

PROFESSEUR JEAN-PIERRE GRÜNFELD
14 FÉVRIER 2009

RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013

Pour un nouvel élan

Sommaire

1. AFFIRMER LA RECHERCHE COMME LE MOTEUR DU PROGRÈS EN CANCÉROLOGIE	11
1.1. La programmation de la recherche dans les cinq années à venir	11
1.1.1. Comprendre les inégalités face aux cancers : une recherche pluridisciplinaire	11
1.1.2. Identifier les risques associés à la survenue des cancers : la recherche en prévention primaire	12
1.1.3. Accélérer l'impact des découvertes pour le patient : la recherche translationnelle	13
1.1.4. Augmenter la participation aux essais cliniques et faire progresser la thérapeutique : la recherche clinique	14
1.1.5. Associer les patients et le public à l'effort national de recherche	16
1.1.6. Positionner la France au meilleur niveau international au cœur d'un espace européen et mondial de la recherche	17
1.2. L'animation régionale et interrégionale de la recherche : les cancéropôles	18
1.3. Le pilotage de la recherche sur le cancer en France	19
2. CONSOLIDER ET COMPLÉTER LES ACQUIS DU PRÉCÉDENT PLAN CANCER	21
2.1. Améliorer l'observation des cancers pour mieux comprendre et piloter	21
2.2. Soutenir le dépistage des cancers	24
2.2.1. Conforter l'organisation des dépistages	24
2.2.2. Viser des objectifs spécifiques pour le dépistage de certains cancers	26
2.3. Les soins	29
2.3.1. La prise en charge des malades et la vie pendant le cancer	29
2.3.2. Les traitements chirurgicaux et médicaux des cancers	34
2.3.3. L'information des personnes malades : une évolution à accompagner	35
2.3.4. L'accès aux innovations : une question centrale pour les 5 ans à venir	36
2.3.5. Les cancers de l'enfant et les tumeurs rares : la rareté qui impose l'excellence	38
2.3.6. La spécificité de la prise en charge des personnes âgées : une prise en compte obligatoire	41
2.3.7. L'imagerie conventionnelle, interventionnelle et fonctionnelle : cinq axes de progrès en imagerie des cancers	43
2.3.8. Le diagnostic et le suivi des personnes porteuses de prédispositions génétiques à l'origine de formes héréditaires de certains cancers	44
3. ENCOURAGER L'ACTION ET LA VIGILANCE SUR DES THÈMES CRITIQUES	46
3.1. Les enjeux de la prévention	46
3.1.1. Le tabac : une lutte sans relâche	46
3.1.2. Alcool : la prévention incomplète	49
3.1.3. La nutrition et l'exercice physique	51
3.1.4. La prévention par les vaccinations	53
3.2. Les expositions professionnelles et environnementales : certitudes et incertitudes	54
3.2.1. Un lien établi et évolutif, entre risques de cancers et environnement	54
3.2.2. Une politique de prévention globale et renforcée contre les risques connus	55

3.2.3. Cancers et environnement: de nombreuses incertitudes à éclairer	57
3.2.4. La prévention des inégalités sociales se conjugue avec la prévention des inégalités environnementales	58
3.2.5. La prévention de l'exposition en milieu professionnel doit rester une priorité	58
3.3. Le médecin, pivot du parcours de soins, et la coordination ville-hôpital	60
3.3.1. Le médecin traitant, pivot du parcours de soins	60
3.3.2. Mieux articuler les soins de ville et ceux des établissements de santé, au service des malades	61
3.4. La démographie des professionnels de la cancérologie: les moyens d'éviter la pénurie	62
3.4.1. Renforcer l'attractivité de la cancérologie, premier enjeu du futur Plan Cancer	63
3.4.2. Repenser la répartition des activités de santé entre les différents professionnels du cancer	65
3.4.3. Développer les qualités humaines des soignants	66
3.5. La radiothérapie: une discipline où l'effort de tous sera nécessaire pour réussir la sortie de crise	68
3.5.1. Garantir aux personnes malades un traitement de qualité optimale et réalisé dans les meilleurs délais	69
3.5.2. Redonner confiance aux équipes en réussissant l'évolution des métiers de la radiothérapie et en répondant aux enjeux démographiques	71
3.5.3. L'information des malades et la prise en compte de leur qualité de vie doivent être garanties	73
3.5.4. Soutenir les initiatives de recherche et de développement	73
3.6. L'anatomo-cyto-pathologie: une spécialité déterminante	74
4. RÉPONDRE A DEUX NOUVEAUX DÉFIS HUMAINS ET SOCIAUX	77
4.1. Les inégalités de santé et le cancer: une démarche volontariste à réussir	77
4.1.1. Un constat sans appel	77
4.1.2. Les recommandations de l'OMS	78
4.1.3. Les politiques de lutte contre les inégalités en France	79
4.2. Vivre après le cancer	81
4.2.1. Préparer la vie après le cancer	81
4.2.2. Mieux appréhender collectivement la maladie	82
4.2.3. Mieux prendre en compte les séquelles des traitements	83
4.2.4. La reprise du travail	85
4.2.5. L'accès aux assurances et aux prêts	86
5. LE SUIVI DU PLAN CANCER	89
6. EN GUISE DE CONCLUSION	91
ANNEXES	92
GLOSSAIRE	101

PROFESSEUR JEAN-PIERRE GRÜNFELD
14 FÉVRIER 2009

RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

**Recommandations
pour le Plan Cancer
2009-2013**

Pour un nouvel élan

Préambule

A. LE PLAN CANCER 2003-2007

Depuis 2000, la France s'est dotée d'une politique de lutte contre le cancer. Après le premier plan Gillot - Kouchner, le Plan Cancer 2003-2007 a marqué une étape décisive dans cet engagement à travers le choix de faire du cancer une priorité nationale et de l'inscrire à un niveau de mobilisation sans précédent en tant que chantier présidentiel.

