 2)[316], les délais de prise en charge des patients pour les cancers du sein et du poumon ont été analysés à partir des données de consommation de soins de l'assurance maladie et de données recueillies par téléphone. Des inégalités portant sur différents délais, entre Zones d'Etudes et d'Aménagement du Territoire de résidence (ZEAT) (et non entre régions), ont été retrouvées :

- Pour les cancers du sein : les délais moyens d'accès au diagnostic variaient de 4,9 jours (Centre-Est) à 10,4 jours (Sud-Ouest) ; les délais moyens de prise en charge chirurgicale variaient de 29,7 jours (Sud-Ouest) à 35,8 jours (Bassin parisien) ; les délais moyens d'accès à la radiothérapie variaient de 44,6 jours (Sud-Ouest) à 57,9 jours (Nord) sans chimiothérapie post-opératoire, et de 158,4 jours (Sud-Ouest) à 181,3 jours (Nord) avec chimiothérapie post-opératoire ;

[315] INCa. Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate. 2013, p.37.
[316] INCa. Enquête La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer (VICAN 2). Collection Études et enquêtes, 2014, p. 74 à 87.

- Pour les cancers du poumon : les délais moyens d'accès au diagnostic variaient de 9,9 jours (Est) à 12,8 jours (Méditerranée), et les délais moyens d'accès au premier traitement variaient de 36,3 jours (Nord) à 48,2 jours (Est).

9.3.4.3. La réduction des inégalités territoriales de santé comme priorité politique

L'effet des Plans cancer sur l'évolution des ITS reste difficile à objectiver. À l'échelle des régions, deux dimensions d'inégalités fortes se superposent, portant sur l'incidence et la mortalité par cancer, et sur l'offre de soins et son utilisation. Globalement, les régions les plus touchées par les cancers ne sont pas mieux organisées que les autres pour y répondre.

Cette analyse doit alerter non seulement sur la persistance, voire l'accroissement de ces inégalités, qui relèvent de l'organisation et du fonctionnement du système de santé en France, mais surtout sur l'absence de stratégie explicite de leur correction. Cette absence est d'autant plus dommageable que le contexte de contraintes macroéconomique portant sur le système de santé ne laisse pas de possibilités d'ajustement significatif en dehors de priorités formulées explicitement, et quantifiées comme telles.
En définitive, cette absence de perspective de correction des ITS dans les Plans cancers consécutifs interroge la capacité de Plans centrés sur une pathologie particulière à modifier une répartition des ressources du système de santé, qui dépasse largement cette pathologie : une bonne part des cancers est prise en charge par des spécialistes d'organes, et par d'autres professionnels de santé, dont la cancérologie n'est qu'une pratique parmi d'autres.

Toutefois, **l'instruction n°22 du 26 janvier 2015**[317] marque peut-être une prise de conscience de cette situation et une ébauche de réponse cohérente aux inégalités régionales en matière de cancers et de cancérologie. La demande aux ARS d'élaborer une feuille de route régionale pour décliner les actions du Plan, dont le suivi annuel est annoncé, l'annexe listant les indicateurs pour ce suivi (51 dont 19 déclinés par région), et le rappel de l'implication des ARS dans le pilotage du Plan (même si elle reste virtuelle) peuvent lancer une dynamique nouvelle dans la correction des inégalités régionales.

9.3.5. Les orientations du Plan cancer 2014-2019

Dans ce nouveau Plan cancer, on ne trouve toujours pas d'état des lieux structuré des données épidémiologiques et concernant l'offre de soins en cancérologie selon les régions, alors que des données sont disponibles à ce sujet comme on l'a vu.

[317] Instruction n°22 du 26 janvier 2015 relative à l'élaboration de feuilles de routes régionales du Plan cancer 3

Alors que « *le combat contre les inégalités de santé et d'accès aux soins constitue […] une priorité fixée par le président de la République pour ce Plan cancer conçu comme 'un véritable Plan de lutte contre les inégalités'* »[318], on peine à identifier des objectifs et des actions qui concernent directement les ITS en la matière, et aucun objectif de réduction de ces inégalités entre régions n'est formulé, ni concernant l'offre de soins et son utilisation, ni concernant la morbi-mortalité par cancer. On est encore à « *Mieux comprendre les inégalités sociales et géographiques face aux cancers* » (action 15 .1).
Le mot « territoire » est le plus souvent mobilisé dans le Plan en référence aux contrastes observés pour les cancers et la cancérologie entre les espaces ruraux et urbains, comme pour le dépistage des cancers (action 1.7 et 1.8) ou l'organisation des soins (action 16.5).

Alors même que les mesures nouvelles introduites par les deux premiers Plans cancers ont rencontré des difficultés de déploiement en région, de telles difficultés, a priori prévisibles, n'ont pas été anticipées par le Plan cancer 2014-2019, comme pour l'objectif de développement d'un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Il est bien question (action 1.7) de produire des « *analyses territoriales des inégalités face au dépistage des cancers, par un géocodage des bases de données des programmes de dépistage, par une territorialisation des indicateurs relatifs au parcours de dépistage et par une identification des populations potentiellement moins participantes* »[319], mais la logique est ici toujours celle d'une adaptation infrarégionale des efforts de dépistage vers des zones où la couverture est faible.

Toutefois, s'agissant de l'offre de soins, les constats multiples et cohérents de délais d'accès aux ressources diagnostiques et thérapeutiques variables selon les régions, tels que mentionnés plus hauts, conduit à afficher une orientation de « *réduction des délais trop hétérogènes*[320]». Ces délais excessifs constatés dans certaines régions ou pour certaines localisations tumorales ont été en partie rattachés dans l'analyse, à des insuffisances organisationnelles.

Cependant, l'impact d'équipements moins nombreux sur l'allongement des délais d'accès est bien perçu puisqu'il a été inscrit dans le plan d'actions, dont la logique est bien alors celle d'une recherche de correction des inégalités d'équipement interrégionales, sans toutefois d'objectif quantifié de réduction des ITS :

- Action 2.3 : Réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP. Mettre à niveau le parc existant et aider à l'investissement dans les régions sous-équipées en IRM ;
- Action 3.11 : Garantir une offre adaptée en équipements de radiothérapie sur le territoire et en améliorer la lisibilité afin de faciliter les orientations adéquates des patients et réduire les délais d'accès.

Ces mesures sont restreintes à des équipements, plus particulièrement ceux dont le retard de la France par rapport à d'autres pays développés est bien identifié, comme les IRM[321].

[318] Plan cancer 2014-2019, p.14.
[319] Plan cancer 2014-2019, p.23.
[320] Plan cancer 2014-2019, p.15.
[321] Statistiques de l'OCDE sur la santé 2014
http://www.oecd.org/fr/sante/statistiques-sante-2014-donnees-frequemment-demandees.htm

En ce qui concerne les professionnels de santé, ressources évidemment prépondérantes, l'ambition est plus limitée, puisqu'il ne s'agit, dans l'action 4.7, que « *d'éclairer les décisions publiques dans l'ouverture de postes en cancérologie par un échange annuel entre les ARS, la conférence des présidents d'université, les ministères de la santé et recherche et l'INCa, en s'appuyant notamment sur l'analyse de la démographie médicale réalisée par l'INCa et l'ONDPS* »[322]**.** On a du mal à se convaincre de la possibilité de réduire les fortes inégalités interrégionales portant sur les densités des multiples professions de santé par de simples éclairages, même dans la durée.

[322] Plan cancer 2014-2019, p.46.

10. ANNEXES

10.1. Annexe 1 - Étude qualitative de 30 trajectoires de soins et de prise en charge de personnes atteintes de cancer ou ayant eu un cancer

Liste des abréviations utilisées

ALD	Affection de longue durée
Codev	Comité d'évaluation
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HAD	Hospitalisation à domicile
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
IDE	Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat
IDEC	Infirmier(ère) de coordination en cancérologie
PPS	Programme personnalisé de soins
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont eu la gentillesse de nous accorder un entretien et d'apporter leur témoignage sur leur parcours et leur vécu de la maladie, ainsi que leurs proches et les professionnels qui ont accepté de participer à cette étude réalisée par Cemka-Eval et Planète Publique.
Nous remercions également tous les professionnels hospitaliers et leurs équipes, qui ont bien voulu recruter des patients et nous faire part de leur vision sur les parcours et les prises en charge de ces personnes : service de chirurgie viscérale du CH de Tulles, service d'oncologie médicale de l'Institut du cancer de Montpellier (ICM), unité d'oncologie thoracique et cutanée et service d'oncologie médicale du CHRU de Limoges, pôle d'urologie et pôle de cancérologie de la clinique de la Louvière à Lille, pôle cancérologie de l'hôpital privé de Villeneuve d'Ascq (HPVA), pôle de cancérologie et chirurgie gynécologique et mammaire - chirurgie reconstructrice, esthétique et plastique de la clinique Saint-Amé à Lambres-lez-Douai, et service d'urologie du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon à Paris.

10.1.1. Présentation de l'étude

10.1.1.1. Résumé

Dans le cadre de l'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014), et plus particulièrement des deux Plans cancer s'inscrivant dans cette période, le Comité d'évaluation installé par le HCSP a souhaité la réalisation d'une enquête qualitative sur plusieurs parcours de patients atteints du cancer. L'objectif était d'évaluer, dans des contextes différenciés, le niveau de mise en œuvre des Plans cancer 1 et 2 sur le terrain, ainsi que leur degré d'appropriation par les professionnels, les patients et leur entourage.

Cette enquête a été réalisée entre novembre 2014 et début mars 2015 et a concerné 30 parcours de patients atteints d'un cancer du sein, du poumon, du côlon ou de la prostate, recrutés par 8 établissements hospitaliers répartis dans 4 régions (Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Limousin, Nord-Pas-de-Calais).

Plusieurs personnes ont été questionnées autour de chaque cas/patient : le patient lui-même, le médecin hospitalier, un autre médecin (médecin généraliste notamment) ou un professionnel de santé impliqué dans la prise en charge, et un personnel non médical ou un accompagnant (un proche). L'échantillon étudié porte au final sur 30 patients de profils diversifiés en termes de stade de la maladie (14 en surveillance, 11 en curatif, 5 en palliatif), d'ancienneté du diagnostic (datant de moins de 2 ans pour 17 patients), de tranche d'âge (10 patients âgés de moins de 60 ans) et de profil socioprofessionnel.
L'enquête met en évidence une grande variété de parcours, à la fois au niveau de la situation médicale et de sa complexité, des acteurs professionnels impliqués, et de l'environnement (médical, territorial, mais aussi en lien avec l'entourage). Les modalités de prise en charge et d'organisation peuvent différer fortement d'un patient à l'autre, la majorité des parcours faisant intervenir plusieurs types de traitements et d'intervenants, parfois basés dans des établissements différents ; certains patients bénéficient également de soins délivrés à domicile (chimiothérapies à domicile, hospitalisation à domicile (HAD)), quand d'autres doivent gérer en parallèle une problématique sociale ou professionnelle.

L'analyse de ces parcours montre que **les dispositifs directement instaurés ou en partie relayés par les Plans cancer sont mis en œuvre de façon très inégale sur le terrain :**

- **Certains dispositifs sont mis en œuvre dans tous les établissements et bien visibles** : les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sont en place pour quasiment tous les patients qui en relèvent, et apportent une réelle plus-value en termes de qualité de la prise en charge ; la surveillance est bien planifiée, avec des modalités précises bien connues à la fois des professionnels et des patients ; l'implication des patients dans leur prise en charge apparaît également effective, même si elle reste facilitée pour certains.

- **D'autres dispositifs ou objectifs recherchés par les Plans cancer sont actuellement mis en place ou ont évolué de façon positive au cours des dernières années, mais nécessitent d'être améliorés, mieux organisés, voire harmonisés entre les différents établissements** : ainsi le dispositif d'annonce est observé dans tous les établissements, mais pas de façon complète ni harmonisée ; l'offre de soins de support (dont l'accompagnement psychologique) s'est développée pour proposer aujourd'hui une large palette de soins et d'activités, mais elle apparaît disparate et doit être retravaillée en termes d'accès/planification, de trajectoire coordonnée avec les soins ; et de suivi (déjà en cours dans un certain nombre d'établissements) ; enfin, les prises en charge à domicile sont très appréciées mais restent peu nombreuses et en partie dépendantes des possibilités offertes sur le territoire.

- **Enfin, certains dispositifs apparaissent peu ou très insuffisamment mis en place** : le programme personnalisé de soins (PPS) a un déploiement limité, il prend des formes et des contenus variables quand il existe, et correspond plutôt à une information générale, peu personnalisée. L'accompagnement social et professionnel commence à se développer au sein des établissements, de façon plus ou moins formalisée, mais des situations très difficiles perdurent, notamment du fait de la perte de revenus liée à l'arrêt de l'activité professionnelle, avec de fortes inégalités selon les statuts et professions. Des besoins importants ont été identifiés dans ce domaine.

Par ailleurs, l'enquête montre une évolution plutôt positive sur d'autres objectifs recherchés par les Plans cancer mais plus directement liés à d'autres plans ou réglementations : le souci d'informer les patients pour favoriser leur implication (loi du 4 mars 2002), apparaît globalement respecté ; l'attention portée au confort du patient, la disponibilité, et l'écoute sont des points relevés ; la douleur apparaît réellement prise en compte (certification et plans « douleur »).

Concernant les médecins traitants, ils n'apparaissent pas au cœur du dispositif de prise en charge du cancer. Ils interviennent en étant réactifs au moment du diagnostic, puis pour prendre en charge les autres problèmes de santé et parfois les problématiques périphériques (professionnelles et sociales), pendant ou après la prise en charge du cancer. Ils sont systématiquement informés par les équipes hospitalières, mais ont peu d'échanges avec elles. Cette situation convient à une partie des médecins traitants. Quelques autres s'impliquent davantage aux différentes étapes de la prise en charge de leurs patients.

Par ailleurs, l'analyse ne met pas en évidence de points de rupture ou de problèmes récurrents dans les différents parcours étudiés. Les patients comme les professionnels décrivent globalement une bonne articulation et coordination entre les différents professionnels qui sont intervenus au cours de leur prise en charge : en interne à un établissement, entre les différents établissements, avec les IDE libéraux ou l'équipe de l'HAD…

Quelques problèmes ou points d'insatisfaction ont cependant été identifiés pour quelques patients. Il s'agit principalement de difficultés liées à l'activité professionnelle, avec des problèmes financiers majeurs pour certains pendant leur arrêt maladie et des reprises parfois compliquées (pour les indépendants

notamment). Les autres cas concernent à chaque fois une ou deux personnes : annonces du diagnostic jugées « indélicates », besoins d'accompagnement psychologique non satisfaits, problèmes de coordination spécifiques, ou encore manque de réactivité de l'équipe soignante face à l'urgence d'une situation, ou des délais jugés anormalement longs sur une étape de la prise en charge.

Au final, en termes d'évolution générale de la prise en charge des cancers sur les 10 dernières années, les professionnels font le constat unanime d'une normalisation/standardisation de leurs pratiques (en particulier à travers les protocoles de soins, et les dispositifs tels que l'annonce, les RCP, le PPS...) **et mettent en avant les apports de la pluridisciplinarité** (notamment dans le cadre de la systématisation des RCP). Ils estiment également que la prise en charge des patients a évolué vers une « approche plus globale », dépassant la logique d'organe. En ce qui concerne les patients, les professionnels retiennent principalement une évolution dans l'information qui leur est donnée, à la fois renforcée et améliorée, et dans l'offre de soins de support, qui s'est considérablement développée. Ils évoquent dans une moindre mesure l'attention grandissante portée à la prise en compte de l'esthétique, un dépistage plus précoce, la sécurisation des parcours de soins, et l'accès facilité à des molécules nouvelles et innovantes. Enfin, en ce qui concerne les établissements, les professionnels soulignent l'amélioration dans l'organisation et les échanges (notamment grâce à la mise en place et au financement de postes d'IDE coordonnateurs). Ils identifient en outre l'émergence de nouvelles problématiques à prendre en compte et à gérer, en particulier sur les aspects sociaux et professionnels. Ils soulignent enfin les difficultés organisationnelles que peuvent poser les nombreuses innovations thérapeutiques, et en particulier l'organisation nouvelle et rigoureuse qu'impliquent les nouvelles thérapies orales.

10.1.1.2. Méthodologie

Le présent document restitue les résultats de l'étude qualitative portant sur 30 parcours de patients atteints de cancer dans le cadre de l'évaluation, menée par le HCSP, de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014), et plus particulièrement des deux Plans cancer s'inscrivant dans cette période. Cette étude constitue l'une des sources d'information utilisée par les membres du Codev pour cette évaluation, associée à des études documentaires et à plus de cinquante auditions auprès d'acteurs impliqués dans les Plans ou dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

>>> Rappel de l'objectif de l'étude

Cette étude qualitative visait à restituer une photographie du **niveau de mise en œuvre des Plans** cancer 1 et 2 **sur le terrain**, dans des **contextes différenciés, en particulier au plan social et au plan géographique**, et de leur degré d'**appropriation** par les professionnels, les patients et leur entourage.
Au global, que peut-on dire de la prise en charge et des différents dispositifs mis en place ?

>>> Description de la méthode

L'étude consiste à **analyser plusieurs « parcours » ou « trajectoires » de patients**, issus de catégories sociales différentes, et dans plusieurs territoires. Le périmètre des parcours s'entend ici de façon très large, incluant les champs de la prévention (information, dépistage...), du sanitaire, du médico-social et du social.
Plusieurs personnes ont été questionnées autour de chaque cas/patient : le patient lui-même, le médecin hospitalier, un autre médecin ou professionnel de santé impliqué dans la prise en charge, et un personnel non médical ou un accompagnant (un proche).

Les entretiens ont été conduits à partir de grilles d'entretien semi-directives, spécifiques aux différents publics :

- Pour les professionnels hospitaliers, l'entretien comportait deux parties : d'une part les différentes étapes du parcours de chacun des patients inclus (avant diagnostic, diagnostic, traitement, après traitement), l'information du médecin traitant, son avis sur cette prise en charge… ; et d'autre part, la description des différentes étapes de la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer dans son établissement de santé, et son avis sur l'évolution observée en 10 ans sur la prise en charge des cancers et les apports des Plans cancer (pour le patient et son entourage, pour l'établissement de santé et pour le professionnel).
- Pour les patients : reprise du parcours de prise en charge dessiné avec le médecin hospitalier, recueil de son ressenti quant à ce parcours, notamment sur ce qu'il ou elle a apprécié et ce qui lui a déplu, l'information reçue, sa perception du rôle de son médecin traitant et des autres acteurs.
- Pour les autres professionnels de santé, médecins ou non (médecins traitants, autre médecins, IDE, paramédicaux…) : rôle dans la prise en charge du patient, coordination avec les confrères et ressenti, avis sur cette prise en charge ; quelques questions spécifiques pour les médecins traitants : leur information et leur implication dans la prise en charge des patients atteints de cancer et les évolutions observées de façon générale en 10 ans sur la prise en charge des patients atteints d'un cancer et les apports des Plans cancer.
- Pour les proches : rôle dans la prise en charge du patient, avis sur cette prise en charge, avis sur l'information reçue aux différentes étapes.

Les entretiens ont été réalisés sur site auprès des professionnels hospitaliers et par téléphone pour les autres personnes questionnées.

L'échantillonnage visait à disposer d'une variété de cas, avec une répartition selon les critères suivants :

- 4 régions contrastées ;
- 8 établissements (public/privé, CHU et non CHU) ;
- 4 localisations cancéreuses : sein, poumon, côlon, prostate ;
- différents types de professionnels hospitaliers (principalement des oncologues, mais aussi des spécialistes d'organe, chirurgiens et radiothérapeutes) ;
- ancienneté du diagnostic ;
- stade de la maladie ;

- et dans la mesure du possible : quelques patients âgés de moins de 60 ans (pour étudier la réinsertion professionnelle) et quelques patients en situation de précarité.

Le recrutement a été réalisé par des professionnels hospitaliers, parmi les patients vus au cours du mois précédent, et sur la base des critères d'échantillonnage souhaités. Ces professionnels présentaient l'étude au patient, leur proposaient de participer et recueillaient leur accord. Une fois l'accord obtenu, l'entretien avec le professionnel hospitalier était planifié et réalisé, puis le patient était contacté par téléphone. Le patient ou le professionnel hospitalier était sollicité pour identifier des autres personnes pertinentes à questionner (en fonction de la prise en charge du patient).
L'étude a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) conformément à la loi en vigueur.

>>> Description de l'échantillon et des entretiens réalisés

L'étude devait porter sur 32 patients répartis dans 4 régions et 8 établissements.
Au final, après le désistement de plusieurs établissements qui avaient accepté l'étude mais n'ont pu la réaliser dans les délais imposés (impossibilité tardive du dernier site), les 2 derniers patients n'ont pu être inclus. Les résultats de l'étude portent donc sur 30 patients.
Ces patients ont été recrutés :
- dans 4 régions : Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Limousin et Languedoc-Roussillon ;
- dans 8 établissements de santé (mais 9 services différents) : 4 publics et 4 privés.