Les 70 mesures inscrites dans le plan de 2003, qui ont bénéficié de 600 millions d'euros de financements publics nouveaux, avaient pour objectifs de réduire en 5 ans la mortalité par cancers de 20% en ciblant 7 axes stratégiques :

1. Rattraper notre retard en prévention ;
2. Mieux organiser le dépistage ;
3. Apporter des soins de meilleure qualité centrés autour du patient ;
4. Permettre un accompagnement social plus humain et plus solidaire ;
5. Mettre en place une formation plus adaptée ;
6. Développer la recherche ;
7. Créer l'Institut National du Cancer.

La Cour des Comptes a publié en juin 2008 un rapport thématique sur la mise en œuvre du Plan Cancer en analysant son financement, sa gestion et son pilotage, et en appréciant le degré de réalisation des 70 mesures. L'évaluation de l'efficacité du Plan en termes d'impact médical et scientifique a été confiée au Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) qui doit remettre son rapport le 24 février 2009, et avec lequel des réunions d'échange ont régulièrement eu lieu.

La Cour des Comptes conclut son rapport en constatant¹ que le Plan Cancer a constitué un cadre cohérent et que ses objectifs ont été largement atteints. La Cour estime

qu'« un tiers de ses 70 mesures ont été pleinement concrétisées, qu'un autre tiers l'a été modérément ou inégalement, le dernier tiers n'ayant que peu ou pas du tout été mis en œuvre ». Ce constat, repris dans les témoignages que nous avons reçus, souligne « les progrès accomplis, notamment en ce qui concerne la prévention du tabagisme, les dépistages et la coordination des soins. Le plan a joué un rôle moteur significatif auprès des professionnels de santé et des bénévoles. Toutefois, la présentation sur un pied égal de mesures disparates a pu nuire à sa compréhension et à son suivi. Certaines se sont avérées difficilement quantifiables, et parfois non réalisables dans les cinq années imparties ». Dans sa conclusion, la Cour constate, qu'en cancérologie, les objectifs ne sont le plus souvent atteints qu'à moyen et long terme.

L'évaluation du HCSP, réalisée avec le concours de l'IGAS pour les volets dépistage et soins, fait apparaître une évolution globalement favorable. Il considère qu'en l'espace de quatre ans, le plan a permis de prendre de nombreuses dispositions bénéfiques pour la lutte contre le cancer. Le HCSP souligne des résultats positifs mais contrastés, regrettant notamment un manque de moyens dans l'évaluation du Plan et le retard dans l'exploitation des données épidémiologiques.

Par ailleurs, le Plan Cancer 2003-2007 a créé l'Institut National du Cancer (INCa) en 2005². Placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, il fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France.

C'est la transversalité de ses missions qui englobent la santé publique, les soins et la recherche qui fait l'originalité d'une telle agence³. L'organisation de l'INCa facilite l'intégration de ces différentes actions et améliore la syner-

1. La mise en œuvre du Plan Cancer. Rapport public thématique. Cour des comptes - juin 2008

2. Les missions de l'INCa sont décrites à l'article L 1415-2 du Code de la Santé Publique

3. Mais la situation financière de l'INCa va se dégrader à partir de 2010, ce qui pourrait affecter la politique nationale de lutte contre le cancer. Seulement 17 à 23 millions d'euros par an pourront être consacrés à des projets nouveaux de recherche, contre 24 à 36 millions les années passées. Il est nécessaire que des budgets pérennes soutiennent la politique prioritaire qu'est le cancer en France.

gie entre les professionnels de santé, les chercheurs, les patients, l'administration publique et l'industrie, comme l'ont souligné les évaluations du Haut Conseil de la Santé Publique et de la Cour des Comptes. C'est un avantage à faire fructifier pour mieux faire reculer le cancer.

B. POURQUOI UN NOUVEL ÉLAN ?

Le cancer : son image et sa réalité

Le cancer est à la fois une maladie comme les autres et une maladie différente des autres. Comme les autres maladies, de nombreux cancers peuvent être dépistés précocement, des traitements efficaces sont disponibles et beaucoup vont guérir définitivement.

Mais le cancer est également une maladie différente des autres. C'est la maladie la plus redoutée par les Français. Son image reste plus inquiétante que celle de maladies au pronostic équivalent. La charge émotive qu'il porte est très forte. Le poids et les conséquences des traitements sont lourds. Enfin, le risque de « récurrence » représente une menace permanente. Les malades aussi bien que les professionnels hésitent à parler de guérison, même après un recul raisonnable.

Les associations de patients, en particulier la Ligue Nationale contre le Cancer, ont une place centrale pour promouvoir une « juste perception » du cancer et de ses conséquences, associant clairvoyance et courage. Les organismes publics doivent aussi participer à modifier la perception sociétale des personnes atteintes d'un cancer. À ce titre, la campagne de l'INCa « les Héros ordinaires » représente une belle initiative.

À côté de cette image, la réalité des données épidémiologiques peut paraître contradictoire. En effet, le nombre de décès dus aux cancers a fortement progressé entre 1970 et 2004. Le cancer est aujourd'hui la **première cause de mortalité en France** en étant responsable de plus de 145 000 décès en 2008⁴.

Néanmoins, le risque de décéder d'un cancer diminue. Si on enlève l'effet du vieillissement de la population, on observe que les taux standardisés de décès par rapport à

l'âge ont diminué progressivement de 1970 à 2004 en France métropolitaine. La diminution du risque de décès tient en partie à la baisse de l'incidence de certains cancers de pronostic défavorable, à un diagnostic plus précoce et à une meilleure efficacité des soins.

L'étude CONCORD⁵ a comparé les taux de survie à 5 ans à partir des registres existants dans différentes régions du monde pour 3 cancers : sein, prostate et colorectal. **La France se situe parmi les huit pays du monde avec les meilleurs taux de survie**, à la 2^e place devant les États-Unis pour le cancer colorectal chez la femme et à la 6^e place pour le cancer de la prostate.

Les taux d'incidence⁶ ont augmenté d'environ 20% sur une période de 20 ans, autant chez les femmes que chez les hommes et le nombre de nouveaux cas de cancers est estimé, en 2008, à 353 000 cas.

Les cancers plutôt que le cancer

Nous devons parler des cancers plutôt que du cancer.

La pluralité des cancers se retrouve d'abord dans leurs causes. Certes, il existe des mécanismes cellulaires communs à la plupart des cancers, mais la diversité des facteurs déclenchants est particulièrement frappante. Elle comporte à la fois des facteurs génétiques, épigénétiques, d'environnement, tels que l'amiante, et comportementaux comme le tabac ou l'alcool. Enfin, plusieurs agents infectieux, comme l'*Helicobacter pylori*, les virus des hépatites B et C, le papillomavirus humain sont aussi à l'origine d'hémopathies ou de tumeurs malignes. La liste n'est probablement pas close. La reconnaissance de ces cancers, induits par des agents infectieux, est une des découvertes majeures des dernières décennies.

Nos connaissances des causes et des facteurs de prédisposition des cancers restent incomplètes. C'est un enjeu majeur de la recherche que de mieux les identifier.

La pluralité des cancers induit celle des possibilités de dépistage, de l'efficacité des traitements et finalement des

4. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2008. InVS, Francim, Inserm, INCa, et Hôpitaux civils de Lyon

5. Lancet Oncology, July 17, 2008

6. Rapport IARC - 2008

pronostics : en 2008, le taux moyen de survie à 5 ans du cancer du sein est proche de 80% alors que celui du cancer du poumon n'est que de 14%.

De nombreux professionnels interviennent auprès du malade dont le parcours de soins est complexe : il implique en effet une multiplicité de médecins spécialistes, le médecin traitant, qui reste le référent principal des malades, les professionnels paramédicaux, notamment les infirmières, et les professionnels du champ médico-social. La transmission des informations et la coordination entre les différents acteurs sont donc cruciales. Tous les professionnels et les associations de malades reconnaissent l'importance des réunions de concertation pluridisciplinaire. Mais il reste des progrès à faire, en particulier pour raccourcir les délais d'attente entre les étapes du traitement et pour mieux insérer le médecin traitant dans le parcours de soins.

Enfin, le besoin de coordination médicale et médico-sociale rend utile la réflexion sur de nouveaux métiers destinés à expliquer et à faciliter l'accès aux soins. Mieux accompagner les malades, notamment les personnes fragiles, les personnes âgées ou les personnes handicapées, durant leurs parcours de soins, représente aussi un moyen pour réduire les inégalités de santé face au cancer.

Les cancers ou les personnes atteintes de cancers ?

« Le médecin connaît la tumeur, le malade connaît sa vie » a-t-on dit à la 1^{re} Convention de la société face au cancer. Proposer un plan national sur le cancer implique de tenir compte de la diversité des malades touchés : diversité de genre, d'âge, de mode de vie, rural ou urbain, d'activité professionnelle, de niveau socio-éducatif, de ressources, de degré d'isolement ou de liens familiaux et sociaux.

Les besoins et les attentes varient d'un patient à l'autre et selon les étapes du parcours de soins. Dans un premier temps, les malades demandent un diagnostic et un traitement dans les meilleurs délais. La qualité de l'expertise prime bien souvent sur la proximité du lieu de traitement. Ils exigent aussi une prise en charge globale et humanisée où les professionnels de santé, spécialistes, infirmières et médecins traitants, soient à l'écoute de leurs questions et y répondent. L'annonce

du cancer s'est considérablement améliorée pendant le Plan Cancer 2003-2007, mais il reste encore des annonces brutales dans un couloir ou sans aucune explication.

On ne peut ignorer les témoignages reçus sur le forum de contributions ouvert pour préparer ce rapport. Ils concernent avant tout le manque de dialogue entre malades et médecins, l'absence d'explication, les difficultés qu'ont certains soignants à répondre aux craintes et aux questions des malades. Ces paroles évoquent des cicatrices douloureuses. « Médecin tout puissant, malade inexistant » écrit une personne. Il serait lâche de les négliger. Améliorer et développer la qualité de la communication entre malades et soignants est d'autant plus nécessaire que les progrès de la médecine sont rapides en cancérologie et les thérapies très complexes. Rendre « la vie pendant le cancer » plus supportable est aussi un enjeu fort.

Lorsque le traitement s'arrête, les médecins ont encore du mal à prononcer le mot de « guérison » et lui préfèrent celui de rémission. On comprend leur prudence mais il apparaît aujourd'hui nécessaire de dire haut et fort que l'on peut vivre après un cancer. Ce « vivre après le cancer » est un axe majeur de ce rapport car il constitue une réalité trop longtemps ignorée.

De plus, les progrès thérapeutiques permettent à des malades atteints de cancers relativement évolués de vivre tout en maintenant leurs traitements. Ces malades entrent dans une phase de maladie « chronique ». La proximité devient un besoin majeur car les soins peuvent s'étendre sur plusieurs années ou même décennies.

Enfin, dans certains cas, des soins palliatifs sont nécessaires et l'articulation de ces propositions avec les mesures du Plan National de Développement des Soins Palliatifs a fait l'objet d'une attention particulière.

Le Plan Cancer, exemplaire pour d'autres domaines de la médecine

Le Plan Cancer a permis de mettre en exergue des initiatives qui peuvent, et même doivent, s'appliquer à d'autres champs de la médecine. Le dispositif d'annonce et la réu-

nion de concertation pluridisciplinaire pourraient concerner bien d'autres situations médicales complexes où l'avis de plusieurs spécialistes est nécessaire. Le Plan Cancer peut et doit jouer un rôle de levier pour diffuser des pratiques innovantes dans l'organisation des soins.