Les profils des patients étaient les suivants :
- 16 femmes et 14 hommes ;
- 10 patients âgés de moins de 60 ans (dont 2 patients d'âge compris entre 30 et 40 ans) ;
- Diagnostic de cancer au moment de l'entretien datant de :
  - ✓ moins de 2 ans pour 17 patients (dont moins d'un an pour 9) ;
  - ✓ de 2 à 4 ans pour 7 patients ;
  - ✓ et de plus de 4 ans pour 6 (dont diagnostic antérieur à 2009 – début du deuxième Plan cancer - pour 3 patients) ;
- Localisations cancéreuses : sein (8 patientes), poumon (8 patients), côlon (8 patients), prostate (6 patients) ;
- Stade de la maladie selon le médecin hospitalier (au moment de l'entretien) : 11 stades curatifs, 5 palliatifs et 14 en surveillance ;
- Situation sociale des patients : elle n'est pas renseignée de façon systématique dans le dossier des patients et les médecins n'ont donc pas pu inclure de patients « précaires », mais des profils socio-professionnels diversifiés ont été intégrés dans l'étude.

Les entretiens ont été réalisés de novembre 2014 (contacts avec les établissements et pré-recrutement en amont) à début mars 2015, auprès des personnes suivantes :

- 9 professionnels hospitaliers (un de ces professionnels interrogé pour chaque patient et chaque professionnel interrogé pour 2 à 4 patients selon les sites) : 2 oncologues, 1 chirurgien viscéral, 1 chirurgien sénologue, 3 pneumologues, 2 urologues ;
- 28 patients (les 2 autres étaient hospitalisés au moment de l'étude et n'ont pu être joints même ultérieurement du fait de leurs traitements) ;
- Différents types de professionnels médicaux ou non médicaux : 13 médecins traitants (tous médecins généralistes), 1 médecin coordonnateur d'HAD, 1 IDE libéral, 1 IDEC (à l'hôpital), 1 masseur-kinésithérapeute, 1 psychologue, 1 sexologue, 1 assistante sociale ;
- 25 proches : conjoints (femmes, maris ou compagnons) ou enfants (filles pour les patientes les plus âgées).

Au total, 106 entretiens ont été réalisés.
Les entretiens se sont bien déroulés. À noter que 6 médecins traitants ont refusé de participer à l'enquête et que quelques autres n'étaient pas disponibles du fait de la surcharge de travail liée à l'épidémie de grippe notamment. 2 entretiens avec des proches n'ont pas pu être réalisés (1 refus et 1 proche impossible à joindre)
Il a parfois été difficile de reconstituer avec précision les parcours des patients (surtout pour les parcours complexes), même si ceux-ci étaient globalement bien informés de leur prise en charge.
Remarque : Il faut préciser que les avis des patients sur les professionnels ne concernent pas obligatoirement les professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude.

10.1.2. Soins

10.1.2.1. Annonce

>>> Constats

L'annonce de la maladie cancéreuse fait l'objet de la Mesure 40 du Plan cancer 1 ; elle vise à permettre aux malades d'avoir de meilleures conditions d'annonce de leur pathologie. Le Plan prévoit ensuite une expérimentation nationale réalisée dans 58 établissements de santé à partir de 2006, à l'issue de laquelle un cadre de généralisation a été défini. Tel que prévu dans ce cadre, le dispositif d'annonce se construit autour de quatre temps :

- Temps 1 : un temps médical d'annonce réalisé par le médecin au cœur du projet thérapeutique ;
- Temps 2 : un temps d'accompagnement soignant, d'écoute, d'information et de soutien par un personnel paramédical (infirmier, manipulateur d'électroradiologie médical) ;
- Temps 3 : l'accès aux soins de support : mise à disposition de temps d'accompagnement social, psychologique et soins de support ;

- Temps 4 : l'articulation avec la médecine de ville : coordination entre les équipes hospitalières et le médecin traitant.

Le « Dispositif d'Annonce », tel que prévu par les Plans cancer, est mis en place de façon plus ou moins formalisée, et s'inscrit dans des modalités d'organisation variables en fonction des établissements.
Dans la grande majorité des établissements, il est prévu que l'annonce diagnostic soit réalisée par le médecin en charge du suivi du patient (ou par le médecin qui a posé le diagnostic lorsque les patients sollicitent un second avis médical), au cours d'une consultation (sauf cas d'un établissement où la préannonce est réalisée par le radiologue). Deux médecins indiquent allonger quelque peu le temps de consultation par rapport à une consultation classique, voire proposer une seconde consultation selon les besoins des patients, d'autant plus lorsque le temps médical n'est pas systématiquement accompagné d'une reprise d'annonce par l'IDE. Un autre au contraire, considérant qu'il n'a pas suffisamment de temps, s'appuie davantage sur l'IDE : « *Côté médecin, c'est compliqué de faire l'annonce au moment d'une consultation, c'est positif pour le patient et son entourage, mais concrètement le médecin n'a pas le temps ; il en parle mais ne développe pas, c'est fait par l'IDE* » (oncologue).
Le temps médical est complété d'une consultation infirmière dans une partie des cas, même si cette pratique n'est pas encore généralisée à l'ensemble des établissements participant à cette étude. En effet, sur les 9 médecins spécialistes questionnés, 7 indiquent qu'une reprise d'annonce par l'IDE ou l'IDE de coordination (IDEC) est mise en place de manière systématique. La consultation par un IDE est également proposée par les 2 autres médecins spécialistes, mais pas de manière systématique (l'un des professionnels indique qu'il sollicite très rarement l'appui de l'IDE). Certains établissements mettent en œuvre des pratiques spécifiques autour de l'annonce : l'annonce médicale est faite en présence de l'IDE dans deux établissements ; elle est réalisée avec la présence concomitante du pneumologue et du cancérologue dans un autre. Enfin, une pré-annonce est faite par le radiologue dans un autre établissement, suivie de l'annonce par le pneumologue...
Cependant, dans la pratique, 11 patients de l'étude indiquent avoir effectivement rencontré un IDE à la suite de l'annonce médicale. En effet, l'organisation de ce temps n'est pas toujours évidente en pratique : dans certains services, l'infirmier n'a pas toujours le temps de voir les patients, qui restent peu dans le service (notamment en chirurgie) et/ou dans l'établissement, et la priorité est donnée à un démarrage rapide de la prise en charge (*« pas de rupture de soins, pas de perte de chance »* (chirurgien)). Les patients eux-mêmes n'ont pas toujours la possibilité de revenir voir l'infirmier, ni le souhait d'organiser cet entretien (cas de 2 autres patients n'ayant pas donné suite à la consultation proposée).

Selon les établissements, le temps d'accompagnement soignant prend des formes variables. Dans la majorité des cas, il a porté, selon les patients, principalement sur des explications relatives aux traitements et à leur déroulement, mais également sur des questions d'organisation (prises de rendez-vous, visite du service, ...). Un seul patient indique que ce temps infirmier a été consacré à une réelle reprise d'annonce, sur la maladie en tant que telle, « *les complications, ce qu'est le cancer, ce que cela implique...* ».

Par ailleurs, l'annonce est également identifiée par les professionnels comme un moment dédié au repérage des vulnérabilités et à l'analyse des besoins des patients en matière de soins de support : « *L'IDE réalise un suivi plus complet pour les patients les plus vulnérables (fragiles socialement ou avec des modalités de traitement particulièrement lourdes de type chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie)* » (chirurgien sénologique). Les médecins ou les IDE/IDEC peuvent ainsi profiter de la consultation ou de la reprise d'annonce pour présenter ou proposer les différents professionnels des soins de support (et leurs coordonnées) qu'il est possible de mobiliser dans le service ou l'établissement.

Un des établissements, dans lequel des cancers sont diagnostiqués et des patients opérés mais qui ne dispose pas des traitements spécifiques en interne (chimiothérapie et radiothérapie notamment) distingue clairement l'annonce « diagnostique » et « thérapeutique ». L'annonce se passe alors en trois temps : annonce médicale par le chirurgien ou le médecin (diagnostic), reprise d'annonce par l'infirmier et annonce thérapeutique dans le centre où est réalisée la chimiothérapie et où se trouve l'oncologue (l'IDE ou le médecin reprend parfois le diagnostic si la consultation d'annonce par l'infirmier n'a pu être réalisée ou si le patient pose des questions).

>>> Le point de vue des patients

Le dispositif d'annonce concerne l'annonce au moment où le patient arrive en cancérologie, mais en pratique, il arrive que l'annonce ait eu lieu avant et soit donc réalisée par un autre professionnel (radiologue, médecin traitant…).
Si l'annonce est conçue comme un dispositif en deux (à quatre) temps bien délimités, elle apparaît en réalité beaucoup plus « diffuse » (et donc parfois retranscrite de manière floue par les patients) : au-delà du spécialiste et de l'IDE, différents professionnels participent également à l'annonce (MT, médecin réalisant les examens diagnostiques, ...). Or l'intervention de ces professionnels, qui pour certains sont moins sensibilisés (et/ou formés) aux conditions de l'annonce, à l'importance de l'écoute et des termes employés, se traduit parfois par des expériences difficiles du moment de l'annonce.

L'annonce de la maladie n'est pas toujours faite par le spécialiste prenant en charge le patient. Il arrive, selon les circonstances, que le médecin traitant soit amené à faire lui-même l'annonce, ou qu'il « prenne les devants », par exemple en annonçant la maladie par téléphone avant la consultation d'annonce. Sur l'ensemble des patients de l'étude, quatre indiquent en outre que l'annonce de leur pathologie leur a été faite au moment des examens (exemple : par le radiologue, ou au moment d'une ponction pulmonaire...), et parfois dans la précipitation. Ces expériences sont globalement plus mal vécues par le patient : « *L'annonce, c'était horrible* » (patiente/poumon), « *Ils m'ont dit : il faut faire entrer votre femme en urgence à l'hôpital. Ça secoue d'entendre ça.* » (mari d'une patiente/sein), *« Il n'a pas pris de gants pour me l'annoncer. C'était dans la salle de l'échographie. Il était debout et j'étais assise sur un tabouret. Il m'a expliqué rapidement et m'a dit de prendre rendez-vous chez mon médecin »* (patiente/sein). Dans ce quatrième exemple, l'annonce a été faite par le gastro-entérologue au patient très rapidement après la coloscopie (le jour même) : «

J'ai pris un coup sur la tête mais je préfère avoir le résultat de suite que de flipper plusieurs jours » (patient/colon).
Dans 2 cas (sur ces 4 patients), le médecin ayant réalisé les examens a préféré annoncer le diagnostic en premier lieu au proche présent plutôt qu'au patient lui-même, créant des situations parfois complexes à gérer pour les personnes. À titre d'exemple dans le cadre d'une ponction pulmonaire, le proche (le mari de la patiente) a été pris à part par le médecin qui a réalisé l'examen. Celui-ci lui a exprimé ses suspicions vis-à-vis du cancer, sans en parler à la patiente. Cette période a été difficile pour le mari, d'abord parce qu'il a été très choqué par le diagnostic de cancer du poumon, auquel il ne s'attendait pas du tout (sa femme ne fumant pas, n'étant pas exposée à des risques ou à des pollutions particuliers...), mais également car il était porteur d'une information qui concernait sa femme et n'était pas à l'aise avec le fait de la lui cacher.

D'autres patients ont reçu et vécu l'annonce de manière plus « sereine », notamment lorsqu'ils avaient déjà des soupçons à propos du diagnostic et/ou lorsqu'une chirurgie était possible, ou parce que l'impact de la maladie était relativisé par le médecin, comme dans le cas de ces patients :
« *Le médecin a fait l'annonce de manière très light, je sentais que ça le gênait un peu. Il m'a expliqué qu'il n'y avait pas d'urgence, que cela arrive à beaucoup de monde... Ça ne m'a pas fait plaisir, mais comme je sentais que mon organisme était fatigué, que j'allais très souvent aux toilettes... je sentais qu'il y avait quelque chose* » (patient/prostate).
Un autre patient avait déjà une suspicion lourde, car le radiologue lui avait dit qu'il avait constaté une anomalie : « *Cela n'a pas non plus été un choc. Ça m'a perturbé mais c'est arrivé plutôt en douceur, du fait des suspicions* », « *Il n'y a pas eu de surprise car je m'attendais au diagnostic depuis le départ. Je m'étais documentée, et j'avais déjà fait mon chemin intellectuel. J'ai senti que l'annonce était difficile pour le médecin, je lui ai donc fait part de mon ressenti et l'entretien s'est bien passé. Il m'a ensuite demandé si j'avais des questions. Je lui ai tout de suite demandé quels traitements pouvaient m'être proposés*. » (patiente/poumon).
L'un des patients, ayant pu bénéficier du dispositif d'annonce par un IDE, en reconnaît l'intérêt : « *Ce qui est très positif dans l'organisation, ce sont les infirmiers de chimiothérapie, qui sont de grande qualité, et abordent le dispositif d'annonce avec des sujets sur les complications, ce qu'est le cancer, ce que ça implique, etc*. » (patient/poumon).

Enfin, les patients ont peu évoqué les mots employés par les professionnels au moment de l'annonce. Cependant, deux patients ont souligné la difficulté à comprendre les termes employés par le médecin : « *Sur le moment, j'étais sous le choc, incapable de lui poser des questions. Ils parlent avec leurs mots, c'est toujours un peu difficile... J'ai plutôt posé des questions à mon compagnon. Les mots employés par le médecin, malgré sa gentillesse et sa pondération au moment de l'annonce n'étaient pas à ma portée. Même si c'est quelqu'un de très humain, qui a une très bonne approche du malade, les mots ne sont jamais à la portée du malade, mais c'est au patient d'interroger le médecin et de lui demander d'utiliser des mots simples* » (patient/poumon).

>>> Le point de vue des professionnels hospitaliers

La plupart des professionnels reconnaissent l'importance de l'annonce dans la prise en charge : les professionnels des services de cancérologie et les spécialistes d'organe, qui font des consultations d'annonce ou qui ont en interne un infirmier d'annonce, sont sensibilisés à l'annonce et à l'importance des conditions dans lesquelles elle a lieu : « *L'annonce est essentielle et déterminante pour toute la suite de la prise en charge ; si elle est mal faite ou pas claire, il faut tout le temps réexpliquer et lever les incompréhensions* » (oncologue). Certains professionnels parlent en ce sens d'un « processus d'annonce », qui dépasse la simple consultation médicale. Malgré cela, certains médecins soulignent également la lourdeur du dispositif : « *C'est bien pour le patient, mais compliqué et lourd administrativement, donc j'ai des attentes vis-à-vis de l'IDEC* » (oncologue).

Par ailleurs, d'autres médecins regrettent le manque de coordination et de transmission d'informations entre les différents intervenants du dispositif, n'ayant pas de retour sur les interventions de chacun, ni de la part des patients : « *Si le dispositif d'annonce est fait, j'aurais aimé qu'on m'informe sur des sujets non abordés par le médecin, pour pouvoir aider la patiente… j'ai l'impression qu'on travaille dans notre coin* » (pneumologue).
En ce sens, lorsqu'elle est mise en place, les professionnels soulignent l'intérêt de la présence concomitante de l'infirmier avec le médecin lors de l'annonce : « *L'infirmier assiste à l'annonce par le médecin, donc a entendu le médecin, les questions des gens, a vu comment le patient et ses proches ont réagi* : *c'est essentiel et mieux si elle peut voir le patient dans la foulée de l'annonce par le médecin »* (plutôt que 2-3 jours après) (oncologue).

Pour améliorer le dispositif d'annonce, l'un des oncologues suggère que soit développée une consultation d'annonce pour la récidive (ce qui n'est pas prévu dans les Plans cancer), au-delà de la seule annonce du diagnostic initial. Ce médecin estime en effet que cette annonce est « *plus difficile que la première annonce, c'est une des situations les plus difficiles à gérer pour un oncologue. En centre de recours, pour l'oncologue, chaque consultation est une annonce (changement de traitement, opération…)* ». Ce même professionnel estime que la consultation d'annonce devrait être davantage personnalisée, pour qu'elle permette d'identifier les besoins des patients en soins de support (assistante sociale, psychologue, association de patients...) et de leur présenter les ressources disponibles et adaptées.

>>> Le point de vue des médecins traitants

Les médecins traitants sont peu nombreux à évoquer la question de l'annonce comme un point central du parcours de leurs patients. Deux d'entre eux indiquent cependant qu'ils ont un rôle à jouer dans l'annonce : soit en réalisant eux-mêmes l'annonce, dans certains cas, soit en reprenant l'annonce, lorsque les patients sont demandeurs d'explications complémentaires, de discussions. En ce sens, l'un des médecins généralistes déplore le fait de ne pas être davantage impliqué au moment de l'annonce (ou préannonce), en expliquant que certains patients arrivent avec leur diagnostic sans qu'il ait été informé au préalable. Il regrette que l'annonce soit systématiquement faite par les spécialistes, au détriment des médecins généralistes,

qui, selon lui, « *connaissent le patient et son histoire, et savent 'comment le prendre* ».

>>> Conclusions

Au total, le dispositif d'annonce est déployé de manière plus ou moins aboutie dans les établissements : annonce réalisée seulement par l'oncologue ou le spécialiste, par l'oncologue en présence de l'IDE, par l'oncologue puis l'IDE (systématiquement ou à certains patients seulement), annonce en 3 temps (chirurgien ou médecin pour le diagnostic, reprise par l'IDE, puis annonce thérapeutique).
Les modalités d'annonce prévues dans les établissements ne sont pas toujours appliquées de manière homogène dans les faits. Si l'annonce est bien réalisée dans la majorité des cas par le spécialiste en charge du suivi du patient (c'est le cas de 22 patients parmi les patients interrogés), le temps d'accompagnement soignant est moins systématiquement déployé (seuls 11 patients ont rencontré une IDE dans le cadre de l'annonce). Par ailleurs, l'annonce continue d'être réalisée au moment des examens ou par le médecin traitant dans un certain nombre de cas, et reste parfois très mal vécue par les patients.

10.1.2.2. Prise en charge (RCP / Soins de support / suivi et surveillance)

>>> Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Constats

Le Plan cancer 1 proposait de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sont devenues systématiques ou quasi-systématiques. Elles ont été mises en œuvre dans tous les établissements de l'étude.
Quelles que soient les caractéristiques (privé/public ou selon les régions), l'organisation des RCP est assez homogène dans les différents établissements de l'étude.
Ces réunions sont le plus souvent hebdomadaires et sont organisées sous la forme de « sessions » (1 à 2 par semaine selon la taille de l'établissement) où tous les cas à examiner sont abordés au cours d'une même séance. Elles réunissent les médecins de spécialités différentes : 3 spécialités différentes au minimum (généralement oncologue, spécialiste d'organe (gynécologue, gastroentérologue, pneumologue ou urologue pour les quatre localisations étudiées), chirurgien et/ou radiothérapeute) et jusqu'à 5 ou 6 spécialités dans certains établissements (en y ajoutant le radiologue et l'anatomopathologiste). La décision prise est toujours tracée (compte-rendu de RCP) puis est soumise et expliquée au patient lors d'une consultation. Le compte-rendu est systématiquement joint au dossier médical du

patient et envoyé au médecin traitant et aux autres professionnels concernés, les oublis étant rares.

Quelques spécificités apparaissent toutefois :

- Certains établissements ont établi un lieu et un horaire fixe pour faciliter l'organisation des RCP (« *Elles ont lieu tous les jeudis à midi* à la clinique » (chirurgien) ;
- Certains ouvrent ce temps d'échange aux professionnels non médicaux (cadre du service, professionnels du bloc, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistantes sociales, …).

Tous les patients de l'étude, sauf 4, ont bénéficié d'une ou plusieurs RCP (jusqu'à 8 réunions pour un même patient). Les quatre patients qui n'ont pas bénéficié de RCP sont des patients dont les parcours sont considérés comme « standards » par les professionnels :

- Un patient dont la prise en charge se réfère à une procédure standard figurant dans le référentiel régional de pratiques ;
- Un patient ayant bénéficié de réunions entre oncologues médicaux (dans le cadre d'un traitement par chimiothérapie seule) mais qui ne peuvent être considérées comme des RCP car une seule spécialité est représentée ;
- Deux autres patients pris en charge par le professionnel dans le cadre d'un second avis (diagnostic posé en amont et discussions thérapeutiques déjà initiées), ayant bénéficié d'un traitement peu étendu dans le temps et aux suites standardisées.

Les patients ont généralement bénéficié de 2 ou 3 RCP, mais on note quelques cas avec plus de 5 RCP pour des prises en charge complexes et sur le long terme (essentiellement en centre de recours) : une RCP est alors sollicitée pour un ajustement thérapeutique, un changement significatif d'orientation thérapeutique (changement de traitement, intensification, …), ou une discussion d'indication de chirurgie, en fonction des résultats d'un traitement ou de l'obtention de nouvelles informations diagnostiques ou pronostiques.

<u>Le point de vue des patients</u>

Les patients identifient bien ce temps de concertation et le fait que la décision de traitement a été prise par plusieurs professionnels : *« Ils se sont réunis en conseil » (patiente/sein), « Ils ont décidé à plusieurs » (patiente/côlon)*. Cela leur est bien expliqué. Ils ne connaissent généralement pas les modalités exactes ni le nom de RCP.

<u>Le point de vue des professionnels hospitaliers</u>

Les professionnels hospitaliers citent spécifiquement la mise en place des RCP ou plus précisément leur systématisation comme un apport des Plans cancer. Ils indiquent toutefois avoir toujours travaillé en concertation en oncologie mais que les différents Plans ont permis la formalisation de cette organisation *: « La RCP n'est qu'une normalisation de ce qui existait déjà (les staffs auparavant) mais le Plan a apporté un cadre »* (oncologue).