À l'inverse, la cancérologie doit se nourrir des expériences et des schémas d'organisations déjà mis en place pour d'autres pathologies. Ainsi, certaines dispositions du Plan Maladies Rares pourraient servir de modèles pour la prise en charge des cancers de l'enfant ou des tumeurs malignes rares. Les solutions adoptées pour assurer une bonne transition entre pédiatrie et médecine d'adultes en ce qui concerne le diabète, la mucoviscidose, les cardiopathies congénitales ou les maladies rénales peuvent être transposées en cancérologie. À l'autre extrême de la vie, les personnes âgées ou très âgées demandent à être intégrées dans un projet de soins et d'accompagnement spécifique. La cancérologie doit pour cela se rapprocher de la gériatrie et l'oncogériatrie être plus largement connue des professionnels.

La recherche, qui irrigue toute la cancérologie

Il ne peut y avoir de progrès sans innovation, et donc sans recherche. La recherche fondamentale, portant sur les cancers, leurs mécanismes et les nouvelles cibles thérapeutiques, nécessite des collaborations européennes et internationales, et des partenariats avec l'industrie pharmaceutique. L'épidémiologie descriptive et explicative est à la jonction entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. Leurs résultats sont essentiels pour guider les actions médicales. Enfin, la recherche clinique ne se limite pas aux essais thérapeutiques mais elle concerne aussi la prévention, le dépistage, l'organisation des soins, et les sciences humaines et sociales.

Deux types de recherche mériteraient d'être mis en exergue : d'une part, la recherche translationnelle dont le but est de transférer les découvertes faites par les chercheurs vers des applications cliniques dans les meilleurs délais, d'autre part, la recherche-action qui associe une recherche en santé publique et une intervention de santé publique. Ainsi, un chercheur qui tente de mieux analyser la dépendance des jeunes au tabac en proposant un programme de sevrage à des appren-

tis sur leurs lieux de formations, dont l'efficacité est évaluée à des fins de recherche, fait une véritable recherche-action. Les progrès de la recherche sur le cancer sont nourris par les progrès en génétique, en biologie cellulaire, en toxicologie, en virologie, en pharmacologie et dans bien d'autres disciplines ; d'un autre côté, les retombées des recherches sur le cancer irriguent d'autres domaines de la recherche.

La nécessaire articulation interministérielle dans la politique de lutte contre le cancer

Une politique nationale sur le cancer passe nécessairement par une coordination interministérielle accrue, qui seule permet la lisibilité de l'action gouvernementale sur le cancer. Les ministères parties prenantes de cette politique sont ceux chargés de la santé et du sport, de la recherche et de l'enseignement supérieur, du travail et de l'environnement.

Cette articulation est d'autant plus nécessaire qu'il existe de nombreux plans nationaux de santé qui ont un impact sur le cancer, notamment le Plan National Santé Environnement, le Plan Santé au travail, le Plan de Prise en Charge et de Prévention des Addictions et le Plan National Nutrition Santé. Ce rapport les prend en compte dans chacune des thématiques correspondantes.

Beaucoup reste à faire pour regarder en face la maladie, mieux la comprendre, mieux la prévenir et mieux la soigner.

Cela devra être le but du nouveau Plan Cancer qui devra s'inscrire dans la continuité du Plan 2003-2007 et reposer, en partie, sur le socle de ses mesures, qu'il convient à la fois de consolider, pour certaines de les appliquer et pour d'autres de les faire évoluer. À partir de ces acquis, de nouvelles propositions vont permettre d'impulser un nouvel élan, en mettant l'accent :

- sur la poursuite des efforts de recherche et d'innovation
- sur les mesures dirigées vers les personnes les plus vulnérables, les plus exposées au risque de cancer ;
- sur la correction des inégalités de santé face au cancer ;
- enfin sur les initiatives médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans le « vivre après le cancer ».

L'auteur de ces propositions n'est pas un cancérologue mais il a une longue expérience de la médecine. Cette expérience, les travaux remis par les membres de la Commission et le groupe exécutif ministériel, ainsi que les

multiples auditions des patients, des professionnels et des représentants de la société civile, l'ont guidé pour élaborer ces recommandations préparatoires au futur Plan Cancer.

1. Affirmer la recherche comme le moteur du progrès en cancérologie

Le Plan Cancer 2003-2007 avait privilégié les mesures portant sur la santé publique et la qualité des soins, la France ayant des retards objectifs et des ambitions légitimes dans ces domaines. Il comportait quelques mesures importantes pour la recherche, visant à renforcer sa structuration, via les cancéropôles, et à rendre visible sa participation au progrès médical pour tous.

Les Français sont légitimement en attente d'une recherche innovante du meilleur niveau dans le domaine du cancer et de retombées rapides pour eux dans les domaines de la prévention, du diagnostic précoce et de traitements personnalisés et accessibles à tous.

Le Président de la République place ainsi au premier plan l'effort de recherche sur le cancer, qui s'inscrit dans le contexte de réorganisation de la recherche française.

1.1. LA PROGRAMMATION DE LA RECHERCHE DANS LES CINQ ANNÉES À VENIR

La programmation de la recherche contre les cancers a pour objectifs de réduire la mortalité liée à ces maladies, de faire reculer leur fréquence et d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients par des traitements plus efficaces et moins toxiques. Enfin, elle vise à favoriser l'équité pour tous nos concitoyens dans la sensibilisation à la prévention, l'accès au diagnostic précoce et à un traitement innovant et efficace.

Près de 5 000 chercheurs travaillent en France dans la lutte contre le cancer au sein des hôpitaux, des universités, de l'Inserm, du CNRS, du CEA, de l'INRA, de l'INRIA, de l'IRD,

et de l'Institut Pasteur, avec l'objectif de réduire l'impact de cette maladie.

Cinq axes stratégiques doivent être retenus dans cette programmation :

1.1.1. Comprendre les inégalités face aux cancers : une recherche pluridisciplinaire

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 santé⁷.

■ **Recommandation : Promouvoir une collaboration pluridisciplinaire des sciences sociales avec d'autres disciplines de santé publique, ainsi qu'avec la recherche clinique et biologique pour mieux appréhender les déterminants d'inégalité dans l'accès aux soins dans le cadre de programmes de recherche.**

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 (économie, sciences sociales, épidémiologie, sciences humaines, géographie, sciences de l'environnement, biologie, etc.). Cette

7. Hershman et al. J National Cancer Institute 2008. 100 : 199-206.

recherche doit faire l'objet de financements dédiés sur appels à projets, et ses résultats pris en compte rapidement par les pouvoirs publics. Cette recherche-action doit proposer de nouvelles pistes d'intervention et s'accompagner de travaux sur l'impact des interventions en santé publique afin de répondre plus efficacement aux questions de la société.

■ **Recommandation : Identifier les facteurs génétiques qui prédisposent à certaines pathologies spécifiques (cancers de la prostate, du col utérin, du foie...) en étroite coordination avec les acteurs de recherche en santé publique, en économie et en sciences humaines et sociales.**

En effet certaines populations sont à risque particulier pour développer certaines de ces tumeurs ou pour en développer des formes inhabituellement graves. Ce sont ces populations qui doivent être étudiées afin d'établir les variations génétiques qui les rendent susceptibles, et ultérieurement pouvoir développer des actions de prévention, de dépistage précoce ou mettre en œuvre des thérapeutiques ciblées. Cette action passe par le financement d'études de cohortes exposées au risque.

■ **Recommandation : Identifier les nouveaux risques, pour assurer une prévention adéquate, notamment renforcer les études en matière d'expositions environnementales.**

L'évolution de notre environnement et de nos comportements s'est accélérée et justifie de disposer d'outils d'observation régulièrement mis à jour. L'observation épidémiologique, le suivi de cohortes larges sur de nombreuses années associés à la collecte d'échantillons biologiques (sang, cellules, tissus, fluides biologiques...) sont un objectif utile pour de nombreuses pathologies en particulier pour le cancer. Ces travaux s'inscrivent dans un processus plus global sur la santé des Français, portés par l'Inserm (cf. chapitre 1.3).

1.1.2. Identifier les risques associés à la survenue des cancers : la recherche en prévention primaire

Un enjeu majeur de la recherche en cancérologie pour les années à venir est la mobilisation des forces autour des études portant sur l'identification des risques associés à la survenue des cancers. Les facteurs de risques déjà iden-

tifiés concernent sans doute plus de 60% des cancers. Il reste très difficile de mesurer individuellement ces risques, a fortiori lorsqu'ils sont modérés et qu'ils s'additionnent.

La recherche en prévention primaire se caractérise par sa transdisciplinarité et doit associer diverses spécialités telles que l'épidémiologie, la génétique, la toxicologie, la nutrition et le métabolisme, l'environnement au sens large, les sciences du comportement et les neurosciences, explorant notamment les addictions, ainsi que la modélisation statistique et le développement de la bioinformatique visant à préciser l'estimation des risques pour la détection précoce.

■ **Recommandation : Soutenir des recherches cliniques interventionnelles testant des modifications du comportement alimentaire, des apports médicamenteux, des vaccinations ou des modifications plus générales du comportement quotidien (activité, sport).**

De la même façon, des interventions de type comportemental doivent être évaluées de manière rigoureuse dans les domaines nutritionnels ou addictifs. Les interrogations qui les accompagnent sont celles de la population. La France, à la différence des pays anglo-saxons, a délaissé ce champ d'investigation tout en développant des outils d'analyse. De nombreux médicaments sont disponibles, potentiellement actifs seuls ou en association, qui pourraient réduire la survenue de cancers fréquents dans des populations exposées. Ce type de recherche longtemps négligé va devenir une nécessité pour accompagner le dépistage précoce.

■ **Recommandation : Développer des modèles expérimentaux d'analyse des effets de l'environnement sur la survenue de tumeurs.**

Les recherches sur l'homme doivent être accompagnées par le développement de modèles expérimentaux génétiquement modifiés et visant à valider rapidement des hypothèses de prévention. L'impact de l'environnement met très longtemps à être détecté chez l'homme. Certains modèles animaux peuvent être des sentinelles des pathologies humaines avec une réduction temporelle. Ces approches nécessitent une excellente articulation avec la surveillance épidémiolo-

gique des cancers et devront apporter des réponses aux questions de santé publique, parfois très rapidement lors de l'identification d'évolutions rapides ou encore lors de l'émergence de nouvelles pathologies. Tous les acteurs doivent être mobilisés, en santé publique, en santé animale (INRA, AFSSA, écoles vétérinaires), et en environnement.

■ **Recommandation : Mener de grandes actions de recherche ciblées sur les facteurs génétiques de prédisposition généraux (grandes pathologies, sein, prostate, cancers colorectaux) ou spécifiques (exemple cancers de la prostate dans la population antillaise, cancers du foie dans la population d'origine africaine).**

Afin de mieux cibler les populations susceptibles de bénéficier des campagnes de prévention et de diagnostic précoce, les plates-formes d'analyse de génétique, qui sont communes pour toutes les pathologies, ne doivent pas être éparpillées sur le territoire mais doivent être renforcées, en particulier celle du Centre National de Génotypage et de séquençage du Centre de l'Énergie Atomique (CEA). Ce centre doit être un centre pilote au plan technologique et la plateforme française de référence. Ces projets pourront également s'inscrire dans une coopération européenne et internationale.