Les échanges pluridisciplinaires et la confrontation des avis thérapeutiques sont considérés comme une réelle valeur ajoutée dans la prise en charge des patients :

- Amélioration de la qualité des soins : *« Les effets sont positifs sur la qualité de la prise en charge car ils apportent une vision globale » (oncologue) ;* « *La notion d'équipe pluridisciplinaire est essentielle* » (oncologue) ;
- Amélioration de la continuité des soins : le médecin n'est plus isolé avec son patient, les RCP impliquent la notion de processus et d'équipe : « *Le médecin peut passer la main si besoin, orienter* » (oncologue) ;
- Discussion et échanges entre professionnels : *« Avant, tous les dossiers n'étaient pas discutés. Aujourd'hui, il y a davantage d'écoute des avis contraires et des critiques des confrères »* (urologue) ;

Quelques critiques ou réserves sont cependant formulées par les professionnels, sans toutefois remettre en cause la plus-value des RCP :

- La charge de travail administrative importante générée par les RCP, du fait de leur formalisation : *« Les obligations administratives qui découlent des premiers « Plans cancers » (RCP obligatoire…) sont lourdes pour tout le monde » (oncologue-radiothérapeute) ;*
- Leur caractère chronophage (même si cette remarque peut être ambigüe si les RCP permettent par ailleurs d'améliorer la coordination des professionnels) et la remise en cause de leur systématicité : *« Est-ce que tous les cancers nécessitent la mise en place de RCP ? C'est lourd, c'est très lourd, je passe mon temps en RCP » (oncologue) ;*
- L'absence de reconnaissance financière pour les professionnels libéraux *: « Par contre en libéral, c'est du travail supplémentaire non rémunéré ni valorisé. » (urologue) ;*
- Leur approche est « mono pathologique » : *« Je déplore l'absence de RCP commune multi-site / multi-organe. Nous ne réalisons pas de staff regroupant les différentes spécialités quand il y a des métastases.» (pneumologue).*

Un professionnel suggère de réaliser une évaluation médico-économique de l'organisation mise en place : *« Le problème majeur, c'est qu'il n'y a aucune évaluation de la 'machinerie' mise en place » (oncologue).*
Enfin, un autre professionnel pointe le risque que ces réunions deviennent une *« chambre d'enregistrement »*, sans réel échange entre les praticiens (chirurgien).

<u>Le point de vue des médecins traitants</u>

Deux médecins traitants sur les 13 ayant participé à l'étude disent avoir déjà participé à une réunion de concertation pluridisciplinaire, après avoir reçu un courrier les y invitant.
Ces réunions sont dites « ouvertes » aux médecins qui le souhaitent mais en pratique, les établissements hospitaliers ne communiquent pas ou peu sur leur organisation. Néanmoins, les médecins traitants ne semblent pas vouloir y être davantage impliqués :

- Par manque de temps pour y participer : 3 professionnels libéraux soulignent que ces temps de coordination ne sont pas valorisés : « *se déplacer pour un patient, c'est parfois complexe. »* (médecin généraliste) ;

- Par manque de connaissances des protocoles en oncologie : *« Il n'est pas inintéressant de connaître les modalités de décision des spécialistes, mais ils se réfèrent à des protocoles que je ne connais pas », « Je ne suis pas assez calé pour participer à la décision » (médecins généralistes)* ;
- Parce qu'ils peuvent échanger et/ou apporter leur avis en amont par les spécialistes : « *Je ne participe pas aux RCP mais je sis consulté dans certains cas compliqués, pour le choix des traitements* », « *Nous avons des liens par téléphone pour échanger, pour expliquer le côté humain de la personne* » *(médecins généralistes)*.

Les médecins traitants décrivent ces réunions comme un lieu réservé aux spécialistes, ne leur étant pas dédié : *« Dans les RCP, il n'y a que des spécialistes, je n'ai pas besoin d'y assister, le compte-rendu me suffit », « Ce n'est pas forcément notre place, parce qu'on ne connait pas les traitements » (médecins généralistes).*
Enfin, un médecin traitant souligne l'intérêt des RCP : « *au niveau du patient, c'est beaucoup plus sécurisant. Les nuances peuvent différencier un choix d'un autre. Sur un plan thérapeutique, c'est mieux* » (médecin généraliste).

Conclusions

Les RCP sont mises en place dans tous les établissements et quasiment pour tous les patients de l'étude. Elles apportent une réelle plus-value en termes de qualité de la prise en charge, grâce aux échanges pluridisciplinaires et à la confrontation des avis thérapeutiques. Quelques professionnels font cependant remarquer la lourdeur de leur organisation (charge de travail administrative et médicale).

>>> Les soins de support (consultations paramédicales et activités de soins)

Ce chapitre traite des consultations paramédicales et des activités de soins ; l'accompagnement psychologique a été traité de façon spécifique, dans le chapitre suivant.

Constats

La mesure 42 du premier Plan cancer (2003-2007) insistait sur la nécessité d'accroître l'offre de soins de support, en particulier concernant la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique. Les soins de support y sont définis comme *« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a »*.

L'étude montre que l'éventail de soins et d'activités proposés par les établissements est très étendu et disparate, surtout pour les activités. Il existe d'une part, toutes les consultations médicales et paramédicales (prise en compte de la douleur, de la fatigue,…), et d'autre part, toutes les activités de soins et de soutien dans des domaines très variés (diététique, activité physique et sportive adaptée, kinésithérapie, socio-esthétique, tabacologie, sexologie, stomatothérapie…). Les

soins de support sont proposés aux patients à différents moments de leur parcours, le plus souvent pendant les traitements.

Les modalités de mise en place sont variables selon les établissements, ces soins et activités pouvant être proposés :

- En interne (au sein d'un établissement ou d'un groupe d'établissements), avec des professionnels de l'établissement ;
- Dans les locaux de professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes par exemple), via des partenariats établis avec ces professionnels ;
- Dans le cadre de partenariats établis avec d'autres institutions mais réalisés au sein même de l'hôpital (par exemple les étudiants du lycée hôtelier se déplacent pour venir faire des ateliers de cuisine, les étudiants en STAPS (sciences et techniques des activités physiques et sportives) organisent des séances d'activité physique adaptée) ;
- En orientant les patients vers des prestations délivrées par un réseau de santé ou une association (par exemple maison des soins de support de la Ligue contre le cancer).

Ces soins de support sont proposés de manière différenciée selon les établissements. Ils peuvent être systématiques *: « La socio-esthéticienne va voir toutes les patientes du service »* (pneumologue), ou proposés en fonction des besoins identifiés : *« Il y a une évaluation nutritionnelle via la diététicienne et si besoin, orientation vers le diététicien »* (oncologue), *« L'équipe douleur est appelée à la demande »* (oncologue).
Dans un des établissements de l'étude (clinique privée), un partenariat est établi avec plusieurs kinésithérapeutes de la région, formés en oncologie, et toutes les patientes ayant eu une chirurgie (mastectomie et/ou reconstructrice) ont un suivi kinésithérapique dans le cadre d'un projet global d'accompagnement.
Dans certains établissements, c'est le rôle de l'infirmier de coordination de vérifier les besoins des patients en soins de support : *« l'IDEC vérifie que tout est bien ficelé, que rien n'est oublié, que les délais sont respectés, que le patient n'a besoin de rien »* (chirurgien).

Les soins de support les plus souvent proposés, quelle que soit la région ou la localisation du cancer, sont le soutien psychologique (cf. partie dédiée), la kinésithérapie, l'aide sociale, l'activité physique adaptée et la diététique. Dans une moindre mesure sont proposés l'art-thérapie, la sophrologie et la relaxation. Aucun professionnel ni aucun patient n'a évoqué spontanément un programme d'éducation thérapeutique (mais la question n'a pas été directement posée).
La prise en compte de la douleur est un élément important pour les professionnels et quasiment tous les patients estiment ne pas avoir souffert (ou très peu), ou que leur douleur a bien été prise en charge. Une seule patiente a évoqué une clinique anti-douleur. Dans un des établissements, une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est présente et intervient régulièrement au lit des patients hospitalisés pour prendre en charge leur douleur.

Certains soins sont plus spécifiquement proposés selon les localisations cancéreuses : la consultation de tabacologie et la stomatothérapie pour le cancer du poumon *(« La stomatothérapie est très importante pour les personnes stomisées »* (pneumologue)), la stomatothérapie pour le cancer du côlon, la socio-esthétique pour

le cancer du sein, et la consultation d'andrologie et/ou de sexologie pour le cancer de la prostate.
Concernant les soins de support, ils ont été évoqués par deux des cinq patients de l'étude considérés en situation palliative par le médecin hospitalier : un patient est hospitalisé en soins palliatifs et un autre, actuellement à domicile, a bénéficié de ce type de soins en clinique. De tels soins n'ont pas été évoqués pour les trois autres patients (ni par eux-mêmes, ni par le médecin hospitalier), mais on constate que les situations ne sont pas toujours claires pour ces patients : un est en stade potentiellement curatif si une opération est finalement possible, un autre est toujours en chimiothérapie (mais quasiment sans espoir selon l'oncologue) et la dernière a un cancer qui évolue de façon exceptionnellement lente depuis de nombreuses années (selon l'oncologue).

Dans la façon dont ils évoquent les soins de support, il est possible que certains médecins hospitaliers les proposent davantage « par obligation » et parce que l'offre existe que parce qu'ils les considèrent réellement comme une partie du soin, et qu'ils ne justifient pas (ou pas suffisamment) auprès des patients la nécessité ou l'intérêt de ces approches par rapport à leur prise en charge et aux effets indésirables des traitements (par exemple, en expliquant que l'activité physique est une réponse à la fatigue, …).

L'offre étant très diversifiée, la majorité des établissements ont constaté des problèmes d'organisation pour l'accès et la planification de ces soins. Ils travaillent sur ces points, l'idée étant de créer un lieu unique regroupant l'offre de soins de support (lieu déjà créé ou en projet pour certains), sous des appellations variables : « maison des soins de support », « espace de rencontres et d'informations » ou « espace ressources cancer »,, « plateforme des soins de support », « plateforme Santé », « Institut de cancérologie », « Institut du sein » (« *il s'agit d'une plateforme complète de prise en charge du cancer du sein* » (oncologue)).
Dans une moindre mesure, d'autres services sont également mis à la disposition des patients pour leur faciliter l'accès à ces soins, par exemple la mise à disposition d'un numéro vert (cité 2 fois), ou la réalisation d'un annuaire avec les coordonnées de tous les professionnels (cité 2 fois).

<u>Le point de vue des patients</u>

Pour certains patients, ces soins revêtent une grande importance dans leur parcours, alors que pour d'autres, ils apparaissent plus négligeables/insignifiants.
Les situations sont diverses : 10 patients déclarent que ce type de soins ne leur a pas été proposé ou ne s'en souviennent pas : « *Je n'ai pas eu de proposition de soins de support,* car j*e pense que le Dr devait savoir à qui il a affaire, il sait si les personnes ont besoin d'une aide ou pas.*» (patient/prostate). Quelques autres ont refusé un soin ou une activité (il s'agit généralement de l'accompagnement psychologique) qui leur était proposée, généralement en estimant qu'ils n'en avaient pas besoin ou par déni : *« Ils m'ont proposé d'aller à la clinique de la douleur mais j'ai refusé. Je suis restée forte »* (patiente/côlon), ou encore du fait de l'éloignement géographique et de la difficulté pour se rendre sur les lieux des soins et activités (notamment en milieu rural).

Les patients qui ont bénéficié de soins de support (13) se disent satisfaits, voire très satisfaits, de ces prestations et décrivent :

- La qualité des prestations ;
- La diversité de l'offre : *« On a été enchantés par la prise en charge, c'est fabuleux, cela correspond peut-être à ce que l'on aime aussi (peinture, poterie…) »* (patient/poumon) *;*
- La continuité des soins : *« Les séances d'art-thérapie et la socio-esthéticienne : c'est très bien pour le parcours de soins, je ne viens pas à la clinique que pour me faire soigner »* (patient/poumon) *;*
- Le maintien d'une vie sociale : *« Rien que de prendre des rendez-vous, cela aide à avoir une vie normale »* (patient/poumon), *« C'est le seul endroit où je pouvais me confier à quelqu'un. Ça a été très important pour moi. J'y allais souvent pour discuter »* (patiente/sein).

Plus spécifiquement, concernant la prise en charge de la douleur, trois patientes sont fortement marquées par les effets indésirables de la chimiothérapie et par les douleurs associées. L'une d'entre elles (ayant eu différents types de chimiothérapie depuis 7 ans) a beaucoup souffert physiquement des effets indésirables de la chimiothérapie (perte de cheveux, nausées, vomissements, douleur,… : « *je vais mourir de la chimiothérapie, pas du cancer* ») qui n'ont pas été soulagés les premières années : « *Il fallait que ça passe* » mais elle observe une évolution notable dans la prise en charge des douleurs : « *Aujourd'hui, ça se passe beaucoup mieux, j'ai le droit aux patchs, c'est moins douloureux* » (patiente/ côlon), « *Elle a énormément souffert. Ça l'a marquée. Elle avait très peur (hantise) avant de se rendre au centre pour les chimiothérapies* » (proche patiente/ côlon). Une autre évoque une très forte douleur lors de la macro-biopsie : « *Ce n'est pas une partie de plaisir, c'est pénible. La seconde fois que j'ai dû le faire, j'étais paniquée* » (patiente/ sein).

Les patients disent avoir connu ces différents services par l'intermédiaire de leur médecin hospitalier (ou infirmier) le plus souvent, par l'IDEC pour les établissements qui en disposent, par l'intermédiaire de « La Ligue » et plus rarement par l'intermédiaire d'une plaquette d'information (récupérée dans le cabinet d'un radiologue pour une patiente). Une patiente regrette qu'on ne l'ait pas informée de ces activités : *« J'ai commencé à en discuter et j'ai découvert la proposition de la « Ligue » et les différentes séances. C'est une démarche de ma part, les infirmiers ne m'en ont pas parlé, et c'est un peu dommage »* (patiente/poumon).

Enfin, un reproche a été fait plusieurs fois concernant le manque de coordination et de suivi de tous ces soins. En effet, une fois qu'ils ont été proposés, personne ne s'assure par la suite que les besoins des patients ont été satisfaits ou non. Il n'est pas proposé non plus d'alternatives quand les soins proposés ne conviennent pas : *« J'y suis allée une ou deux fois mais je me sentais incomprise donc je n'y suis plus retournée »* (patiente/sein à propos d'une plateforme regroupant différentes activités), *« Ma femme a été 3 ou 4 fois aux séances mais elle pense ne pas en avoir besoin. Il n'y a aucun suivi »* (mari d'une patiente/sein).

Le point de vue des professionnels

Selon les professionnels hospitaliers, les besoins en soins de support diffèrent selon la localisation du cancer. À titre d'exemple, le cancer de la prostate est défini comme un cancer « relativement bien accepté », et sans grande modification de l'image corporelle, ce qui n'est pas le cas pour le cancer du sein, localisation pour laquelle l'offre en soins de support est beaucoup plus vaste (socio-esthétique notamment).
Les médecins hospitaliers semblent avoir peu de retour sur l'apport de ces soins et de ces activités sur leurs patients (par manque de coordination ou de communication ou peut-être par manque d'intérêt de leur part).
Parmi l'ensemble des soins proposés, un professionnel déplore quelques manques comme le défaut d'aide au sevrage tabagique dans sa région : *« Le sevrage tabagique est le maillon manquant. Sur Lille, il n'y a quasiment pas de centre, il y a quelques addictologues mais ils sont débordés »* (pneumologue).

Le point de vue des médecins traitants

Les médecins traitants reconnaissent également les évolutions positives dans le domaine des soins de support, qu'ils attribuent pour certains aux différents Plans cancer : *« Ces dix dernières années, il y a eu une grande évolution dans les soins de support proposés : esthétique, maquillage notamment. Il y a un souci du bien-être, du confort des patients »* (médecin généraliste), et dont ils identifient clairement l'intérêt pour les patients : *« l'intervention de ce genre de praticiens constitue des compléments de soins qui me paraissent très importants. Avant, c'était plutôt les médecins généralistes qui faisaient intervenir d'autres professionnels. Aujourd'hui, les spécialistes ont intégré cela dans leur prise en charge »* (médecin généraliste).

Conclusions

L'offre proposée aux patients est large et diversifiée mais elle reste encore à organiser en termes d'accès, de planification, de cohérence dans ce qui est proposé, et de suivi (personne ne s'assure par la suite que les besoins sont satisfaits). Les établissements sont conscients de ces limites et mettent en place progressivement des lieux uniques pour regrouper les soins de support. Les médecins hospitaliers semblent proposer les soins de support davantage par obligation que parce qu'ils les considèrent comme une partie intégrante du soin. On note par ailleurs, dans certains établissements, le développement de notions de projet global d'accompagnement, de projet de vie pour les patients : *« Avant nous étions dans une logique d'organe, on retirait l'organe qui pose problème et basta. Aujourd'hui, il y a un accompagnement des patients dans une approche plus globale avec de nouvelles problématiques à gérer »* (chirurgien). À quelques exceptions près, les patients qui bénéficient de ces soins et activités en sont satisfaits, voire très satisfaits.

>>> L'accompagnement psychologique

Constats

Parmi les différents soins de support, l'accompagnement psychologique est le soin de support le plus fréquemment proposé par les établissements. Il est généralement proposé de façon systématique *(« Les patients sont systématiquement vus par le psychologue »* (oncologue)), et dans certains établissements, en fonction des besoins identifiés. Il est rarement proposé dans le cadre des cancers de la prostate. Au total, il a été proposé à 22 patients de l'étude : 12 l'ont accepté et 10 l'ont refusé ou ne l'ont pas jugé nécessaire.

A noter que la situation et les besoins des patients dans ce domaine sont apparus très variables, dépendant à la fois de leur situation médicale et personnelle, leur parcours, leur caractère, leur entourage... Plusieurs patients ont refusé de voir le psychologue, en justifiant qu'ils n'en avaient pas besoin.

Cet accompagnement est le plus souvent réalisé en interne par le psychologue de l'établissement hospitalier, mais il peut aussi être externalisé (dans le cadre d'un réseau de santé par exemple ou d'une plateforme mutualisée sur différentes pathologies ou entre différents établissements).

Le point de vue des patients

Le besoin d'accompagnement psychologique est très variable selon les patients. Pour certains patients, cet accompagnement est jugé nécessaire et a été bénéfique (6 patients identifiés), notamment pour les patients les plus jeunes et certaines formes de cancer (les cas d'origine génétique) : *« Oui, on a vu le psychologue, il nous a épaulés, ça nous a beaucoup aidés »* (patiente/sein). Deux patients jeunes au moment du diagnostic (34 et 38 ans) témoignent de leur détresse. Ils évoquent l'incompréhension et une grande souffrance psychologique *: « Je ne comprends pas pourquoi ça m'est arrivé ! »* (patiente/sein), *« Je suis très démoralisé, ce n'est pas la fête en ce moment »* (patient/côlon). Dans ces deux parcours, l'accompagnement psychologique a été indispensable.
Plusieurs patients n'ont pas jugé cet accompagnement nécessaire lorsqu'il leur a été proposé (10 patients sur 22 : les patients les plus âgés notamment et les hommes). Ils évoquent leur force de caractère, leur combativité face à la maladie : *« Je suis restée forte, je ne me suis pas laissée aller »* (patiente/côlon), *« Je n'en ai pas eu besoin, je m'accompagne tout seul »* (patient/poumon).
Parmi les 6 patients interrogés à qui l'accompagnement n'a pas été proposé, un en aurait eu besoin et un proche estime que sa mère en aurait eu besoin : *« Les soins de support ont été proposés comme on le propose à tout le monde. C'est dans la procédure. Mais ils n'insistent pas trop »* (Fille d'une patiente qui juge que sa mère aurait eu besoin d'un suivi psychologique).

Sur le plan psychologique, d'autres professionnels (ou structures) ont également été identifiés par les patients comme des soutiens : le médecin traitant (« *On se confie plus au médecin traitant, qui nous connaît mieux. J'ai pu lui parler de mes soucis*

érectiles » (patient/prostate), certains professionnels paramédicaux (*« Ce n'est pas qu'un kiné, il me réconforte beaucoup »* (patiente/sein)), l'infirmier de coordination *(« Elle a été extra. Elle nous a épaulés. Heureusement que nous l'avons rencontrée »* (mari d'une patiente/sein), les animatrices de la plateforme de soins de support *(« C'est le seul endroit où je pouvais me confier à quelqu'un. Ça a été très important pour moi. J'y allais souvent pour discuter »* (patiente/sein)), le sexologue (« *C'est un médecin jeune, qui sait se rendre disponible. Il met en confiance et dédramatise* [par rapport aux troubles érectiles post-chirurgicaux] » (patient/prostate)).