1.1.3. Accélérer l'impact des découvertes pour le patient : la recherche translationnelle

Un des buts du prochain Plan Cancer pourrait être, au-delà de la recherche libre et « non dirigée », de désigner des objectifs spécifiques, à court et moyen termes, destinés à des applications pour les patients ou l'ensemble de la société. Cette recherche appliquée ou « translationnelle » articule la recherche finalisée en cancérologie avec le tissu de la recherche fondamentale afin de limiter le temps séparant la découverte en laboratoire de son application pour le malade. Elle permet aussi de questionner la recherche fondamentale sur des observations cliniques ou épidémiologiques et aboutir à une meilleure compréhension des cancers et de leurs traitements.

Ces dernières années, la modernisation des techniques principalement en biologie cellulaire et moléculaire, en génétique et en imagerie a permis de faire des progrès

majeurs qui se traduisent en outils de prévention, de diagnostic et de traitement des cancers. Le champ de cette recherche translationnelle porte actuellement sur six grands domaines d'investigation :

- les nouveaux agents thérapeutiques qui nécessitent l'identification des nouvelles cibles ;
- les biomarqueurs indispensables à la prévention, au diagnostic précoce et à l'évaluation de l'efficacité thérapeutique ;
- l'imagerie associée à la fois aux biomarqueurs et aux agents thérapeutiques ;
- les modifications de la réponse immunologique contre les tumeurs ;
- les technologies interventionnelles ;
- et la relation entre les comportements, les individus et les cancers.

Ces différents domaines d'investigation nécessitent une rationalisation dans leur exploration et leur évaluation stricte afin d'une part de pouvoir explorer des pistes variées, d'autre part de ne pas sous-estimer ou surestimer l'impact des actions menées.

● **Mesure : Développer une politique de sites dans lesquels sont présents des chercheurs en sciences fondamentales, des cliniciens, des ingénieurs, avec une masse critique suffisante dédiée à ces approches translationnelles.**

Une accélération des efforts engagés apparaît justifiée. La France possède des forces de recherche, notamment dans les domaines des technologies interventionnelles, des biomarqueurs et des cibles thérapeutiques qui aujourd'hui ne couvrent que 5% du génome.

De surcroît, les recherches menées autour des interventions comportementales sont trop faiblement développées pour des raisons diverses, notamment en raison de la faiblesse de la culture de prévention. Elles méritent d'être encouragées. Les projets de recherche translationnelle, dans les six domaines d'investigation, font appel à la synergie d'équipes mixtes de cliniciens, d'ingénieurs et de chercheurs et ont besoin d'être

renforcés sur des sites d'excellence. Cette politique de sites apparaît indispensable pour faciliter ces interactions et le passage rapide de la paillasse du laboratoire au lit du malade. Le regroupement de compétences et de savoirs dans les différentes disciplines de la recherche biomédicale, entre dans la stratégie générale de facilitation des échanges et d'allers et retours entre la recherche fondamentale et la recherche appliquée, indispensables au développement de la recherche clinique, thérapeutique ou translationnelle. La facilitation de ces échanges passe par des appels à projets incitatifs et par l'encouragement au regroupement des équipes d'excellence dans les différentes disciplines sur des sites communs limités en nombre sur le territoire. C'est un enjeu majeur pour la recherche dans le prochain Plan Cancer.

■ **Recommandation : Mobiliser les acteurs industriels pour des approches communes avec le tissu académique.**

L'objectif est de faciliter les échanges entre les industriels du médicament, de l'imagerie, des techniques interventionnelles et le monde de la recherche institutionnelle en France, et de faire bénéficier les patients au plus tôt de ces échanges. L'institutionnalisation de ces rencontres et la signature d'accords cadres de développement en partenariat doivent permettre d'y parvenir. Le cancer est le domaine privilégié de recherche partagée entre les entreprises du médicament et le tissu hospitalo-universitaire. Il convient de l'amplifier, de la rendre plus visible par le développement des actions communes et un vrai partenariat pour les projets.

● **Mesure : Mettre en place des critères stricts de qualité des tumorothèques de recherche :** informations sur le suivi clinique, qualité des échantillons, et mise à la disposition de la communauté de la recherche des échantillons tumoraux pour développer la recherche translationnelle.

La mobilisation des équipes de recherche sera accompagnée par le renforcement de la coordination des ressources biologiques que le Plan Cancer 2003 a fortement structuré au niveau national et régional. Il s'agit à présent de favoriser l'exploitation des collections biologiques en proposant des programmes de recherche de grande envergure.

Par ailleurs, de nouvelles approches pourront être envisagées comme le développement de travaux autour des modèles animaux « translationnels » dans lesquels les caractéristiques d'apparition des cancers mais aussi leur progression sont suffisamment proches des cancers chez l'homme. Ce type de recherche sera privilégié afin de permettre une validation plus rapide des biomarqueurs de diagnostic et de pronostic mais aussi d'envisager plus rapidement des développements cliniques de nouveaux médicaments. Ces travaux seront développés en partenariat avec les centres d'excellence de cancérologie pour animaux.

■ **Recommandation : Soutenir des projets de formation des oncologues à la recherche de transfert, et développer des formations pour les jeunes chercheurs en biologie aux problèmes médicaux en général, et à la cancérologie en particulier.**

Des postes ciblant plus particulièrement des chercheurs pourraient être ciblés dans le cadre de chaires universitaires, EPST-Universités, de chaires d'excellence (ANR), de postes hospitalo-universitaires en biologie du cancer.

1.1.4. **Augmenter la participation aux essais cliniques et faire progresser la thérapeutique : la recherche clinique**

La participation aux essais cliniques permet de répondre à des questions majeures dans tous les domaines du cancer et d'en faire bénéficier globalement la communauté des patients. Deux objectifs doivent être poursuivis :

- l'excellence des projets de recherche clinique et thérapeutique, généralement portés par les grandes institutions hospitalières et universitaires ;
- la participation et l'intégration la plus large possible sur le territoire national des équipes de cancérologie publique et privée, qui garantissent ainsi l'accès de l'ensemble de la population à l'excellence et au progrès thérapeutique.

Ce soutien aux chercheurs cliniciens a besoin là encore d'une bonne articulation de site pluridisciplinaire incluant des chercheurs en sciences humaines et sociales.