Dans certains établissements, le soutien psychologique est parfois proposé aux aidants mais cela n'est pas systématique alors que des besoins ont été identifiés par les patients pour leurs proches et par les aidants eux-mêmes. Dans certaines situations, l'aidant paraît plus troublé que le patient lui-même : *« J'ai été bien entouré par ma famille, je n'ai jamais eu le blues. À la limite, c'est mon mari qui était plus paniqué que moi »* (patiente/sein), *« Je suis costaud mais ce n'est vraiment pas facile pour moi. Je suis allé voir mon médecin, j'avais besoin d'aide »* (mari d'une patiente/sein), *« En couple, si l'autre assume, ça va… Quand on a un grand malade comme ça, il faut un accompagnant pour gérer tout ça… l'accompagnant est plus important que tout, il ne doit pas flancher »* (femme d'un patient/côlon).
Certains patients souhaitent ainsi préserver leurs proches, soit en minimisant les faits, soit en les cachant : *« Ma mère a minimisé les faits pour ne pas m'inquiéter. Elle m'a dit j'ai une grosseur plutôt que de dire j'ai un cancer, et j'ai des petites tâches plutôt que de parler de métastases. »* (Fille d'une patiente/côlon).

Le point de vue des professionnels hospitaliers

Les médecins hospitaliers proposent souvent cet accompagnement à leurs patients (ou *via* l'intermédiaire de l'infirmier d'annonce), mais en pratique, ont peu de retour pour les patients qui en bénéficient, et apparaissent peu impliqués sur ces aspects. Cela s'explique en partie par le secret médical qui entoure la pratique des psychologues.
Sur ce point, une psycho-oncologue explique que les contacts avec les médecins spécialistes sont en effet assez limités : « *nous faisons un retour dans le dossier médical du patient, mais nous avons rarement de contacts avec les médecins spécialistes, parce qu'il n'y en a pas forcément besoin. On travaille plus avec l'infirmier qu'avec le médecin. Les médecins ne nous rappellent pas non plus. Le compte-rendu est fait, et on fait passer les informations nécessaires aux soins lorsqu'il y a lieu. On essaye d'être assez transparents tout en gardant le secret professionnel*» (psycho-oncologue).

Le point de vue des médecins traitants

Souvent, le médecin traitant ou certains professionnels paramédicaux jouent un rôle important de soutien moral et psychologique : *« On a un peu un rôle de coach, on fait un soutien psychologique, et les patients ont confiance en nous...c'est ça notre rôle »* (médecin généraliste).

Conclusions

Le discours est parfois divergent entre les professionnels hospitaliers qui assurent proposer systématiquement un accompagnement psychologique et quelques patients qui déclarent qu'il ne leur a pas été proposé ou qu'ils ne s'en souviennent pas. Quelques besoins d'accompagnement psychologique non satisfaits ont pu être observés, notamment pour les aidants.

>>> La surveillance

Constats

Parmi l'ensemble des patients, 14 sont dans un processus de suivi/surveillance.
Le planning de surveillance apparaît toujours établi et bien expliqué au patient à la fin de sa prise en charge ; parfois un document est remis au patient, précisant les rendez-vous et examens prévus. Ce planning apparaît bien défini, à la fois pour les professionnels et les patients.

Les modalités de mise en œuvre des protocoles de surveillance (fréquence et examens réalisés) sont différentes selon les organes (conformément aux recommandations) :

- Pour le côlon, il s'agit généralement de consultations tous les 3 ou 4 mois avec l'oncologue au début, puis tous les 6 mois, avec un suivi en parallèle tous les 6 mois (ou de façon alternée) par le gastro-entérologue et/ou le chirurgien digestif (en fonction des parcours), avec réalisation de scanner et IRM, et d'un PET scan en cas d'anomalie ;
- Pour le sein : deux patientes sur les huit sont en surveillance. Leur surveillance est qualifiée de « classique » car préconisée par un protocole régional de recommandations. Cette surveillance est réalisée pour une durée de 10 ans, tous les 6 mois pendant deux ans, puis tous les ans. Dans certains cas, elle peut être réalisée conjointement par deux professionnels (oncologue et radiothérapeute par exemple) ;
- Pour le poumon : une fois la surveillance enclenchée, le suivi est quelque peu variable selon les patients. Il s'agit généralement d'une consultation de contrôle auprès du pneumologue tous les 6 mois, parfois en alternance avec une consultation d'oncologie (cas de 2 patients sur 3 en surveillance), puis tous les ans, avec réalisation de différents examens : PET scan, IRM cérébral... ;
- Pour la prostate : après une prostatectomie, le suivi est très standardisé. Une première consultation post-opératoire a lieu dans les semaines suivant l'opération, elle est suivie de consultations avec l'urologue tous les 6 mois, au cours desquelles les taux de PSA (*antigène spécifique de la prostate)* sont surveillés, de même que les suites opératoires (par exemple avec l'aide de questionnaires de qualité de vie). Ces rendez-vous sont ensuite espacés, et le suivi des taux de PSA peut alors être fait à distance.

La surveillance « alternée » entre plusieurs professionnels est mise en œuvre, de façon plus ou moins formalisée, dans la moitié des établissements étudiés. Cela se traduit par une organisation des consultations de suivi et de contrôle en alternance (entre l'oncologue, le spécialiste d'organe et/ou le chirurgien, en fonction de la prise

en charge du patient), et par une recherche de cohérence dans la réalisation d'examens. À noter que pour le cancer du sein, un protocole identique est utilisé pour toute la région Limousin.
Le médecin traitant est rarement cité comme intervenant dans le « protocole » de surveillance, mais les médecins hospitaliers considèrent qu'il suit les patients en parallèle.

Le point de vue des patients

Les patients apparaissent bien informés des modalités de surveillance/suivi mises en place. Le vécu des patients en surveillance est variable. Deux groupes de patients ont été identifiés :

- Certains demeurent inquiets, ils évoquent la peur que la maladie refasse surface : *« J'ai quelques angoisses de temps en temps sur une éventuelle récidive »* (patient/côlon), *« Espérons que je sois sortie d'affaire »* (patiente/sein) ;
- D'autres se considèrent guéris : *« C'est de l'histoire ancienne » (patiente/sein), « Le mal est endigué »* (patient/prostate).

Les patients apparaissent globalement satisfaits des modalités de suivi mises en place : « *Le suivi est fait très sérieusement* » (patient/prostate). Les examens de contrôle sont décrits comme rassurants pour le patient et pour leurs proches, à l'exception de quelques patients plus angoissés : « *J'ai un contrôle tous les 6 mois. C'est toujours une angoisse à chaque fois qu'il faut y aller* » (patiente/poumon). Par ailleurs, la fréquence de ces examens semble convenir à la majorité des patients en surveillance à l'exception d'une patiente dont le parcours est singulier : patiente avec des antécédents de cancer du sein en 1993 et 2002, avec ensuite une surveillance prévue sur 10 ans (tous les 3 mois, puis tous les 6 mois, puis tous les ans). Le médecin traitant devait ensuite prendre le relais avec la prescription de mammographies annuelles mais la patiente (encore jeune) ne le consulte pas. En 2013, elle néglige ce contrôle et ne passe pas de mammographie : *« Il y a un petit ras le bol qui s'installe et on se laisse aller ».* Un troisième cancer est apparu lors de la 11ème année et a été diagnostiqué un peu tardivement : « *J'ai l'impression d'avoir été lâchée dans la nature. Ça coince un peu à ce niveau-là. On devrait avoir une surveillance à vie ».*
Plusieurs patients pris en charge pour un cancer de la prostate évoquent en outre le rôle de leur médecin traitant dans leur suivi, à partir d'un certain temps. « *La prescription du dosage du PSA est faite par mon médecin généraliste, et ensuite je peux voir le spécialiste si besoin (si les taux évoluent). Maintenant qu'il n'y a plus de souci, ça me convient très bien. Pas besoin de revoir le spécialiste s'il n'y a plus de problèmes* » (patient/prostate).

Le point de vue des professionnels

Certains médecins hospitaliers ont insisté sur l'intérêt d'une surveillance alternée (consultations alternées) entre plusieurs professionnels (généralement oncologue et spécialiste d'organe et/ou chirurgien), l'oncologue gardant la main à la suite des examens importants. Ceci permet de faire intervenir et d'impliquer tous les

professionnels et d'assurer un suivi plus dynamique et plus cohérent pour les patients.
Un professionnel hospitalier souligne le manque crucial de plateforme de mise en commun des images (scanner, IRM, PET scan) entre professionnels et établissements pour que tous les professionnels puissent avoir accès à toutes les images et les comparer (ils utilisent actuellement des « disquettes », avec des risques de perte, d'oubli,…). C'est un point clé pour la surveillance des cancers.

Même si les médecins traitants ne sont généralement pas inclus « officiellement » dans le protocole de surveillance, cette surveillance leur apparait évidente et naturelle dans leur pratique, tout comme l'a été le diagnostic : *« Non, on ne parle jamais de surveillance conjointe mais dans les faits, c'est évident que ça se fait en parallèle : je vois régulièrement les patients et considère de mon rôle de surveiller que tout va bien et d'alerter si besoin »* (médecin généraliste).
Dans certains cas, ils y sont sensibilisés par leurs confrères hospitaliers *: « Oui en principe, dans les histoires de cancer du sein ou des testicules, au bout de 4-5 ans, les oncologues nous envoient des courriers en nous demandant de poursuivre la surveillance, ils nous "responsabilisent" »* (médecin généraliste).
Un médecin traitant déplore cependant le fait que les spécialistes ne s'appuient pas davantage sur eux pour la surveillance des patients par les spécialistes : « *L'objectif des Plans cancer qui était de mettre au centre le médecin généraliste, est un gros échec. Souvent, l'urologue dit au patient « je vous revois dans 6 mois », et il prescrit le taux de PSA. Il devrait dire : je vous revois dans 6 mois, et vous allez voir votre médecin traitant pour votre PSA. Sinon on perd de vue le patient, et on ne sait plus où il en est. Nous sommes souvent un peu dépossédés de nos patients, et les spécialistes ont du mal à nous laisser la main : sur l'arrêt de travail, le dosage de PSA... C'est important, même après une intervention, de faire en sorte de laisser faire quelque chose au médecin traitant dont il est capable. Sinon ça fonctionne en circuit fermé sans le médecin traitant* » (médecin généraliste).

Conclusions

Un planning de surveillance est établi et bien connu à la fois des professionnels et des patients, avec des surveillances « alternées » formalisées dans certains cas, associant les principaux professionnels de la prise en charge (oncologue, spécialiste d'organe et/ou chirurgien). Les médecins traitants ne sont généralement pas associés « officiellement » à cette surveillance, mais en pratique ils sont des acteurs de cette surveillance.

10.1.2.3. Coordination ville hôpital et place du médecin traitant (pendant et après)

>>> Place du médecin traitant dans la prise en charge

Constats

Légitimer le médecin traitant dans sa fonction de coordonnateur de proximité pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance était une des mesures phare du second Plan cancer, notamment à travers le partage des données médicales entre professionnels de santé.

Les principaux constats réalisés sur la place du médecin traitant dans la prise en charge des patients et la coordination ville/hôpital sont les suivants :

- Le médecin traitant joue un rôle majeur dans le diagnostic de la maladie (repérage précoce des symptômes et réactivité dans l'orientation) ;
- Le médecin traitant est quasiment systématiquement informé par courrier (plus rarement par téléphone) de la prise en charge hospitalière du patient. Il reçoit les comptes-rendus médicaux, des RCP, des examens, des traitements (séances de chimiothérapie notamment) ;
- Les équipes hospitalières veillent à informer les médecins traitants et les autres professionnels intervenants, dans un délai très court pour certaines : *« Un courrier est envoyé au médecin traitant pour toutes les consultations et les séances de chimiothérapie. Il est signé électroniquement et part le jour même. ».*

Cette situation convient à la majorité des médecins traitants de l'étude. Néanmoins, on note une implication plus marquée de certains médecins, très actifs du fait d'une relation médecin/patient particulière ou de leur posture professionnelle.

Le point de vue des patients

Du point de vue des patients, le rôle du médecin traitant apparaît très variable, celui-ci étant décrit comme plus ou moins présent selon les parcours, et pour différentes raisons.

Dans quelques cas, les patients décrivent une relation privilégiée avec leur médecin traitant (5 cas identifiés), en raison notamment d'une relation médecin/patient de longue date : *« Il a tout suivi, il est même venu me voir à l'hôpital, sans doute parce qu'on se connaît bien »* (patient/prostate), *« C'est mon ange gardien. Il a su faire les choses au bon moment, il s'implique beaucoup. Il bouscule des montagnes pour je sois prise en charge rapidement. Pendant la cure, je l'ai eu tous les jours au téléphone »* (patiente/poumon).
Pour la moitié de ces patients (15/30), le médecin traitant est présent sans toutefois être au cœur de la prise en charge du cancer. Il est décrit en premier lieu comme un soutien moral/psychologique : *« J'avais envie de démissionner, il m'a aidé à garder le moral »* (patiente/côlon), *« Avant l'opération, il m'a rassurée et m'a dit que je n'avais rien à craindre »* (patiente/sein), mais également comme un confident sur

certains sujets délicats (« *On se confie plus au médecin traitant, qui nous connaît mieux. J'ai pu lui parler de mes soucis érectiles* » (patient/prostate)).
Il intervient également assez souvent dans la prise en charge des effets indésirables des traitements ou des séquelles de la maladie (lui-même ou en orientant dans le système de soins) : *« Je l'appelle parfois lorsque je me sens fatiguée »* (patiente/poumon), *« Je le vois pour les petits ennuis du quotidien, pour renouveler les ordonnances »* (patient/prostate). Il est ainsi le garant de l'état général des patients (rôle de surveillance) *: « Il vérifie que je n'ai besoin de rien, que mon état général est satisfaisant »* (patiente/sein).
Pour les patients concernés (10 patients actifs au moment du diagnostic), il est consulté pour la gestion des problématiques périphériques à la prise en charge médicale (aspects sociaux et professionnels) avec notamment la prescription et la prolongation des arrêts de travail (sans toutefois être décrit comme l'interlocuteur privilégié des problématiques professionnelles). Le renouvellement régulier des arrêts de travail peut avoir pour avantage pour le médecin traitant de ne pas « perdre le fil » avec ses patients et d'être informé régulièrement. À noter que 2 patients ne lui vouent que ce rôle-là : *« Je le vois une fois par mois pour qu'il me renouvelle mon arrêt de travail »* (patient/poumon).

Moins souvent, il a été décrit comme coordinateur entre les différents intervenants de la prise en charge (2 cas) : *« Il m'aide à m'y retrouver »* (patient/côlon), *« Mon médecin a tout piloté, et fait en sorte que ce soit rapide. Il coordonne, il suit, c'est le maillon essentiel de la chaîne »* (patiente/poumon) ou comme un relais de l'information *« Il passe des coups de fil à l'hôpital pour obtenir des informations »* (patiente/sein).

Dans quelques cas, il est globalement peu présent dans la prise en charge (9 cas identifiés), voire parfois complètement « absent » (4 cas identifiés) :

- Deux patientes n'ont pas ressenti le besoin de le solliciter : *« Parce que je ne l'ai pas consultée mais je la connais depuis longtemps, si j'avais eu besoin, elle aurait été présente »* (patiente/sein) ; *« J'en voyais assez comme ça à l'hôpital ! »* (patiente/sein) ;
- Un patient qui aurait souhaité qu'il soit plus présent : *« Je le trouve complètement à la ramasse, il est à peine au courant, il ne m'appelle pas pour prendre des nouvelles »* (patient/côlon).

En amont de la prise en charge, les patients ont décrit le rôle majeur de leur médecin traitant au moment du diagnostic de la maladie. Dans la plupart des cas, ils sont décrits comme très réactifs dans leur orientation : *« Mon médecin traitant a bien tilté. Il m'a fait passer une coloscopie immédiatement »* (patiente/côlon), *« Il a tout de suite compris »* (patient/côlon), *« Il m'a fait passer une mammographie à 31 ans lorsque j'avais des lumbagos à répétition. Ce n'est pas courant mais il savait que des douleurs lombaires pouvaient être un signe. Il m'a sauvé la vie. »* (patiente/sein).
À l'inverse, certaines situations moins bien gérées pourraient être à l'origine d'un retard de diagnostic (2 cas). C'est le cas d'une patiente de 85 ans, suivie régulièrement par son médecin traitant qui a été diagnostiquée en janvier 2013 après un an d'épisodes anémiques. Le diagnostic a révélé un adénocarcinome invasif. Selon un proche de la patiente (sa fille), le médecin traitant aurait dû être alerté par l'anémie qui est un des symptômes/signes de ce type de cancer : *« Son médecin traitant ne réalise pas tous les examens de surveillance nécessaires »* (fille de la

patiente/côlon). Dans un autre cas, le patient a découvert qu'il avait un cancer de la prostate suite à des examens qu'il a lui-même demandés à son médecin traitant. « *Si j'avais eu un dépistage, j'aurais pu le savoir avant et l'opération aurait pu aller moins loin, j'aurais pu avoir moins de séquelles. J'ai fait des examens à ma demande, en préventif, et j'aurais voulu que mon médecin généraliste me les suggère. J'ai eu du bol de demander, mais j'estime que le généraliste aurait dû me le proposer. La prévention, c'est quand même leur métier !* » (patient/prostate).

Le point de vue des professionnels hospitaliers

La grande majorité des médecins spécialistes expliquent que les liens avec les médecins traitants se font essentiellement à travers les courriers envoyés à l'issue des consultations et des RCP. En outre, ils indiquent que les médecins ont la possibilité de les contacter (ou le service), si besoin : « *Il peut nous appeler si besoin par exemple lors d'une hospitalisation ou pour des questions précises. Il peut également appeler le N° vert* » (oncologue-radiothérapeute), *« l'IDE de coordination est en poste, et les médecins traitants l'appellent directement. Elle 'fait le filtre' »* (pneumologue).
Deux médecins spécialistes expliquent qu'ils appellent parfois directement les médecins traitants : « *Il m'arrive d'appeler le MT pour alerter ou aller plus vite que le courrier (par exemple pour des soins au domicile, des patients précaires ou isolés, alimentation parentérale...).* » (oncologue-radiothérapeute).

Au-delà des modalités de coordination, plusieurs spécialistes considèrent que le rôle des médecins traitants est limité : « *D'une manière générale, comme ce n'est pas une maladie chronique [cancer de la prostate], les* médecins traitants *sont relativement peu demandeurs et peu actifs, par rapport à ces cancers hautement curables. Ils sont un peu en retrait. Aussi parce qu'il n'y a pas de prise en charge des effets secondaires »* (urologue), *« En général, on compte rarement sur eux pour la surveillance au long court, plutôt sur des points particuliers (traitement antibiotique, fragilité…)... et les médecins traitants sont tous très différents »* (oncologue).

Le point de vue des médecins traitants

Les médecins traitants des patients inclus dans cette étude ont été sollicités avec comme objectif de recueillir leur avis sur la prise en charge du patient concerné, mais également, de façon plus générale sur leur rôle dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer. Il s'agissait pour tous les patients de leur médecin généraliste. Seize d'entre eux ont accepté de participer. Ceux qui ont refusé ont invoqué, le plus souvent, un manque de temps pour participer.

Tous les médecins traitants questionnés expliquent qu'ils sont informés des différentes étapes du parcours du patient par courrier, via les équipes hospitalières. 5 médecins se plaignent cependant de retards (voire d'oublis pour un médecin) dans la réception des courriers, qui les mettent parfois en difficulté vis-à-vis de leur prise en charge des patients. « *Le seul écueil, c'est les courriers, parfois je ne suis pas informé d'une fin de traitement ou alors je le reçois très tardivement », « On est informés à chaque étape, mais souvent en retard. Souvent les gens ont déjà*

commencé la chimio, on les a déjà revus... Il y a une pénurie de professionnels, notamment pour les secrétaires médicales qui se répercute sur les courriers et les délais » (médecins généralistes). Quelques médecins expliquent qu'ils sont parfois contactés par téléphone pour des cas spécifiques, mais cela reste exceptionnel. La majorité d'entre eux soulignent par ailleurs la possibilité de joindre assez facilement les équipes hospitalières en cas de besoin.

La majorité des médecins traitants (10) se dit impliquée dans les prises en charge et/ou souhaite l'être. Seuls trois médecins généralistes ne sont pas (ou peu) impliqués et ne souhaitent pas l'être davantage. L'implication des médecins traitants prend différentes formes : accompagnement, implication dans les problématiques sociales et professionnelles, soutien psychologique autour de la maladie, gestion des effets secondaires et des altérations de l'état général... : « *je mets aussi en place des traitements de soutien alternatifs à ces troubles : suivi psychologique, compléments alimentaires, dé- sédentarisation des patients... je m'occupe de toute la logistique péri-cancéreuse...»* (médecin généraliste). L'implication est particulièrement forte dans le cadre de la HAD, comme dans le cas d'une patiente que le médecin traitant visite une fois par semaine dans ce cadre. C'est le médecin qui a imposé le rythme : « *Si on ne fait pas la démarche et si le patient ne vient pas vers nous, ce n'est pas le CHU qui le fera. J'ai fait le choix d'un passage systématique pour ne pas perdre le fil* » (médecin généraliste).