● **Mesure : Augmenter l'inclusion dans les essais cliniques : arriver à près de 70% dans les cancers des enfants, 40% dans les leucémies et lymphosarcomes, 20% dans les métastases de tumeurs solides, 10% chez les sujets âgés.**

Même si la participation des patients aux essais cliniques a augmenté ces dernières années, une attention particulière doit être portée à la coordination des structures et des réseaux cliniques existants afin d'accélérer l'inclusion des malades. Elle est en fait très diverse ; aujourd'hui, près de 60% des enfants sont inclus dans des études alors qu'un nombre infime de personnes âgées le sont. L'analyse des obstacles à l'inclusion dans les essais cliniques doit être approfondie, pathologie par pathologie, afin de trouver des solutions adaptées.

Un objectif majeur du Plan Cancer 2003 était d'arriver à 10% de taux d'inclusion dans les essais cliniques. Ce taux n'est pas encore atteint mais la France s'en rapproche progressivement. Plusieurs mesures de renforcement structurel (Équipes mobiles sur le territoire, centres de traitement des données...) ont permis à la recherche clinique en cancérologie de bénéficier de moyens dédiés, nécessaires à son efficacité. Les actions entreprises doivent se poursuivre et bénéficier d'un suivi rigoureux du nombre de patients inclus sur le territoire ; des rapports annuels d'activité des équipes mobiles de recherche clinique permettront de suivre et d'analyser les centres qui réalisent des taux d'inclusion en progression. Ces équipes pourraient également recueillir des données informant des freins à l'inclusion des patients.

Certaines pathologies rares (tumeurs rares et tumeurs pédiatriques) ne peuvent être abordées en recherche clinique que par des essais internationaux ; nous recommandons donc que la France joue un rôle moteur dans le montage de ces projets internationaux, assurant par ailleurs la coordination de tumorothèques virtuelles sur ces tumeurs rares pour faire progresser la recherche (cf. chapitre 2.3.5).

■ **Recommandation : Réaffirmer la singularité du PHRC cancer et soutenir un meilleur financement global et de chacune des études sélectionnées.**

En recherche clinique, le PHRC cancer finance sur une base

compétitive les meilleurs projets d'essais thérapeutiques, les enquêtes épidémiologiques et de pratique médicale ainsi que les études visant à identifier des facteurs prédictifs du diagnostic, du pronostic et de la réponse au traitement des tumeurs. Entre 2005 et 2008, le budget total consacré à l'ensemble de ces projets est de 60 millions d'euros. Une évaluation préliminaire des résultats est en cours, l'aboutissement des projets nécessitant en moyenne 5 ans⁸.

Le taux de sélection des études, financées par le PHRC cancer, est stabilisé aujourd'hui autour de 20% ; l'analyse préliminaire des études lancées en 2003 et 2004 montre que 25% des projets ont rencontré des difficultés sérieuses. Les projets qui se développent difficilement doivent être identifiés tôt, pour le cas échéant, pouvoir les arrêter si les points d'étape ne sont pas atteints. Enfin il faut veiller à ce que des dotations insuffisantes ne viennent obérer la poursuite de projets pertinents. Les Directions Inter-régionales de la Recherche Clinique (DIRC), en collaboration avec l'INCa, doivent mettre en place ce suivi.

■ **Recommandation : Développer un réseau de centres dédiés aux essais cliniques des nouveaux médicaments (essais de phase 1 et 2).**

Sur le territoire, on recense un nombre limité de sites (environ une dizaine) dédiés aux essais thérapeutiques de nouveaux médicaments (essais couvrant les phases précoces du développement). La coordination de l'activité de ces centres par la mise en place d'un réseau spécifique faciliterait le déroulement des essais cliniques précoces qui impliquent généralement un nombre restreint de patients sélectionnés sur des critères d'inclusion très spécifiques. Le réseau permettrait entre autre de pouvoir s'appuyer sur des centres de traitement des données ainsi que sur des équipes mobiles de recherche clinique dédiées. Un financement spécifique pour 10 centres d'excellence en France est à privilégier à partir de 2010⁹.

■ **Recommandation : Établir au niveau européen des accords de recherche avec les industries du médicament.**

De nouvelles procédures de partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques, en majorité internationaux, doi-

8. Rapport Commission INCa sur l'évaluation des PHRC 2004-2005

9. Financement PLFSS

vent être mises en place très en amont des essais cliniques afin de faciliter les relations avec ces laboratoires. Les nouvelles thérapeutiques et les nouvelles procédures diagnostiques doivent pouvoir être rapidement validées pour un rapport bénéfice/risque favorable et pouvoir bénéficier aux patients. La collaboration doit pouvoir être institutionnalisée au niveau européen, comme cela est le cas aux États-Unis. En effet, les laboratoires ont des partenariats avec le National Cancer Institute (NCI) aux USA et mettent à disposition de la communauté scientifique leurs produits en développement sur les indications pour lesquelles ils n'envisagent pas de développement commercial. Un regroupement des intérêts européens à ce niveau aurait un réel impact sur l'accès aux nouvelles thérapeutiques innovantes. Cette mesure implique la coordination des efforts des différents acteurs, agences française et européenne de réglementation des produits de santé et groupes français et européens des industriels du médicament.

■ **Recommandation : Soutenir des alternatives expérimentales in vitro et chez l'animal aux différentes étapes des essais cliniques chez l'homme** et favoriser dès le début des essais cliniques les recherches associées visant à définir les critères d'efficacité et de non toxicité des produits (pharmacogénétique, marqueurs...).

Le développement de nouveaux produits pour le diagnostic et le traitement nécessite 12 à 15 années de recherche. La validation des différentes étapes des essais cliniques en cancérologie par des recherches expérimentales in vitro et sur des tumeurs spontanées chez l'animal devraient permettre d'accélérer le développement de nouveaux protocoles, tout en étant conscient des difficultés de la démarche. Les allers-retours entre le malade et le laboratoire sont des atouts essentiels de la réussite de la recherche clinique.