Concernant l'apport de leur implication, plusieurs médecins traitants parlent d'accompagnement : « *le soutien, du lien... c'est la base de notre travail* », « *il y a une relation de plus longue date avec les patients, qui sont plus à l'aise pour dire ce qu'ils ressentent au médecin généraliste. Ils se confient plus par rapport à ce que ressentent leurs proches. Il y a une dimension humaine supplémentaire*. »
Les médecins particulièrement engagés le sont de différentes façons, et entre autres :

- programment des rendez-vous réguliers avec leurs patients : *« On a convenu de se voir tous les 2 mois »* ;
- informent et conseillent leurs patients sur les lieux et les modalités de prise en charge : *« Volonté que la patiente soit parfaitement informée. L'ensemble de ces données lui ont donné davantage de moyens de faire face à sa maladie », « J'ai conseillé à la patiente d'être prise en charge par le CHU de Limoges, car il fait partie des centres de référence »* ;
- réalisent une veille scientifique régulière : *« Je me renseigne régulièrement sur les protocoles de prise en charge en oncologie »* ;
- font le relais de l'information : *« J'appelle le centre hospitalier pour avoir des informations complémentaires aux courriers »*…

Enfin, quelques médecins (3) regrettent de ne pas être plus impliqués. Ils ont le sentiment que la situation leur échappe : *« Non, à partir du moment où le patient est traité par chimiothérapie, on ne voit plus le patient. On fait la demande de prise en charge à 100 % et après, plus rien », « Les patients nous échappent complètement », « Éventuellement, on apprend le décès du patient », « On a soigné le patient toute notre vie, c'est très frustrant de ne plus les voir du jour au lendemain »* « *Il arrive que je ne sois pas impliqué du tout car j'ai été shunté complétement par le patient et le médecin. J'appelle les patients quand je reçois les comptes rendus, en leur disant que je suis à leur disposition, mais ils ne reviennent*

pas forcément. Ce type de situation se retrouve beaucoup dans le cancer du sein. Moi j'aime bien suivre les patients. Le patient a toujours le moyen d'avoir quelqu'un de disponible, mais il choisit rarement le médecin traitant » (médecins généralistes). Un médecin explique également qu'il souhaiterait avoir la possibilité de donner son avis en concertation pluridisciplinaire.

Par ailleurs, un médecin souligne le problème de la formation post-universitaire : « *on a parfois l'impression de ne pas être suffisamment informés pour connaître les traitements, leurs effets secondaires pour optimiser les soins que l'on peut apporter aux patients* ».

Enfin, trois médecins se disent non impliqués. Ils considèrent qu'ils sont bien informés et que cela leur suffit, sans avoir besoin d'être davantage impliqués.

Conclusions

Hormis lors du diagnostic où il a été jugé très réactif par la majorité des patients pour déceler les premiers symptômes et pour les orienter rapidement dans le système de soins, le médecin traitant ne semble pas être au cœur du dispositif de prise en charge. Il intervient pour une prise en charge des autres problèmes de santé et des problématiques périphériques (professionnelles et sociales), que ce soit pendant ou après la prise en charge du cancer. Les équipes hospitalières informent systématiquement les médecins traitants par courrier mais n'ont pas vraiment d'autres échanges avec leurs confrères. Cette situation convient à une partie des médecins traitants. Quelques autres s'impliquent et sont proactifs. Un petit nombre se sent dépossédé du patient et souhaiterait être plus impliqué.

>>> Intervention d'IDE et hospitalisation à domicile (HAD)

Pour certains patients, un ou plusieurs autre(s) professionnel(s) « de ville » interviennent dans le cadre de leur prise en charge. C'est le cas d'une douzaine de patients sur les 30 interrogés. À ce titre, un médecin référent HAD ainsi qu'un pharmacien et un IDE libéral ont participé à cette étude.

Deux-tiers des patients (20) ont été traités au moins une fois par chimiothérapie avec des cures mises en place en hôpital de jour (12 patients) ; ils ressortaient avec leur pompe et un infirmier libéral venait ensuite à leur domicile les « dépiquer ». Les patients ayant bénéficié de ce type d'organisation en sont très satisfaits : *« Ce sont des gens très sérieux »* (Mari d'une patiente/sein).
4 patients ont bénéficié d'une chimiothérapie à domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Cette organisation suit des procédures strictes : la première cure de chimiothérapie a lieu à l'hôpital pour évaluer une éventuelle intolérance et les effets indésirables, les suivantes sont réalisées au domicile par un infirmier libéral (formé et encadré par les infirmiers coordinateurs de l'HAD). Le patient est revu par l'oncologue après la 6ème cure et la 12ème cure. Le médecin coordinateur de l'HAD est en lien avec l'oncologue durant toute la durée du traitement pour le suivi des bilans sanguins et des prescriptions. Entre deux cures

(généralement espacées de 2 semaines), l'équipe d'HAD appelle régulièrement le patient (au moins de façon hebdomadaire, si tout se passe bien ; davantage pour les patients plus fragiles). La réalisation de chimiothérapie à domicile en HAD s'appuie sur une logistique lourde (livraison des produits préparés dans l'hôpital qui gère la chimiothérapie, récupération des dossiers…). Cette organisation stricte et la formation spécifique du médecin coordinateur expliquent qu'un tel dispositif ne puisse être mis en place en-dessous d'un certain volume de chimiothérapies.
Cette organisation est décrite par les professionnels concernés comme très rigoureuse : *« Cette organisation est essentielle pour que cela fonctionne »* (Médecin HAD) et est accompagnée de procédures strictes. Cette rigueur permet la bonne coordination des différents professionnels intervenants : *« J'ai toute l'information nécessaire pour travailler, tout est bien noté dans le carnet. Il n'y a jamais d'oubli »* (IDE libérale).
En milieu rural, où les patients vivent parfois très loin de l'hôpital, cette organisation est jugée indispensable (professionnel hospitalier).
Cette organisation peut permettre également d'impliquer le médecin traitant dans le protocole. Dans les parcours avec HAD, il y est parfois bien impliqué : « *Il est très présent. Il vient toutes les semaines pour faire le point »* (patiente/côlon).

Les patients qui ont bénéficié de l'HAD se disent très satisfaits de ce type de prise en charge. Les intervenants rencontrés sont jugés sérieux *: « Ce sont des gens sérieux »* (patient/côlon), et les patients apprécient d'être soignés en dehors des murs de l'hôpital, estimant que cela démédicalise la prise en charge : *« 24h à l'hôpital et le reste en HAD. C'est bien car je ne reste pas trop à l'hôpital »* (patient/côlon).

10.1.2.4. Information / implication du patient tout au long du parcours / PPS

>>> Constats

Le souci du renforcement de l'information donnée aux patients apparaît dès le Plan cancer 1, plus spécifiquement dans les mesures 39 à 41, se donnant comme objectif *« de répondre aux attentes formulées par les patients et leurs proches par un accompagnement thérapeutique favorisant mieux la relation humaine et l'information du malade, afin de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, s'il le souhaite ».*
Le Plan cancer 2 fait de l'information donnée aux patients un objectif transversal dans le cadre de l'axe « Soins », en tant que *« levier essentiel du processus de démocratie sanitaire ».* Cette préoccupation est reprise plus spécifiquement dans l'action 19.5 : *« Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ».*
Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) a, quant à lui, été mis en place dans le cadre de la mesure 31 du Plan cancer 1, qui prévoyait de *« Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation (RCP) sous la forme d'un 'programme personnalisé de soins' remis au patient».* Cet outil visait notamment à *« faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste »*.

Il a ensuite été repris dans le cadre de la mesure 18 du Plan cancer 2, en tant que support de la personnalisation du parcours de soins, et comme « relais immédiat du dispositif d'annonce ». Le Plan cancer 2 prévoyait en outre *« de faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins [d'ici 2013] ».*

>>> Le point de vue des patients

Information et communication avec les équipes soignantes

Concernant l'information reçue, la grande majorité des patients se dit satisfaite de l'information donnée par les professionnels, jugée plutôt complète. Seuls quelques patients (4) estiment n'avoir pas reçu suffisamment d'information, en particulier sur les effets secondaires / séquelles (exemple : perte d'appétit non évoquée dans le cadre de la chimiothérapie, ou les problèmes d'incontinence à la suite d'une prostatectomie : « *les problèmes d'incontinence, ils n'en parlent pas trop, ça gêne un peu les soignants, mais je comprends, je ne leur en veux pas* » (patient/prostate)) ou sur le déroulement d'une opération future...nécessitant d'interroger le médecin traitant (qui ne sait pas toujours), ou de faire leurs propres recherches. Trois patients indiquent cependant l'importance de poser des questions pour obtenir l'information : « *Au départ on parlait d'opération, après on n'en parlait plus du tout, j'ai voulu savoir pourquoi, et on m'a répondu. Si je n'avais pas posé la question, je n'aurais pas su* » (épouse d'un patient/poumon).

Les termes employés par les professionnels médicaux et soignants semblent plutôt satisfaisants : plusieurs patients évoquent une information « *claire, simple, franche* », « *une équipe explicative et pédagogique* ». Cependant, deux patients évoquent des termes « jargonneux » pas toujours évidents à comprendre : « *les médecins ne se mettent pas toujours au niveau des patients, il faut leur demander qu'ils expliquent, ils sont dans leur logique et donc ne sont pas toujours très clairs* » (patient/poumon).

Le vécu du discours des professionnels diverge selon les patients. Certains estiment avoir été « rassurés » par les informations reçues et les propos tenus : *« Le discours du médecin a été rassurant à tous les niveaux, ça m'a beaucoup aidé »* (patient/côlon), d'autres déplorent un manque de franchise et/ou une minimisation de certaines situations : « *L'information donnée est suffisante, mais à chaque fois on minimise ce qui va se passer : 'c'est rien, ça arrive à tout le monde..'. On vous promet que vous allez être remis après quelques semaines...mais c'est pas comme ça que ça se passe. Ils sont un peu coincés entre ne pas affoler et informer »* (patient/prostate), *« J'aurais aimé qu'ils soient plus francs. On ne veut pas dire les choses, on cache la réalité et après on tombe des nues. Je préfère qu'on dise les choses »* (patiente/sein), *« Le chirurgien a présenté la chirurgie comme une chirurgie banale sans risque de complications alors que ça s'est très mal passé. J'ai fait une occlusion et j'ai été admis en soins intensifs»* (patient/côlon).

La disponibilité des médecins et des équipes soignantes (par téléphone ou mail) en dehors des consultations est également soulignée par la grande majorité des patients de l'étude, qui évoquent des professionnels accessibles : *« Ma mère peut appeler le médecin, il est très disponible, ça l'a beaucoup rassurée »* (fille d'une

patiente/côlon), *« Ces professionnels sont très pris, mais le médecin a su se rendre disponible. Quand vous subissez une opération de cet ordre-là, c'est très positif, car il y a toujours une part d'inconnu... C'est extra de pouvoir être rassuré, de pouvoir dialoguer. Il y a beaucoup d'humain dans cette partie de l'hôpital qui s'occupe du cancer de la prostate»* (patient/prostate), *« Si quelque chose ne va pas, j'appelle le service, et j'arrive à avoir le médecin ou l'infirmier* » (patient/poumon). Le fait d'être en mesure d'identifier un professionnel « relais » à appeler en cas de besoin et pouvant répondre aux questions « pas que sur les heures ouvrables » a été jugé très rassurant par les patients : *« On m'a dit de les appeler à n'importe quel moment, j'avais la ligne directe de l'IDE » (*patiente/sein).

22 patients interrogés indiquent en outre avoir reçu des supports écrits venant compléter les informations données à l'oral par les professionnels. Ces documents sont de différents types : informations sur la maladie, plaquettes sur les médicaments et leurs effets indésirables, documents préopératoires sur les risques et l'anesthésie, document expliquant la prise en charge, livret d'accueil, document sur le suivi, présentation et coordonnées des professionnels des soins de support et autres ressources (centres d'aide, points de rencontre), feuilles d'exercice de kinésithérapie, ... Ces supports sont jugés utiles par les patients : « *c'est bien, on ne retient pas tout car on est toujours un peu perturbés* » (*patient/poumon*). « *Les supports étaient très bien faits* [ils comportaient des éléments] *sur tous les risques, on pouvait noter les effets secondaires au jour le jour* » (patient/poumon).

Concernant plus spécifiquement le PPS, 11 patients en ont effectivement bénéficié, mais l'utilité du document reste assez mal identifiée par la plupart des patients. Un patient en souligne cependant l'intérêt : « *J'ai reçu un PPS qui me rappelle tout, c'est utile, car ça résume bien les choses. Dans ces moments-là, vous êtes un peu seul, on vous dit plein de choses, vous avez de nombreux rendez-vous... ça permet de ne pas oublier* » (patient/prostate). Le Dossier Médical Personnel (DMP) n'a quant à lui pas été évoqué spontanément par les patients.

Par ailleurs, entre les consultations, la plupart des patients complète les informations données par plusieurs moyens :

- En effectuant des recherches par eux-mêmes. Ces recherches ont lieu pour la majorité sur internet, même si les patients conservent un recul voire de la méfiance vis-à-vis du contenu présent sur ce média, jugé « mauvais », voire « angoissant » *: « J'ai recherché rapidement sur internet, mais j'ai vite arrêté, car on trouve plus de négatif qu'autre chose ». « Comme tout le monde, j'ai regardé un peu sur internet pour comprendre l'opération par cœlioscopie. Je me suis un peu informé, tout en sachant qu'il y a à prendre et à laisser, et sans y passer un temps fou »* (patient/prostate) ;
- En discutant avec leurs proches ou avec leur médecin traitant, comme dans le cas de cette patiente : « *J'ai eu beaucoup d'échanges avec mon médecin traitant, qui a pris le temps de m'expliquer, faire des recherches de son côté, m'a donné un livre pour que je comprenne mieux les choses. J'ai une confiance totale en lui, donc je préfère me référer à lui plutôt que d'aller sur internet. Je ne veux pas gaspiller mon énergie sur des choses négatives* » (patiente/poumon).

Implication des patients et participation aux décisions

Si l'information apportée est jugée globalement satisfaisante, certains patients précisent qu'il faut poser des questions, ce qui implique d'être en capacité de le faire. En particulier, le fait d'être accompagné par un proche peut faciliter les échanges et donc l'implication, notamment car le proche peut apporter son point de vue et poser des questions différentes de celles du patient : « *La présence de ma femme, qui m'a accompagné aux rendez-vous, a été un plus. Je préférais qu'elle soit là, car on n'entend pas la même chose, on ne mémorise pas la même chose, donc ensuite on en reparlait et ça nous permettait de compléter* » (patient/prostate).

Certains patients s'estiment « favorisés », en particulier lorsqu'ils ont dans leur entourage des personnes faisant partie du milieu médical. C'est le cas d'une patiente anciennement aide-soignante, de deux autres patientes dont les filles sont infirmières, d'une autre patiente dont la fille est médecin généraliste, d'une patiente dont le compagnon est un médecin à la retraite… Ces patients s'appuient davantage sur leurs proches, ce qui constitue également un stress en moins à gérer : *« Ça me rassurait. Moi je n'aurais pas su lui poser les bonnes questions »* (patiente/côlon). Les proches jouent alors un rôle d'intermédiaire entre les patients et le milieu médical : « *Je suis un ancien médecin, donc c'est assez facile pour moi, cela me permet ensuite de traduire à ma compagne. J'ai aidé ma compagne à mieux comprendre sa maladie, car parfois les choses restent un peu floues. Je l'aide à comprendre, en faisant la transition entre le profane et le malade. Les informations données à l'hôpital ne sont pas suffisantes. Souvent une question en amène une autre : elle a une réponse à l'hôpital, qui entraîne d'autres questions, auxquelles je réponds* » (mari d'une patiente/poumon).
A l'inverse, ceux qui ne connaissent pas du tout le monde médical/hospitalier se sentent parfois perdus, dans un milieu dont les codes leur échappent : « *Les médecins ne se mettent pas toujours au niveau des patients, il faut leur demander qu'ils expliquent, ils sont dans leur logique donc pas toujours très clairs* » (patient/poumon), « *Je n'ai pas été spécialement informé, mais c'est peut-être parce que je ne pose pas les bonnes questions* » (patient/poumon).

Concernant la participation des patients aux décisions, et le respect de leurs choix, si l'avis des patients apparaît globalement pris en compte, les perceptions à ce sujet varient d'un patient à l'autre. Ainsi, trois principaux cas de figure se dessinent :

- Les patients estimant qu'ils ont été écoutés et ont réellement pu participer aux décisions les concernant : « *J'ai le sentiment que si j'avais été opposé, il n'y aurait pas eu de chirurgie. Mais le médecin me recommandait la chirurgie, je lui ai fait confiance* » (patient/prostate).
  Au-delà de la participation à la décision de traitement, cela passe également par le choix du médecin (par exemple lorsque le patient décide de solliciter un second avis) ou le choix du lieu de prise en charge : « *Une fois mon diagnostic posé à la clinique, j'ai demandé à être prise en charge par le CHU… car c'est un hôpital universitaire, où il y a de la recherche... Pour des maladies graves, des échanges peuvent se faire entre la province et des hôpitaux parisiens. Il y a des professeurs à l'hôpital, des gens très spécialisés…* » (patiente/poumon).
- Les patients considérant que les décisions (de traitement notamment) ont été prises par les médecins, mais qui perçoivent cela comme légitime dans la mesure où ils sont détenteurs du savoir et ont confiance en eux.

Certains patients jugent en effet ne pas avoir les compétences / connaissances pour participer à la décision de traitement, et s'en remettent aux professionnels : « *On ne peut pas discuter d'une chose qu'on ne connait pas du tout. On a fait confiance* » (Mari d'une patiente/sein). Le patient sait que le traitement est décidé « en staff », et par ailleurs il estime ne pas avoir les connaissances suffisantes pour participer à la décision : « *C'est basé sur la confiance, ils sont plus aptes à décider que nous. On s'en remet aux gens. Je pense que j'ai été en de bonnes mains, et avais-je le choix ?* » (patient/prostate).

- Les patients (plus minoritaires) affirmant qu'ils n'ont pas eu le choix, voire que celui-ci leur a été imposé : « *Je peux poser des questions et je me sens à l'aise pour le faire, mais au final je dois écouter ce qu'on me demande* » (patient/côlon), « *On ne m'a pas demandé mon avis, on vous donne [le traitement], on vous l'impose. On vous dit juste que vous allez perdre vos cheveux et que vous allez être fatiguée*. », « *Le médecin m'a imposé sa façon de faire. Il m'a prévenu que si je voulais une autre technique, je devrais aller voir un autre chirurgien. Il a décidé seul, mais je n'ai pas hésité, pour me mettre à l'abri*. » (patient/prostate).

Par ailleurs, la possibilité plus ou moins grande de participer aux choix thérapeutiques dépend également de la pathologie dont ils sont atteints, de son stade (et donc du degré d'urgence de l'intervention), et des possibilités thérapeutiques existantes (ou présentées comme telles par les médecins), comme le montrent les deux exemples suivants :

- « *Le pneumologue m'a indiqué qu'il n'y avait pas réellement de choix sur le traitement étant donné mon type de cancer. Il m'a dit qu'il fallait aller très vite, et qu'il préférait faire des rayons rapidement en même temps que la chimiothérapie*. » (patient/poumon) ;
- « *J'ai totalement participé à la décision de mon traitement. On est toujours maître de la décision dans ce cas-là, une fois que le médecin a informé des 3 méthodes. Il explique que l'on peut se documenter de son côté. J'ai ensuite rediscuté des différentes possibilités avec mon médecin traitant, et nous sommes arrivés à la décision de l'ablation, pour résoudre les choses une fois pour toute* ». (patient/prostate).

Certains patients choisissent en outre de solliciter un second avis, afin de s'assurer du meilleur choix concernant leur prise en charge. C'est le cas de 4 patients ayant participé à l'étude.

Enfin, certains patients expriment de façon très claire leur volonté de s'impliquer dans leur prise en charge : « *Je ne veux pas subir, je veux participer. Je veux que l'on trouve des solutions. Pour l'instant, je n'ai pas la compétence technique pour décider du traitement. Mais j'ai bien compris que le traitement peut évoluer, d'autres molécules peuvent être plus adaptées si besoin. J'ai besoin de comprendre la maladie. Au fur et à mesure des traitements et des résultats d'examen, j'estime avoir mon mot à dire. Je ne veux pas subir. Je veux que l'on trouve des solutions* » (patiente/poumon).
A noter enfin que quelques patients ayant eu un autre cancer par le passé (il y a 5 à 10 ans), ont constaté et signalé une forte évolution dans le domaine de l'information et la prise en compte de l'avis du patient.

>>> Le point de vue des professionnels

Implication et information des patients

Du point de vue des professionnels, l'implication des patients dans leur prise en charge est avant tout perçue au travers des questions posées par les patients, et de leur dynamisme : « *C'est un patient très impliqué, qui posait beaucoup de questions, voulait comprendre* » (chirurgien viscéral), « *La patiente était très au courant, parfaitement informée. Elle est arrivée parfaitement informée du diagnostic et du stade de sa maladie... Son implication est majeure : elle participe beaucoup, elle se renseigne, pose beaucoup de questions sur la maladie, les mutations cellulaires, les traitements proposés...* » (pneumologue).

Le fait que les patients participent à la décision de leur traitement et soient acteurs de leur suivi est également un signe de leur implication selon les professionnels : « *Oui la patiente est impliquée. Son choix de réaliser une mastectomie totale bilatérale du fait d'un contexte lourd d'antécédents familiaux a été pris en compte* », « C*'est un patient impliqué dans le sens où il se fait suivre, et où il est vu régulièrement en consultation par l'androlog*ue... » (urologue), *« L'implication de ce patient a été maximale : il est au courant de tout, il a vu le radiothérapeute, deux chirurgiens... il a pris son temps pour prendre sa décision »* (urologue).
L'un des médecins explique qu'il cherche à responsabiliser les patients et à les impliquer dans leur prise en charge : *« Je ne re-convoque jamais un patient : je responsabilise les patients, et je leur dis. C'est à eux de me rappeler pour leur suivi »* (urologue).

Concernant l'information aux patients, certains médecins généralistes l'évoquent comme l'un de leurs rôles auprès des patients : « *Je les informe à leur niveau, tout en classant les informations, pour mettre en avant le favorable. Ce sont des maladies difficiles, mais qu'il faut traiter en grande lumière pour que les patients sachent. Leur tolérance est bien meilleure quand ils connaissent les effets secondaires* » (médecin généraliste).

Respect de l'avis des patients

Concernant le respect de l'avis des patients, le point de vue des professionnels sur le sujet varie fortement selon leur spécialité et le stade ou le degré d'urgence du cancer traité, qui laisse plus ou moins de latitude dans le choix du traitement. Ainsi, un urologue prenant en charge les cancers de la prostate explique : *« Les patients ont toujours le choix dans le cancer de prostate débutant entre curiethérapie, chirurgie et radiothérapie »* (urologue). A contrario, un pneumologue qui s'occupe de cancers du poumon souvent très avancés estime que *« Personne ne participe jamais aux choix médicaux en dehors des essais cliniques »* (pneumologue).

Par ailleurs, certains professionnels spécialisés dans un type de traitement (exemple : ablation de la prostate), peuvent choisir de conseiller une technique plutôt qu'une autre (en mettant en avant les bénéfices de cette technique) : « *Par rapport au traitement : on les oriente forcément un peu, on expose les risques* » (urologue).

« *Sur le choix du traitement, je lui ai présenté les différentes possibilités de traitement, en lui conseillant la chirurgie, et il a accepté* » (urologue) ; « *Lors du dernier rendez-vous, j'ai expliqué toutes les alternatives thérapeutiques en expliquant pourquoi nous pensions préférable de ne rien faire. La décision finale est revenue à la patiente (choix de la chirurgie ou non)* » (chirurgien).

Le Parcours Personnalisé de Soins (PPS)

Le PPS, présent dans la majorité des établissements de cette étude sans être encore généralisé, est mis en place selon des modalités hétérogènes (entre les établissements, et également en interne parfois, selon les médecins) : suite à la RCP, pour une durée de 3 mois, avec plus ou moins d'informations... Il suscite également des avis divergents de la part des professionnels. En effet, dans la plupart des établissements ayant déployé le PPS, son utilité est soulignée par les professionnels : *« Le PPS est un repère pour le patient. S'il est bien rempli, il permet aux patients d'avoir des informations sur les produits de chimiothérapie, le nombre de cures, les intervalles entre les cures, les potentiels effets secondaires, un calendrier...* ».

Par ailleurs, dans plusieurs établissements qui mettent en œuvre le PPS de manière systématique depuis plusieurs années, des réflexions ou projets sont menés pour améliorer le dispositif. Ainsi, un CHU est en train de mettre en place le VSPPS (versant social du PPS) pour compléter le PPS actuel. Etabli sous format papier pour le moment (du fait du coût élevé du logiciel), son informatisation est également souhaitée dans deux autres établissements. « *Ce serait très important de fournir aux hôpitaux un logiciel pour informatiser le PPS, car essentiel pour le partage d'informations* » (chirurgien viscéral). L'absence d'informatisation oblige en effet les patients à remettre le PPS à chacun des professionnels de santé rencontrés au cours de leur parcours. Le rôle de l'IDEC, qui se charge le plus souvent de sa formalisation, est également souligné comme garant de l'utilisation du PPS. À ce titre, l'un des établissements a mis en œuvre une consultation systématique avec les patients pour leur présenter le PPS.

Dans les établissements où le PPS n'est pas déployé, a contrario, un certain nombre d'obstacles à sa mise en œuvre sont soulignés par les professionnels, qui évoquent notamment la complexité et la lourdeur d'un processus au regard de son utilité pour les patients, pas toujours très nette à leurs yeux. « *Nous n'utilisons pas le PPS, car c'est compliqué et nous n'en voyons pas vraiment l'utilité. Les patients ont du mal à comprendre cela. Par le dialogue et le contact avec le patient, qui est régulier, c'est plus utile...* » (urologue). Un autre médecin souligne également le fait que le document, pas toujours prêt au moment de la consultation médicale, est parfois redondant avec le courrier au médecin traitant, qu'il fait volontairement très descriptif. Ces professionnels considèrent également qu'il s'agit d'un document davantage adapté aux patients aux parcours complexes et longs, avec de multiples intervenants et rendez-vous / consultations.

Par ailleurs, le PPS est assez peu identifié par les médecins généralistes, qui mentionnent davantage les courriers et comptes rendus de consultation. Seuls deux médecins généralistes interrogés ont évoqué le document, qu'ils ont pu rencontrer à

quelques reprises, par exemple en HAD. Les deux médecins en soulignent l'utilité pour le patient, ainsi que pour eux-mêmes. « *C'est bien quand les femmes (dans le cas du cancer du sein) ont le cahier avec les protocoles, la conduite à tenir... ça peut aider à la fois le patient et le médecin traitant* ».

>>> Conclusions

Au final, le souci d'apporter une information complète aux patients tout au long de leur prise en charge pour favoriser leur implication, semble globalement respecté. Celle-ci prend plusieurs formes : l'information du patient lors des rendez-vous médicaux (temps disponible pour poser des questions, disponibilité des soignants en dehors des consultations (par mail, ligne directe)...), complétée, dans la majorité des cas (22 patients sur 30), par des documents écrits remis aux patients : flyers ou brochures relatifs à leur traitement, produits par les laboratoires et/ou les services ou documents préopératoires et postopératoires.

Au-delà de l'information reçue, l'étude fait apparaître plusieurs exemples d'implication des patients dans leur prise en charge :

- Des patients qui posent des questions au cours des différentes consultations et pendant leur prise en charge ;
- Des patients qui ont eu un rôle actif au moment du diagnostic : en demandant la réalisation d'examens spécifiques... ;
- Des patients qui se documentent : internet, livres, échanges avec leurs amis/entourage (réseau), discussion avec leur médecin traitant... ;
- Des patients qui sollicitent des avis complémentaires : autre spécialiste, médecin généraliste... ;
- Des patients qui choisissent leur lieu de prise en charge et/ou le médecin qui les prendra en charge ;
- Des patients qui s'en remettent davantage aux médecins.

L'implication des patients reste cependant grandement facilitée pour les patients qui en sentent la capacité, et/ou pour les patients entourés par des proches exerçant dans le milieu médical.
En outre, si l'avis des patients est globalement respecté, la capacité à orienter les choix est fortement réduite dans certains cas, par exemple dans l'urgence, et/ou lorsque les possibilités thérapeutiques sont limitées.
Enfin, concernant le PPS, son déploiement reste limité, avec des formes et des contenus variables d'un établissement à l'autre. Il prend souvent la forme d'un document « light », très peu voire non personnalisé. Une différence importante apparaît entre les pratiques déclarées par les professionnels et les constats réalisés auprès des patients. En effet, 7 praticiens (sur les 9 de l'étude) affirment avoir mis en place le PPS au sein de leur établissement, et l'élaborer systématiquement pour leurs patients. Cependant, de leur côté, seuls 10 patients interrogés indiquent avoir reçu un PPS (15 disent ne pas en avoir eu, et l'information n'est pas documentée pour 2). Par ailleurs, le PPS prend des formes variables selon les établissements et les équipes, en termes de contenu remis au patient, de format (papier, informatisé…). Il semble correspondre le plus souvent à une information générale et non à un document permettant d'informer le patient pour qu'il s'approprie les décisions prises le concernant (contenu travaillé dans le cadre de l'expérimentation

sur les parcours personnalisés de patients et le suivi par des IDEC [323], expérimentation qui concernait 35 centres en France).

10.1.3. Vie pendant et après le cancer

10.1.3.1. Accompagnement de l'après-cancer (rôle de l'entourage, séquelles)

>>> Rôle de l'entourage

Du point de vue des patients, le rôle de l'entourage est essentiel ; qu'il s'agisse de la famille, des amis ou encore des collègues et globalement, les patients se disent bien entourés. L'aidant identifié est toujours le conjoint pour les personnes en couple, l'enfant (le plus souvent les filles) pour les personnes veuves ou divorcées, et dans de plus rares cas (la mère dans un cas), et les frères et sœurs du patient quand ce dernier n'a pas d'enfants.

Les proches interviennent à divers moments du parcours de soins, et jouent des rôles divers :

- Présence, soutien moral : *« On a de bons amis qui nous visitaient régulièrement. Personne ne s'est écarté de nous pendant la maladie »* (patiente/sein), *«J'ai été beaucoup soutenue, c'était le défilé. Mes sœurs qui habitent Paris venaient me voir très régulièrement »* (patiente/côlon) ;
- Accompagnement aux rendez-vous médicaux (consultations, examens) : Il est rare que les patients se rendent seuls aux séances de chimiothérapie : *« Notre fils accompagnait souvent son père lors des séances de chimiothérapie. J'aurais aimé être là mais il fallait tenir le commerce »* (proche/poumon) ;
- Transport *: « Le trajet est très pénible, surtout le retour. Je préfère y aller avec un ami qu'en VSL »* (patient/côlon) ;
- Maintien du lien social *: « Mes collègues m'envoient des SMS, c'est hyper important car du jour au lendemain, je me suis retrouvée seule à la maison »* (patiente/sein) ;
- Gestion de la vie quotidienne (ménage, courses…) : *« Mon mari a pris le relais dans les tâches ménagères »* (patiente/sein), *« Mon fils a pris des jours de congés pour venir m'aider quand j'ai été hospitalisée pour s'occuper de mon appartement »* (patiente/sein) ;
- Garde des enfants : *« Ma belle-mère s'est installée à la maison pour garder les filles pendant l'hospitalisation »* (patiente/sein), *« J'ai pris de nombreux jours de congés pour garder les enfants »* (mari d'une patiente/sein).

Un patient vivant seul s'est tourné vers sa mère pour être entouré dans les jours suivant son opération de la prostate : « *Je rentrais seul, et je ne me sentais pas apte, donc j'ai préféré rester un 6ème jour à l'hôpital. Je suis resté 15 jours chez ma mère*

[323] INCA. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer - Rapport d'évaluation. Septembre 2012.

ensuite, car j'étais seul. Psychologiquement, le fait de devoir porter des couches... je me voyais mal aller faire mes courses, sortir... C'est une sensation très compliquée à accepter, et à gérer. J'avais besoin d'être entouré. » (patient/prostate).

En dehors de la famille, des amis et des collègues, 3 patients ont décrit leur implication dans des activités bénévoles/associatives et/ou religieuses comme très bénéfiques dans leur parcours : *« Je fais partie d'une cellule de prière, cela m'a beaucoup aidé psychologiquement », « Je me suis lancée dans le bénévolat et cela m'a beaucoup aidé psychologiquement d'être active dans un projet ».* L'importance des activités sportives a également été soulignée par plusieurs patients, pour les aider à garder le moral.

Les proches interrogés confirment le rôle majeur de l'entourage pour les patients, à la fois en termes de soutien, d'accompagnement aux consultations (souvent, ce sont eux qui posent les questions aux médecins…), de gestion du quotidien…

En conclusion, le rôle de l'entourage, qu'il soit familial ou amical, est majeur pour les patients. Il apporte une aide et un accompagnement précieux dans différents domaines : présence, soutien psychologique, accompagnement aux consultations et examens, information, aide ou relais dans la gestion de la vie quotidienne, aide pour les transports.

>>> Séquelles

Constats

La question des séquelles liées au cancer apparaît à partir du Plan cancer 2, dans le cadre de l'action 25.3 visant à expérimenter la mise en œuvre d'un « Programme Personnalisé de l'Après Cancer » (PPAC) : « Il comprendra le suivi nécessaire et l'évaluation du risque de rechute et de séquelles de l'après cancer ». La réduction des risques de séquelles fait également l'objet d'un des 17 objectifs du Plan cancer 3.
La question des séquelles post-cancer ne concerne pas la totalité des patients de l'étude, mais les 14 patients en surveillance (sur les 30 patients de l'étude). Parmi eux, seuls 3 indiquent ne pas avoir eu de séquelles de leur maladie, même si 2 évoquent de petites douleurs : à l'aisselle dans le cas d'une patiente qui a été atteinte d'un cancer du sein, et à l'endroit de la poche pour un patient soigné pour un cancer du côlon. Le troisième patient n'a plus de séquelles, mais a eu par le passé de très fortes diarrhées l'empêchant de sortir de chez lui pendant plus d'un an.
Concernant les 11 autres patients, 6 d'entre eux sont des patients ayant été atteints de cancer de la prostate (et traités par prostatectomie radicale[324]), 2 patients de cancer du poumon, un patient de cancer du côlon et un patiente du cancer du sein. Selon leur importance, les séquelles de la maladie apparaissent plus ou moins difficiles à vivre au quotidien pour les personnes, et peuvent avoir des répercussions psychologiques importantes. Dans le cadre du cancer de la prostate, les séquelles

[324] Traitement fréquemment associé à des troubles urinaires et sexuels persistants selon des durées plus ou moins longues selon les cas.

potentielles associées sont bien connues des patients et sont anticipées et suivies par les urologues qui leur proposent un accompagnement spécifique (exercices ou séances de kinésithérapie, andrologue, sexologue), selon les besoins.

Le point de vue des patients

11 patients interrogés expliquent avoir conservé des séquelles à la suite de leur cancer. Pour les 4 patients concernés (hors cancer de la prostate), la maladie et les traitements ont entraîné diverses séquelles physiques : fourmillements dans les pieds et les mains, séquelles auditives (perte dans les sons aigus) et insensibilité des extrémités, essoufflement, corde vocale bloquée, mastectomie... avec des conséquences plus ou moins grandes psychologiquement et physiquement dans leur vie quotidienne et professionnelle (une patiente évoque ainsi le sentiment d'être « mutilée »).

Le cancer de la prostate apparaît comme la pathologie pour laquelle les séquelles (troubles urinaires et érectiles) sont le plus souvent ressenties et évoquées par les patients, avec une incidence plus ou moins forte sur le quotidien et le bien-être psychologique des patients. 3 patients sont concernés par des troubles urinaires persistants, assez mal vécus par les patients et leurs proches « *c'est très gênant de porter des couches quand on a 60 ans, et humiliant* ». Concernant les troubles érectiles, ceux-ci ont été unanimement évoqués par les patients (et/ou leur proche), et apparaissent plus ou moins problématiques selon les personnes. « *Psychologiquement, il y a des moments où on a le sentiment qu'il manque quelque chose, mais c'est pas bien grave* » (patient/prostate). Enfin, la stérilité est également évoquée comme une séquelle de l'opération de la prostate par un patient, mais avec « un impact limité » sur sa qualité de vie.
Concernant ces séquelles, qui font partie des risques liés à l'opération chirurgicale de la prostate, les patients ont tous été informés par le chirurgien en amont de l'opération : « *Le médecin m'a expliqué qu'il y avait 3 techniques possibles par rapport à mon cancer [dont] l'ablation totale de la prostate, avec le fait qu'il puisse y avoir des dommages collatéraux, le fait de ne plus avoir d'érection » (patient/prostate).* Par ailleurs, l'ensemble des patients s'est vu proposer une prise en charge complémentaire par le spécialiste concernant ces troubles : les urologues ont systématiquement conseillé aux patients de réaliser des séances de renforcement / rééducation du périnée, selon des modalités variables (séances de kinésithérapie réalisées en amont de l'opération puis en aval dans certains cas ou distribution de fiches d'exercices à réaliser soi-même avant l'opération, complétées par des séances de kinésithérapie suite à l'opération). Pour les troubles érectiles, une prise en charge d'abord médicamenteuse pour certains, puis via la consultation d'un spécialiste (urologue, endocrinologue ou sexologue) a été proposée, selon les besoins exprimés par les patients (2 ont refusé cette prise en charge).
Lorsqu'elles ont été fructueuses, les séances de rééducation ont satisfait les patients : « *Le problème des incontinences urinaires est un problème dont on m'avait bien parlé. Il y a une gymnastique à faire, qui a parfaitement réussi : j'ai consulté une kinésithérapeute (conseillée par son médecin traitant). Je suis allée la voir avant l'opération pour la rééducation du périnée, pour 10 séances. Cela s'est très bien passé. En à peine 2-3 mois, ça a réglé mon problème d'incontinence urinaire. Aujourd'hui, ça se passe bien.* » (patient/prostate).

Le point de vue des professionnels

La question des séquelles a été relativement peu abordée par les professionnels hospitaliers de l'étude. Les suites du cancer font l'objet d'une surveillance régulière dans le cadre des consultations de suivi. Dans un des services d'urologie, un questionnaire de qualité de vie est distribué aux patients (en préopératoire, à 6 mois et 1 an, puis à la demande), afin de suivre l'évolution des troubles ressentis par les patients et de proposer un suivi spécialisé adapté aux besoins des patients.

Selon les établissements, différents soins de supports ou accompagnements ont par ailleurs été proposés aux patients pour améliorer les suites du cancer : outre la prise en charge andrologique et/ou urologique dans le cadre du cancer de la prostate, une patiente s'est vue proposer des séances de réentrainement à l'activité physique (vélo...) par le pneumologue. Le programme personnalisé « après cancer » (PPAC), prévu dans le cadre du Plan cancer 2, est par ailleurs mis en place par l'IDE dans un des établissements visités, et ce jusqu'à 2 ans après la fin des traitements.

Les kinésithérapeutes sont amenés à intervenir sur différents types de séquelles post-cancer. À titre d'exemple, dans une clinique privée, un protocole de suivi kinésithérapique a été mis en place et ce suivi est systématiquement prescrit à toutes les patientes après une chirurgie : *« 100 % des patientes hospitalisées pour une mastectomie ont 30 séances prescrites en sortie d'hospitalisation »* (kinésithérapeute).
Un kinésithérapeute interrogé sur la prise en charge des séquelles post-cancer de la prostate, explique jouer, au-delà de la rééducation en tant que telle par rapport aux séquelles pour ces patients, à la fois un rôle en amont, visant à « *aider le patient à prendre conscience de son anatomie, dédramatiser le postopératoire... mettre en confiance* », et en aval « *pour les rassurer sur l'évolution des choses. Parfois les patients vont oser aborder des choses avec le kiné qu'ils n'osent pas aborder avec le chirurgien car on leur pose des questions, et on les voit pendant 30 minutes deux fois par semaine*... ».

Par ailleurs, concernant le suivi des suites du cancer, plusieurs médecins traitants soulignent leur rôle (à la fois curatif et de soutien) sur ces aspects, lorsqu'ils revoient les patients suite à leur prise en charge : « *On aborde les séquelles, car le patient a un suivi spécialisé par le sexologue, pour ses soucis sexuels. Ce sont des choses qui sont difficiles aussi psychologiquement. Aujourd'hui, il n'a plus de syndrome dépressif, il est passé dans une phase d'acceptation de son trouble, car il sait que sinon [sans opération] son cancer aurait évolué. Le sexologue le soutient psychologiquement, et on a également pu parler ensemble*» (médecin traitant d'un patient/prostate).

Enfin, une psycho-oncologue explique pour sa part avoir récemment vu grandir la place faite à l'après-cancer et à l'après-traitement : « *J'ai le sentiment que la personne n'est plus considérée comme un organe mais comme une personne à part entière, avec toutes les conséquences dans la vie quotidienne et sur la qualité de vie. Il y a aussi plus d'outils pour mieux gérer la maladie qu'avant* » (psycho-oncologue).

Conclusions

La majorité des patients pris en charge pour un cancer conservent des séquelles de leur maladie plusieurs mois, voire années après leur traitement. Selon la gravité de ces troubles et l'importance accordée par les personnes et leurs proches aux inconvénients voire handicaps qui les accompagnent, le vécu des patients varie fortement.

L'étude a mis particulièrement en avant les séquelles du cancer de la prostate, puisque l'ensemble des patients concernés étaient en phase de surveillance. En outre, la prostatectomie consistant en une prise en charge ponctuelle, les effets ou les séquelles potentielles de l'opération ont pu être discutés rapidement avec les patients à la suite de leur traitement.

Les séquelles sont prises en compte par les spécialistes, lorsqu'elles peuvent être anticipées, en amont de la prise en charge (exemple : consultations ou exercices préparatoires de kinésithérapie) et dans le cadre du suivi du patient post-traitement, qui les oriente selon leurs besoins vers d'autres professionnels spécialisés ou activités : sexologue, kinésithérapeute, réentrainement à l'activité physique... Les médecins traitants jouent également un rôle sur ce point lorsqu'ils revoient les patients au cours de leur suivi, notamment en leur apportant un soutien psychologique.

10.1.3.2 Problématiques sociales, financières et professionnelles

>>> Problématique sociale et financière, inégalités sociales de santé

Constats

Les professionnels hospitaliers rencontrés (oncologues, chirurgiens ou radiothérapeutes) ne disposent pas de l'information sur la situation sociale des patients.
L'échantillon des patients de cette étude comportait différents niveaux sociaux. Aucune différence de prise en charge médicale n'a été perçue dans les parcours décrits en fonction de ces critères. En revanche, des difficultés ont pu être observées pour quelques patients au niveau du retour à domicile et pour l'accès à certaines aides (aide-ménagère notamment), en fonction de la mutuelle dont ils disposent ; les différences de prise en charge d'une mutuelle à l'autre sont importantes pour ce type de services. Les difficultés observées relèvent essentiellement de la problématique professionnelle et de la perte des revenus du travail ; elles sont présentées dans le chapitre suivant.

Le point de vue des professionnels

Les professionnels hospitaliers et les professionnels de ville s'entendent sur un point : la prise en charge médicale est identique quelle que soit la situation sociale et

financière du patient : « *Il n'y a aucune différence de prise en charge en fonction du niveau social de la personne* » (oncologue), *« Les inégalités sociales influencent l'état de santé des patients, mais une fois qu'ils sont malades, la prise en charge est la même* » (radiothérapeute). Ils déclarent ne pas réaliser de dépassements d'honoraires pour les patients les plus précaires (CMU), réaliser le tiers payant pour les patients qui en ont besoin, et parfois orientent eux-mêmes leurs patients pour des aides spécifiques : *« Il existe une possibilité de demander des aides financières à la Ligue (pôle départemental) notamment pour les prothèses capillaires* » (oncologue). Un spécialiste explique cependant que son établissement (privé à but non lucratif) ne prend pas en charge les patients n'ayant pas de couverture médicale, et que ces patients seraient réorientés vers un autre établissement.

Par ailleurs, un oncologue précise néanmoins que l'HAD n'est pas toujours possible pour les personnes seules, précaires ou disposant d'un logement trop petit (un lit médicalisé étant nécessaire).

Hormis un médecin généraliste et une assistante sociale, aucun des professionnels ayant participé à cette étude ne déclare observer des inégalités sociales de santé. Ces deux professionnels décrivent la perte de revenus pour certaines professions comme la principale source d'inégalités entre les patients : *« Les indemnités journalières qui sont versées pendant l'arrêt maladie, c'est la moitié d'un salaire à temps plein (hors primes). Si le patient travaille dans une grosse société, un complément est prévu dans le cadre d'une assurance prévoyance mais ce n'est pas le cas dans les petites entreprises [exemple donné d'un salon de coiffure]. Il y a forcément une perte de salaire plus ou moins importante selon les employeurs. Les fonctionnaires et les personnes en CDI des grandes entreprises sont les plus protégés et les contrats plus précaires sont les moins protégés* » (Assistante sociale).

<u>Le point de vue des patients</u>

Le constat est le même pour les patients, les difficultés financières ne tiennent pas tant aux frais engendrés par la maladie mais plutôt à la perte des revenus du travail.

Quasiment tous les patients déclarent n'avoir eu aucun reste à charge ou un reste à charge très limité. À aucun moment de leur parcours, l'aspect financier de la prise en charge n'a été une complication : *« Je n'ai pas eu à sortir mon porte-monnaie* » (patiente/côlon), *« Je n'ai pas déboursé 1 centime* » (patiente/sein), *« Vous savez, je suis à la MGEN, c'est une des meilleures protections sociales* » (patiente/sein), « *Je suis pris en charge à 100 %, je n'ai aucun frais, même pour les transports* » (patient/côlon). 20 patients sur 30 déclarent ne pas avoir eu de répercussions financières de la maladie.
Quelques patients, pris en charge dans le secteur privé (2), ont eu quelques frais en lien avec leur prise en charge (frais d'hospitalisation et dépassements d'honoraires des spécialistes), mais sans que cela ne leur pose problème : « *Je n'ai pas eu de difficultés financières. C'était un hôpital privé, donc des frais à avancer, mais j'ai une bonne mutuelle. J'ai eu 1 200 € à mes frais, du fait de l'hospitalisation et des honoraires du médecin. J'ai récupéré la moitié avec ma mutuelle, mais je sais que ma vie était en jeu. Ce que je souhaitais : avoir une personne de confiance, et avoir*

accès à la technologie par robot, car je savais qu'il y a moins de séquelles avec cette technique. »

Quelques frais « cachés » à la charge des patients apparaissent néanmoins et concernent :

- L'aide à domicile (2 patients) : *« Nous avons des revenus modestes et l'aide-ménagère nous a été refusée car nous dépassons le plafond de revenus »* (patient/côlon) ; *« Sa mutuelle lui a refusé une aide-ménagère alors qu'elle en a eu besoin à sa sortie de la maison de repos. Elle l'a payée elle-même car elle en avait vraiment besoin… »* (proche patiente/côlon) ;
- Les dépassements d'honoraire (1 patient) : *« Nos difficultés financières sont liées à la perte de revenus combinée aux dépassements d'honoraires du chirurgien et de l'anesthésiste (Il y a eu plusieurs chirurgies). Nous avons eu de nombreux frais à engager malgré la mutuelle. »* (mari d'une patiente/sein) ;
- Certains médicaments (1 patient) : *« Certains soins périphériques restent à ma charge, le psychiatre et certains médicaments pour les effets secondaires des traitements »* (patient/côlon) ;
- Les frais liés aux prothèses et aux perruques (cités par une assistante sociale, et évoqués par une patiente). « *Je n'ai pas de difficultés car les traitements sont pris en charge à 100 %. Par contre les frais de perruque ne sont pas du tout remboursés et coûtent cher* » (patiente/poumon).

Conclusions

Aucune différence de prise en charge médicale n'a été perçue dans les parcours décrits en fonction de la situation sociale des patients. En revanche, des difficultés ont pu être observées pour quelques patients au niveau du retour à domicile et pour l'accès à certaines aides (aide-ménagère,…), en fonction de la mutuelle dont ils disposent. Les répercussions financières de la maladie sont bien réelles mais tiennent plus à la perte des revenus (présentée dans le chapitre suivant) qu'aux frais engendrés par la maladie, qui sont généralement très bien pris en charge.

>>> Dimensions sociales et professionnelles des parcours

Constats

Les personnes touchées par le cancer le sont parfois assez tôt dans leur existence, c'est pourquoi il convient de s'intéresser à l'impact du cancer sur les trajectoires professionnelles. Cette volonté apparait dans le deuxième Plan cancer dans une logique d'accompagnement global du patient, avec des mesures axées sur la levée des freins à la réinsertion professionnelle et l'information adaptée des malades, des professionnels concernés et des employeurs (mesure 29).
Au niveau social, le Plan cancer 2 avait pour objectif de se doter de moyens et d'outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé des patients (mesures 25 et 26), notamment par une meilleure détection des fragilités sociales et de la précarité.

Sur le terrain, le développement d'un accompagnement social et professionnel est plus ou moins formalisé et a été développé selon des modalités d'organisation variables en fonction des établissements :

- Une minorité d'établissements dispose, au sein même de leurs locaux, d'un service social structuré. C'est le cas d'un établissement pour lequel le service social est pourvu d'une équipe solide qui intervient sur des thématiques variées : difficultés socio-économiques, précarité, réinsertion professionnelle, accès aux soins, soutien et accompagnement des proches… ;
- Dans la majorité des établissements, une ou plusieurs assistantes sociales sont présentes au sein de l'établissement et sont disponibles « à la demande » des médecins quand ces derniers décèlent une fragilité, mais l'accompagnement social n'est pas systématique pour l'ensemble des patients ;
- Pour d'autres établissements, le service social est externalisé, situé par exemple au sein de la plateforme de soins de support ;
- Quelques pratiques intéressantes ont été néanmoins repérées, comme la mise en place d'une procédure de « screening » systématique des patients, c'est-à-dire un repérage des « vulnérabilités » par l'IDEC ou l'infirmier d'annonce par une liste de questions à poser aux patients portant sur des critères prédéfinis ;
- Pour les établissements qui disposent d'un IDEC, c'est une de ses missions d'identifier les fragilités sociales et d'orienter les patients vers l'assistante sociale ; sinon, c'est le médecin ou l'infirmier d'annonce qui le fait.

10 personnes étaient en activité au moment du diagnostic dont 2 salariés (une cadre commerciale, un mécanicien), 4 fonctionnaires (dont un professeur, un gardien de prison et un agent d'entretien) et 4 indépendants (un infirmier libéral, un artisan, un commerçant et un illustrateur). Parmi elles, deux n'ont pas arrêté leur activité. Les patients dont l'activité professionnelle a été interrompue (8) témoignent de difficultés administratives et financières liées à cette situation et à la succession et/ou à la durée des arrêts de travail.
Les 5 personnes concernées par le retour à l'emploi décrivent des situations variées et relativement personnelles, avec des difficultés importantes pour 4 d'entre elles.
L'impact de la maladie sur la vie professionnelle est apparu majeur pour quelques patients, avec une perte de revenus fortement accentuée pour toutes les professions indépendantes (artisans, commerçants, professions libérales).

<u>Le point de vue des patients</u>

Du point de vue des patients, l'aspect financier de la maladie a constitué une difficulté supplémentaire à gérer (pour certains la principale difficulté) pour certaines personnes, surtout en raison de la perte de revenus pendant l'arrêt maladie.
A titre d'exemple, une patiente de 53 ans, diagnostiquée en octobre 2013 d'un cancer du sein est arrêtée pour une période de 6 mois. Infirmière libérale, le délai de carence est de 90 jours avant de pouvoir toucher les indemnités journalières. Elle n'a aucun revenu pendant 3 mois et en parallèle, elle doit continuer à payer les charges de son activité. Elle estime à plusieurs dizaines de milliers d'euros le préjudice financier de sa maladie : *« J'avais pris une assurance privée pour combler cette carence mais la société a fait faillite et aucune autre n'a voulu me reprendre. Il faut avoir les épaules larges et solides pour supporter cela »* (patiente/sein).

Autre exemple avec un artisan avec un cancer du côlon diagnostiqué à 53 ans : il a été arrêté pendant un an et demi, ne pouvant reprendre sa profession manuelle. Pendant son arrêt, il a touché une indemnité de 500 euros. Sa famille a dû l'aider financièrement et il a bénéficié de quelques aides sociales ponctuelles *(« j'ai reçu une aide pour payer le fuel »*). L'aspect financier a été le plus compliqué pour lui. Selon le patient, les commerçants-artisans sont très mal assurés et les assurances pour ce type de risque sont très chères.
Un troisième patient pris en charge pour un cancer du poumon fait face à des difficultés financières importantes. Le patient, fonctionnaire, est passé en congé de *longue maladie*, et à partir de là, a perdu toutes ses primes, ce qui lui a posé des difficultés importantes. Etant donné l'évolution de sa maladie, le patient ne peut anticiper les choses par rapport à son emploi. Malgré cela, il souhaite reprendre rapidement le travail pour éviter que ses difficultés financières ne s'aggravent : « *Mon congé longue maladie se termine en juillet 2015 : quoi qu'il arrive, je reprendrai à ce moment-là car sinon mon salaire sera divisé par 2* » (patient/poumon).

La quasi-totalité des 10 personnes actives au moment du diagnostic témoignent de difficultés liées à leur parcours professionnel interrompu par la maladie. Elles attestent, par ordre de fréquence :

- d'une perte de revenus : « *Je suis passé en « longue maladie* » *et à ce moment-là, j'ai perdu toutes les primes auxquelles je pouvais prétendre, soit 600 à 700 euros de salaire par mois* » (patient/poumon) ; « *J'ai été pénalisée du fait de ma « longue maladie » : les trimestres n'ayant pas été comptés pour le décompte de ma longue carrière, je suis restée 3 mois à demi salaire* » (patiente/poumon).
- de difficultés administratives : « *Ça demande une énergie folle de se déplacer à leurs bureaux. C'est le parcours du combattant, c'est inadmissible* » (patient/côlon) ;
- d'un manque d'informations ou d'une difficulté à identifier les personnes relais de l'information : « *J'ai appelé le Conseil de l'Ordre, ils ne savent pas me dire. Idem pour ma caisse de retraite. Personne n'est capable de me renseigner »* (patiente/sein) ; *« Aucune question n'est posée sur ces aspects-là à l'hôpital, et il n'y a aucune information* » (patient/poumon).
- d'un sentiment de manque de suivi de la part des professionnels concernés : *« Je n'ai pas eu de contact avec la médecine du travail. On ne passe jamais de visite de contrôle ou quoi que ce soit... »* (patient/poumon) ;
- du besoin de maintenir un lien social : *« Mes collègues m'envoient des SMS, c'est hyper important car du jour au lendemain, je me suis retrouvée seule à la maison »* (patiente/sein).

Certains patients ont bénéficié d'un accompagnement social dans le cadre de leur prise en charge (assistante sociale de l'établissement ou externalisée) mais les délais d'attente pour un rendez-vous sont jugés longs : *« J'ai demandé à voir une assistante sociale, j'attends toujours qu'elle vienne. Ils ont dit qu'ils s'en occupaient, mais j'attends depuis au moins 2 mois. Je vais devoir me débrouiller tout seul »* (patient/poumon), « *ça a mis longtemps à arriver mais ça a été un plus »* (patient/côlon).

Certains patients évoquent aussi un fort sentiment d'injustice, notamment les travailleurs indépendants qui relèvent des inégalités par rapport aux salariés du

privé : *« J'ai eu de grosses répercussions financières que n'aurait pas eues un salarié »* (patient/côlon/artisan*), « Ma sœur qui a également un cancer du sein a été arrêtée un an et a bénéficié d'un mi-temps thérapeutique. Moi, j'ai eu 6 mois d'arrêt. Il y a vraiment deux poids, deux mesures »* (patiente/sein/IDE libérale).
Enfin, pour certains patients (6 cas identifiés), la problématique professionnelle (et financière associée) est considérée comme la principale difficulté dans leur parcours : *« À part le travail, le cancer n'a rien changé dans ma vie »* (patiente/sein), *« Au niveau du traitement, ça ne se passe pas mal. Le plus dur à supporter, c'est l'aspect financier des choses* » (patient/poumon).

Concernant le retour à l'emploi, il ne peut être étudié que pour 5 patients (2 n'ont jamais arrêté leur activité et 3 sont en cours de traitement), mais il a été difficile pour 4 patients sur 5. Un artisan n'a pas pu reprendre son activité (manuelle) avant 18 mois à cause de séquelles physiques (fourmillements) : *« Le redémarrage a été très dur. Je réfléchis aux possibilités d'ouverture d'une boutique mais il y a un gros souci pour les indépendants, c'est très mal organisé pour ça »* (patient/côlon). Une femme n'était pas en état de reprendre pour diverses raisons (patient/sein). Une patiente en « longue maladie » pendant 3 ans, souhaitait retravailler suite à sa maladie, tout en changeant d'activité pour des raisons personnelles. Après de nombreuses difficultés, la patiente est parvenue à changer d'activité, grâce à l'appui du médecin du travail (patiente/poumon). Enfin, un patient pris en charge pour un cancer de la prostate a fait prolonger son arrêt de travail, car il ne se sentait pas capable de reprendre le travail plus tôt.
Dans un seul cas, celui d'un patient pris en charge pour un cancer de la prostate, le patient explique que la reprise a été favorisée par un contexte bénéfique. En effet, en amont de sa maladie, il avait fait une demande de changement de poste n'ayant pas abouti. À son retour, une réorganisation qui avait eu lieu entre-temps lui a permis d'accéder à sa demande, ce qui a aidé à une bonne reprise.

Le point de vue des professionnels

Les professionnels interrogés expliquent que leur rôle se limite très souvent à déceler les fragilités sociales et/ou professionnelles et à orienter les patients vers les professionnels adaptés. Les professionnels hospitaliers ne connaissent généralement pas la situation sociale des patients et les questions liées à l'activité professionnelle ne sont pas abordées (ou très peu) à l'hôpital.
Pour certaines localisations, les professionnels rencontrés déclarent solliciter peu le service social, notamment pour le cancer de la prostate qui touche principalement des personnes à la retraite (donc non concernées par des problématiques professionnelles) et dont la durée de prise en charge est très courte. Les patients sont décrits comme moins impactés par leur traitement (voire plus autonomes sur cette période), que pour les 3 autres cancers étudiés.
Toutefois, plusieurs professionnels déclarent clairement qu'ils s'inscrivent dans un parcours, dans un « projet de soins » ou un « projet de vie », un « accompagnement global », traduisant une nouvelle approche du patient basée sur la continuité des soins : *« Nous réalisons un accompagnement des patients dans un parcours qui ne s'arrête pas à l'arrêt des traitements »* (chirurgien).

>>> Conclusions

Les impacts du cancer sur les trajectoires professionnelles sont encore nombreux et sont particulièrement marqués pour les professions indépendantes (artisans, commerçants, professions libérales) : diminution du chiffre d'affaires, fermeture de commerce, reprise du travail difficile… L'arrêt de l'activité a de très fortes répercussions dans certains cas, pour les indépendants en particulier.

10.1.4. Évolution de la prise en charge des cancers depuis 10 ans selon les professionnels

10.1.4.1. Au niveau de leurs pratiques

Les professionnels identifient trois évolutions majeures de la prise en charge des cancers en 10 ans, au niveau de leurs pratiques :

- En premier lieu et de façon unanime, la normalisation / standardisation des pratiques. Les constats des professionnels concernent essentiellement les protocoles de prise en charge et les pratiques en général, sans cibler spécifiquement des dispositifs « nouveaux », comme en témoignent leurs déclarations sur les évolutions observées : *« Annonce, RCP, PPS... : les Plans cancer ont normalisé ce qui existait déjà (staff), même s'ils ont apporté un cadre »* (oncologue), *« Le vrai apport du Plan cancer, c'est d'avoir diminué la variabilité des décisions et des prises en charge entre régions et établissements »* (chirurgien), *« Le côté systématique de la prise en charge : tout est prévu, rien n'est oublié. Ils ont des listes de choses à faire : les transports à prévoir, l'avant, l'après… C'est très bien organisé comparé à avant »* (médecin traitant) ;
- La pluridisciplinarité est également mise en avant par quasiment tous les professionnels : *« Avant, le médecin était avec son patient, tout reposait sur lui et sur son discours, on avait une grande variabilité selon les médecins. Maintenant, le médecin s'inscrit dans un processus, une équipe… »* (oncologue), *« Avant, il n'y avait pas de RCP : tous les dossiers n'étaient pas discutés. J'ai le sentiment que l'idée d'avant « moi je sais, je fais ce que je veux » a un peu disparu. Il y a davantage d'écoute des avis contraires et des critiques, ce qui n'était pas dans l'ADN médical auparavant. »* (urologue) ;
- L'accompagnement des patients dans une « approche plus globale » : *« Avant on était dans une logique d'organe : on retirait l'organe qui posait problème et basta »* (chirurgien).

En contrepartie de ces aspects très positifs et dans une moindre mesure, quelques professionnels évoquent la lourdeur de l'organisation des RCP : *« C'est lourd, c'est très lourd, je passe mon temps en RCP…. aucune évaluation de la 'machinerie' mise en place. Est-ce que tous les cancers nécessitent la mise en place de RCP ? »* (oncologue).

Ces différentes évolutions observées dans la prise en charge des cancers sont attribuées par la plupart des professionnels au Plan cancer : *« Le Plan cancer est une ligne de conduite, ça nous guide dans notre pratique » (chirurgien), « Le Plan cancer a joué un rôle important dans la mise en place d'un parcours plus cadré et plus clair pour le patient »* (médecin HAD).

10.1.4.2. Pour les patients

Les professionnels identifient également deux évolutions principales en direction des patients :

- Une meilleure information des patients, de façon générale et au niveau de l'annonce de la maladie et des traitements : « *Il y a 10 ans, les patients étaient déjà bien pris en charge. Mais aujourd'hui, les médecins expliquent plus. Tout est expliqué dans le détail* » (médecin traitant), « *Il y a eu de gros progrès dans la parole : le patient sait pourquoi il est traité, et plus aucun patient ne sachant pas qu'il a un cancer* » (oncologue), « *Il y a eu des progrès dans l'information et la parole, plus de franchise* » (oncologue), « L'annonce s'est *améliorée ("le patient plus au cœur du dispositif, moins laissé à lui-même")* » (chirurgien) ;
- Un développement de l'offre de soins de support et une attention plus importante au bien-être et au confort du patient : *« une meilleure prise en compte de la douleur »* (oncologue), *« Tous les soins de support proposés (esthétique, maquillage) montrent un souci du bien-être, du confort des patients »* (oncologue), *« plus d'attention portée au confort du patient (chambre seule, confort = priorité dans le service) et à la confidentialité » (chirurgien), « cocooning des patientes et prise en charge globale »* (chirurgien).

Certains évoquent également les évolutions suivantes :

- Un souci de l'esthétique, lors des reconstructions mammaires notamment, en utilisant des techniques chirurgicales moins invasives, moins agressives et des traitements plus ciblés ;
- Un dépistage plus précoce : *« Les patients sont réceptifs à l'intérêt du dépistage. À force de communiquer en masse, le message passe »* (médecin traitant) ;
- Le côté sécurisant du parcours de soins et des RCP pour les patients : *« Patient plus cadré, parcours plus clair », « les patients se sentent plus rassurés, avec des décisions collégiales, une annonce clarifiée… »* (médecin HAD) ;
- Un accès à des molécules nouvelles et innovantes, dans les centres de recours notamment.

10.1.4.3. Pour les établissements

Au niveau des établissements hospitaliers, l'évolution observée en dix ans concerne :

- L'amélioration dans l'organisation et les échanges, notamment grâce à la mise en place et au financement de postes d'IDE coordinatrices : « *Avant, il n'y avait pas d'IDE, et cela a beaucoup changé, car elle fait un travail considérable. Les*

patients l'appellent elle, et elle répond aussi aux appels des médecins traitants. Toute l'organisation est faite par la coordination » (pneumologue) ;

- De nouvelles problématiques à gérer au niveau social et professionnel : *« les femmes qui travaillent qu'il faut accompagner »* (chirurgien) ;
- Des difficultés organisationnelles relatives aux nombreuses innovations thérapeutiques, et en particulier à l'organisation nouvelle et rigoureuse que demandent les nouvelles thérapies orales : *« On est noyé dans les innovations thérapeutiques. La thérapie orale demande une organisation drastique. On n'évolue pas aussi vite que l'arrivée des nouvelles thérapies sur le marché »* (oncologue) *; « On nous dit de travailler avec le médecin traitant mais déjà qu'on a du mal à connaitre toutes les spécificités des nouveaux traitements, comment le MT peut-il faire pour être à jour avec deux cas de cancer dans l'année ? Une organisation lourde est généralement mise en place avec une IDE, mais cela n'est pas coté par l'Assurance Maladie* » (oncologue).

10.1.5. Synthèse d'ensemble : éléments saillants sur les apports et les limites des Plans cancer dans la prise en charge

10.1.5.1. Enseignements issus de l'analyse transversale des parcours

>>> Diversité des parcours, intérêts et limites de l'approche

L'étude s'est intéressée à l'ensemble du parcours des patients, pouvant être très long et renvoyer à de multiples thématiques : aspects médicaux et prise en charge médicale pour tous, coordination des professionnels (hospitaliers et libéraux), divers accompagnements, gestion de la problématique professionnelle, possibilités de prise en charge (ou non) sur le territoire et modalités spécifiques (HAD….), besoins particuliers du patient, ….

L'intérêt de questionner différentes personnes de statuts divers autour d'un même patient/parcours (patient lui-même, professionnel hospitalier, proche, médecin traitant, autre intervenant dans la prise en charge) et d'analyser cette « grappe » est de travailler de manière transversale sur l'intégralité de ce parcours, en recoupant et/ou en complétant les apports de chacun des intervenants.

Le choix de territoires contrastés et de portes d'entrée diversifiées (en termes de type d'établissement et de professionnels sollicités), ainsi que les modalités d'échantillonnage, ont permis de travailler sur des parcours très différents.

Les 30 parcours étudiés montrent une grande diversité, à la fois en termes de situation médicale et de complexité, d'acteurs professionnels impliqués, d'environnement (médical, territorial, mais aussi en lien avec l'entourage…)…. En

dehors de l'aspect purement médical, les problématiques à traiter apparaissent différentes d'un patient à l'autre, avec des modalités d'organisation de la prise en charge spécifiques : par exemple, des patients pour lesquels toutes les thérapeutiques nécessaires sont disponibles au sein du même établissement, versus des patients dont les traitements sont dispensés dans des établissements différents, possibilité d'HAD dans certains territoires ou de chimiothérapies à domicile (pour certains traitements, problématique professionnelle à gérer…). On note également quelques parcours très longs, avec des prises en charge et des traitements s'étalant sur plusieurs années, pour des cancers différents ou pour des récidives.

En contrepartie, le fait d'investiguer le parcours d'un patient dans son ensemble ne permet pas d'approfondir chaque étape et chaque point/action.

Par ailleurs, la méthodologie suivie (à savoir la constitution d'une « grappe » autour d'un patient) nécessitait un recrutement des patients par les professionnels hospitaliers. Même si des critères d'échantillonnage étaient souhaités, il est possible que cette méthode ait engendré un certain nombre de biais de sélection : en termes de profil des patients tout d'abord (en sélectionnant des patients jugés capables de parler de leur maladie et de leur prise en charge, surtout pour les patients qui étaient en cours de traitement) et en termes de parcours ensuite (en excluant des parcours qui auraient posé des problèmes majeurs au niveau médical).

Enfin, l'étude repose sur du déclaratif et sur la perception des patients notamment. Nous n'avons pas consulté leur dossier médical (même si les professionnels interrogés l'avaient sous les yeux lors de l'entretien) ni leur PPS et avons donc retranscrit ce qu'ils nous ont rapporté.

>>> Apports des Plans cancer identifiés dans ces parcours

L'étude permet d'illustrer le niveau de mise en place et la visibilité de certains dispositifs directement instaurés ou en partie relayés par les Plans cancer.

<u>Concernant les dispositifs instaurés par les Plans cancer :</u>

- **Le dispositif d'annonce** est en place dans tous les établissements, mais il ne l'est pas partout de façon complète ni harmonisée ; ses modalités doivent encore être améliorées dans certains sites.
- **Les RCP** sont mises en place de façon quasiment exhaustive. Elles apportent une réelle plus-value en termes de qualité de la prise en charge, grâce aux échanges pluridisciplinaires et à la confrontation des avis thérapeutiques. Seule la lourdeur de leur organisation est déplorée par quelques professionnels.
- **L'implication des patients** dans leur prise en charge est effective et peut prendre différentes formes : questionnement des professionnels, recherche d'informations, rôle actif au moment du diagnostic, sollicitation d'avis complémentaires, choix du lieu de prise en charge… Elle reste grandement facilitée pour les patients qui en sentent la capacité et/ou ayant un proche dans le milieu médical. De plus, si l'avis des patients est globalement respecté, la

capacité à orienter les choix est en pratique fortement réduite dans certains cas (possibilités thérapeutiques limitées, urgence).

- **Le PPS** apparaît peu mis en place, avec des formes et des contenus variables d'un établissement à l'autre. Les patients identifient globalement assez mal à quoi ce document correspond et peu disent en avoir bénéficié. Ils ont généralement reçu divers documents, pas toujours suffisants pour les informer suite à l'annonce.
- L'offre de **soins de support** actuellement proposée aux patients est large (comprenant à la fois des soins et des activités) et disparate, surtout pour les activités. Ces soins sont proposés aux patients en fonction des besoins identifiés ou à la demande. L'accompagnement psychologique est le soin le plus fréquemment proposé. Ces soins restent encore à organiser en termes d'accès, de planification et de suivi (pas d'évaluation de la satisfaction des besoins). Des lieux uniques regroupant les soins de support sont en cours de développement pour cela. Ces soins ne semblent pas être organisés selon une trajectoire coordonnée avec les soins.
- **Les prises en charge à domicile** sont peu nombreuses (chimiothérapies en HAD) et dépendent en partie des possibilités sur le territoire. Elles sont très appréciées des patients qui en bénéficient.
- **Un accompagnement social et professionnel** se développe progressivement au sein des établissements, de façon plus ou moins formalisée, certains évoquant la notion de projet global d'accompagnement. Mais dans les faits, il existe des situations diverses, certaines très personnelles, dans ce domaine et des besoins importants. Si les frais médicaux semblent globalement très bien couverts, le retour à domicile et l'accès à certaines aides posent des problèmes. Les répercussions financières de la maladie sont essentiellement liées à l'arrêt de l'activité professionnelle et à la perte des revenus, avec un impact particulièrement marqué pour les professions indépendantes (artisans, commerçants, professions libérales), qui sont peu ou mal assurées contre ce type de risque. Il existe de fortes inégalités dans ce domaine.
- **Le médecin généraliste** n'apparaît pas au cœur du dispositif de prise en charge. Il intervient pour une prise en charge des autres problèmes de santé et des problématiques périphériques (professionnelles et sociales), que ce soit pendant ou après la prise en charge du cancer. Les équipes hospitalières informent les médecins traitants systématiquement par courrier mais n'ont pas vraiment d'autres échanges avec leurs confrères. Cette situation convient à une partie des médecins traitants. Quelques autres s'impliquent et sont proactifs. En revanche, les médecins traitants apparaissent très réactifs lors du diagnostic, pour déceler les premiers symptômes et pour orienter rapidement les patients dans le système de soins.
- En fin de traitement, **la surveillance** apparaît bien planifiée et bien connue à la fois des professionnels et des patients, avec des surveillances « alternées » formalisées dans certains cas, associant les principaux professionnels de la prise en charge (oncologue, spécialiste d'organe et/ou chirurgien). Même si les médecins traitants ne sont généralement pas associés « officiellement » à cette surveillance, ils en sont néanmoins des acteurs significatifs.

Concernant les dispositifs instaurés dans d'autres cadres mais « relayés » par les Plans cancer :

- Concernant **l'information des patients**, le souci affirmé dès la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) de leur apporter une information complète tout au long de leur prise en charge pour favoriser leur implication semble globalement respecté, sous différentes formes (lors des rendez-vous médicaux, disponibilité des soignants en dehors des consultations et documents écrits remis aux patients).
- **La douleur** apparaît réellement prise en compte (à quelques exceptions près) mais cette situation relève probablement davantage des procédures de certification des établissements et des plans successifs d'amélioration de la prise en charge de la douleur que des Plans cancer.
- **L'attention portée au confort du patient, la disponibilité, l'écoute** sont des points relevés et particulièrement appréciés par plusieurs patients.

L'étude illustre également quelques autres éléments importants dans le parcours et le vécu des patients.
Le rôle de l'entourage, qu'il soit familial ou amical, est majeur pour les patients. Il apporte une aide et un accompagnement précieux dans différents domaines : présence, soutien psychologique, accompagnement aux consultations et examens, information, aide ou relais dans la gestion de la vie quotidienne, aide pour les transports…
Par ailleurs, la majorité des patients pris en charge pour un cancer conservent des séquelles de leur maladie plusieurs mois voire années après leur traitement. Les séquelles sont prises en compte par les spécialistes, lorsqu'elles peuvent être anticipées, en amont de la prise en charge et dans le cadre du suivi du patient post-traitement le cas échéant. Mais selon la gravité de ces troubles et l'importance accordée par les personnes et leurs proches aux inconvénients voire handicaps qui les accompagnent, le vécu des patients varie fortement.

>>> Analyse globale des parcours : satisfaction des patients, besoins et points de ruptures identifiés, limites des Plans cancer

La diversité des parcours montre que la prise en charge du cancer doit prévoir toute une panoplie de services/accompagnements à proposer et à utiliser au cas par cas, en fonction de chaque situation. Il apparaît effectivement qu'un ensemble de dispositifs est censé être déployé pour tous les patients (dispositif d'annonce, RCP, PPS, soins de support, information du médecin traitant…) alors que les parcours sont très différents et que certaines prises en charge sont relativement « simples » (par exemple dans l'échantillon : cancer du côlon et cancer de la prostate nécessitant une chirurgie unique et sans autre traitement).
Ceci peut expliquer que certains patients ne ressentent pas le besoin de tous ces services (soins de support et accompagnement psychologique en particulier, PPS...). À l'inverse certaines prises en charge complexes (étendues dans le temps, faisant intervenir plusieurs types de traitements et d'intervenants, dans différents établissements...) méritent un tel arsenal : « *Avec cette maladie, il ne faut pas lésiner* » (mari d'une patiente/sein).

Globalement, les patients ayant participé à cette étude sont apparus satisfaits, voire très satisfaits, de leur prise en charge médicale. Ils ont pour la majorité d'entre eux une grande confiance dans les professionnels et dans le choix des thérapies et considèrent que tout a été mis en œuvre pour prendre en charge au mieux leur maladie.

L'analyse de leurs parcours montre que l'oncologue ou le spécialiste d'organe le cas échéant, est généralement l'interlocuteur principal du patient pour sa prise en charge médicale. Mais en fonction de la complexité de la prise en charge et des traitements nécessaires, il peut parfois s'agir du chirurgien. Le médecin traitant n'est pas au cœur de la prise en charge, comme recherché par le plan Cancer.

Par ailleurs, l'analyse ne met pas en évidence de points de rupture ou de problèmes récurrents dans les différents parcours étudiés. Les patients comme les professionnels décrivent globalement une bonne articulation et coordination entre les différents professionnels qui sont intervenus au cours de leur prise en charge : en interne à un établissement, entre différents établissements, avec les IDE libérales qui les « dépiquent » lors des chimiothérapies (par exemple), avec l'équipe de l'HAD…

Quelques problèmes ou points d'insatisfaction ont cependant été identifiés :

- Une annonce du diagnostic jugée « indélicate » pour deux patientes ;
- Quelques délais un peu longs jugés « anormaux » par une patiente qui a attendu un mois suite à sa chirurgie pour avoir une consultation avec l'oncologue. Ce temps long est lié au transfert de son dossier entre les deux lieux de soins ;
- Un manque de réactivité de l'équipe soignante face à l'urgence de la situation : suite à l'échec d'une 1ère ligne de chimiothérapie, un patient considère que les médecins ont attendu trop longtemps pour modifier le traitement. Le retard important est dû selon lui à un manque de coordination entre les médecins (période de Noël / oncologue en congés) ;
- Des problèmes de coordination spécifiques : avec le service des urgences pour un patient, un manque d'information selon deux médecins traitants, entre l'hôpital de jour et le service spécialisé dans un autre cas ;
- Quelques besoins d'accompagnement psychologique non satisfaits, notamment pour les aidants : un accompagnement qui n'a pas été proposé ou qui a été refusé par le patient (car jugé inutile), alors qu'il en aurait eu besoin selon le proche interrogé.

Les problèmes observés sur l'échantillon ont surtout porté sur l'impact du cancer et des traitements sur l'activité professionnelle. Concernant le retour à l'emploi, l'étude a montré des difficultés majeures pour certains patients. Ces situations sont variées et parfois très personnelles. Elles questionnent peut-être la capacité du Plan cancer à réellement impliquer d'autres acteurs tels que la médecine du travail.

10.1.5.2. Conclusions sur les évolutions de la prise en charge selon les professionnels

Les professionnels questionnés identifient trois principaux types d'évolutions à l'issue des 10 ans de politique de lutte contre le cancer, qu'ils attribuent pour la plupart d'entre eux aux Plans cancer :

- **Au niveau de leurs pratiques**, les professionnels font tout d'abord unanimement le constat de leur normalisation / standardisation (en particulier à travers les protocoles de soins, et les dispositifs tels que l'annonce, les RCP, le PPS...) et soulignent les apports de la pluridisciplinarité (notamment dans le cadre de la systématisation des RCP). Par ailleurs, ils estiment que la prise en charge des patients a évolué vers une « approche plus globale », dépassant la logique d'organe.

- **Au niveau des patients**, les professionnels estiment que l'information qui leur est donnée s'est renforcée et améliorée (de manière générale, et plus spécifiquement autour de l'annonce de la maladie et des traitements), de même que l'offre de soins de support, qui s'est considérablement développée, et une attention renforcée pour le bien-être et le confort des patients. D'autres évolutions sont également soulignées dans une moindre mesure et concernent le souci grandissant pour la prise en compte de l'esthétique (reconstructions mammaires), le dépistage plus précoce, la sécurisation des parcours de soins, et l'accès facilité à des molécules nouvelles et innovantes,...

- **Au niveau des établissements** enfin, les professionnels soulignent l'amélioration dans l'organisation et les échanges (notamment grâce à la mise en place et au financement de postes d'IDE coordinatrices). Ils identifient en outre l'émergence de nouvelles problématiques à prendre en compte et à gérer, en particulier sur les aspects sociaux et professionnels. Ils soulignent enfin les difficultés organisationnelles relatives aux nombreuses innovations thérapeutiques, et en particulier à l'organisation nouvelle et rigoureuse que demandent les nouvelles thérapies orales. Les professionnels ont parfois des difficultés à suivre les innovations thérapeutiques.

10.2. Annexe 2 - Liste des auditions réalisées

Prénom Nom	Organisme	Fonction
Dr Camilo Adem	Collège des Anapath (cabinet Tolbiac)	Président
Dr Corinne Allioux	Structure de dépistage (Loire-Atlantique), Association des Coordonnateurs du Dépistage des Cancers	Médecin, Présidente
Philippe Amiel	Institut Gustave Roussy	Directeur de l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales
Dr Pierre Arwidson	Inpes	Direction des affaires scientifiques
Eric Bauvin Sophie Houzar	Réseau Midi-Pyrénées Réseau GynécoMed IDF	Président Coordinatrice
Samah Ben Abdallah	FEHAP	Conseillère santé-social (pôle santé-social)
Sandrine Boucher Dr Hélène Espérou	Unicancer	Directrice de la Stratégie et de la gestion hospitalière Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité
Dr Philippe-Jean Bousquet Frédérique Buffaut	INCa	Responsable du département Observation, veille, évaluation Chef de projet département Observation, veille, évaluation
Eric Breton	EHESP	Titulaire de la Chaire Inpes « Promotion de la santé »
Christine Bronnec	DGOS	Responsable du bureau R4, Prises en charge post aigües, pathologies chroniques et santé mentale
Sylvie Burnel	Oncorif IDF	Directrice
Pr Agnès Buzyn	INCa	Présidente
Pr Fabien Calvo	INCa, ITMO Cancer	Directeur général adjoint et responsable du pôle Recherche et Innovation, Directeur de l'ITMO
Dr Frédérique Capron	Hôpital de la Pitié-	Anapath, chef de service

	Salpêtrière	
Chantal Cases	HCSP - INED	Membre du groupe ISS
Stéphane Chateil Dr Reda Garidi	Réseau Régional de cancérologie de Picardie	Cadre administratif Médecin, responsable du service Oncologie et Hématologie du centre hospitalier de Saint Quentin
Dr Marc Colonna	Registre du cancer de l'Isère et membre de FRANCIM	Directeur
Claire Compagnon	Conseil - chargée d'une mission sur la représentation des usagers dans les établissements de santé	Consultante indépendante, missionnée par le ministère de la Santé
Dr Bernard Couderc	CH de Tarbes	Cancérologue (retraite)
Dr Arlette Danzon	PMI Paris	Médecin référent Santé Publique, adjoint au médecin chef de PMI
Dr Roland Descloitres	Cabinet libéral (Haute-Savoie)	Médecin généraliste
Dr Mario Di Palma	Service des Innovations Thérapeutiques Précoces, Institut Gustave Roussy	Oncologue Médical et Chef du Département Ambulatoire
Pierre-Yves Duthilleul	CPAM des Bouches-du-Rhône	Directeur adjoint
Dr Jean Faivre	Registre Bourguignon des Cancers Digestifs, CHU De Dijon	Gastroentérologue
Dr Jean-Baptiste Fassier	Hospices Civils de Lyon	Médecin du travail
Michel Gagneux accompagné de M. Vilter	ASIP Santé	Président Responsable de mission, Pôle Territoires et Développements des Usages
Dr Gérard Ganem	Clinique Victor Hugo (Le Mans)	Oncologue
Ariane Gerson	CH Saint Louis PASS	Assistante sociale
Dr Jean Godard	CLCC de Rouen et Collège national de médecine générale	Médecin généraliste
Pr Jacqueline Godet	La Ligue contre le Cancer	Présidente

Dr Claude Grange	Hôpitaux d'Houdan (78) et de Dreux (28)	Praticien hospitalier
Dr Michel Héry	INRS	Responsable de la thématique « Prévention des cancers professionnels »
Florence Jusot	IRDES, Université de Rouen	Chercheur et professeur de sciences économiques
Christophe Lannelongue	ARS Bourgogne	Directeur Général
Christian Lenoir Isabelle Laffont-Faust Eddy Queval	 Conseil d'orientation des conditions de travail (COCT)	Secrétaire général Adjointe à la sous-direction des conditions de travail, de la santé et de la sécurité au travail à la direction générale du travail (DGT) Chargé de mission à la DGT, chargé de l'animation du Plan Santé au Travail (PST) et représentant de la DGT au niveau des différents plans de santé publique
Anne Mallet	FHP	Président / Directeur
Michel Marty Dr Sylvie Torre Marie-Christine Keters Dr Dominique Lessellier	 CNAMTS	Responsable du département hospitalisation Médecin conseil département actes médicaux Responsable département information et prévention Médecin conseil au DIP
Pr Dominique Perrotin	Conférence des doyens de facultés de médecine, Université François-Rabelais de Tours	Président
Pr Marc Pocard	Hôpital Lariboisière et laboratoire de recherche Inserm	Directeur de l'Unité mixte de recherche 965
Dr Guy Recorbet	URPS PACA	Médecin généraliste
Véronique Régnier	Hygée St Etienne	Directrice adjointe
Dr Emmanuel Ricard	La Ligue contre le Cancer	Délégué à la prévention et à la promotion des dépistages
Dr Nadine Sannino	Cabinet EFECT	Consultante, médecin de santé publique

Dr Françoise Schaetzel	IGAS	Inspectrice
Dr Jeanne-Marie Urcun accompagnée de Mme Bristol	Éducation nationale	Médecin, Conseillère technique Infirmière, Conseillère technique à la direction générale de l'enseignement scolaire, au Ministère de l'Éducation Nationale, en charge de la santé des élèves
Pr Norbert Ifrah Dr Maxime Cauterman	CHU d'Angers, FHF Cancer FHF	Professeur des Universités - Praticien hospitalier, Président Conseiller médical
Dr Jérôme Viguier	INCa	Directeur du pôle Santé publique et Soins