1.1.5. Associer les patients et le public à l'effort national de recherche

Le développement de la recherche moderne nécessite la totale participation des patients et de personnes non malades. Celle-ci commence par le don de sang pour les études de génétique, par le don d'un fragment de sa tumeur

ou d'un tissu pour les études de génomique, ou par la participation à un essai clinique ou thérapeutique.

● **Mesure : Imposer que tous les établissements de santé autorisés à traiter les cancers aient un comité local représentant les patients d'ici mai 2011, sur le modèle et en association avec le Comité national créé par la Ligue contre le cancer. Veiller à ce qu'un comité, national ou local, soit systématiquement consulté sur les études et les essais cliniques en cancérologie, le libellé des protocoles et les formulaires de consentement de participation.**

Les essais cliniques, qui constituent une étape essentielle du processus du développement des médicaments, intéressent naturellement les comités de représentants des malades qui se préoccupent de la sécurité des patients participant aux essais. Les associations de malades, souvent membres de ces comités, ont intérêt à faciliter la réalisation d'essais qui permettent d'obtenir des traitements efficaces et sûrs pour leurs membres.

Afin de mettre en place des relations transparentes et constructives entre les comités de patients, les associations de malades et les promoteurs des essais, la consultation systématique des comités devrait permettre :

- d'adapter si nécessaire la conception des études aux attentes des patients en vue de faciliter leur adhésion à l'essai ;
- d'informer au préalable les éventuels participants pour garantir et accélérer leur participation à l'essai ;
- d'apporter un soutien aux malades pendant l'étude afin de réduire le nombre de sorties d'essai et de dossiers incomplets ;
- de mieux prendre en compte la qualité de vie et de discuter des résultats de l'essai avec les promoteurs pour contribuer à l'évaluation des bénéfices cliniques et quotidiens du traitement.

■ **Recommandation : Développer l'information des publics et des patients sur les avancées de la recherche en créant les véhicules d'information adaptés (audiovisuel et revues papier).** Les progrès de la recherche en prévention, diagnostic pré-

coce et thérapies pour le cancer doivent être largement communiqués aux Français qui sont affectés dans leur vie par le cancer pour un homme sur deux et une femme sur trois. Les résultats de la recherche, publiés dans des journaux spécialisés à destination de la communauté scientifique et médicale, présentent souvent un contenu peu accessible au grand public et aux malades. Par ailleurs, la multiplicité des sources d'information aujourd'hui disponibles grâce aux progrès des technologies de l'information complexifie pour le non spécialiste la recherche simple d'une information validée sur les avancées de la recherche en cancérologie.

Une attention particulière doit être portée sur la mise à disposition pour les publics et les malades de dossiers résumant les principaux résultats des recherches mondiales par pathologie dans les domaines de la prévention, du diagnostic et du traitement. Ces dossiers pourraient être présentés à la fois sous la forme de revues de synthèse mises à disposition dans les hôpitaux, sous la forme de vidéos diffusées sur internet. Par ailleurs, des événements grand public nationaux, en présence de spécialistes, permettraient d'expliquer les principales avancées de la recherche réalisées grâce à la participation active du grand public et des malades.

■ **Recommandation : Informer activement les patients des possibilités d'inclusion ou de participation à des études ou essais en développant des systèmes d'information sur les essais cliniques en cours.**

Le registre des essais cliniques en cancérologie disponible sur le site de l'INCa présente les études développées en France par les institutionnels et les industriels dans les domaines de recherche clinique ou thérapeutique. Il contient aujourd'hui plus de 600 études référencées sur le territoire (66% sont des études de promotion académique) avec pour chacune d'entre elles, toutes les informations relatives aux sites incluant les malades et les critères d'éligibilité pour participer à ces études. Toutes les études dans le domaine du cancer pourraient être mises à disposition du public par l'envoi systématique d'un synopsis à l'INCa.

Par ailleurs, chaque malade devrait pouvoir demander à recevoir de manière confidentielle et sous la forme d'un service électronique individualisé par pathologie, la liste des études référencées dans le registre des essais en cancérologie.

1.1.6. **Positionner la France au meilleur niveau international au cœur d'un espace européen et mondial de la recherche**

Dans la dernière analyse réalisée par l'Inserm¹⁰, la recherche française en cancérologie se situe au quatrième rang mondial derrière les USA, la Grande Bretagne et l'Allemagne. Le Plan Cancer 2009 doit avoir pour objectifs d'augmenter la visibilité de la recherche française au niveau international et de développer un maximum d'interactions.

■ **Recommandation : Étendre la participation française au programme international de génomique du cancer.**

Cette action à très haute visibilité permettra de maintenir un haut niveau de technologie en France. Ce projet vise à séquencer l'ensemble du génome de cinquante types de tumeurs différentes. La France pourrait s'engager dans le séquençage de cinq types différents, les cancers du sein, du foie, du poumon, un type de lymphome et un cancer de l'enfant. Le travail sur le cancer du sein et du foie a débuté en janvier 2009 et associe plusieurs institutions publiques, coordonnées par l'INCa, et la participation financière de grands laboratoires. Les avancées permises par ce programme de très grande envergure, de niveau voisin au projet de séquençage du génome humain, doit permettre des retombées rapides au bénéfice des patients et de créer une valeur ajoutée industrielle dans le domaine pharmaceutique et des biotechnologies. Le financement des cinq programmes est évalué à 10 millions d'euros par an pendant cinq ans.

■ **Recommandation : Développer des actions de recherche spécifique à l'épidémiologie des pays de la Méditerranée et de l'Afrique en collaboration avec les Instituts Pasteur à l'étranger, l'IRD, l'Inserm, le CNRS et le réseau des ambassades françaises.**

Le cancer devient dans les pays en voie de développement la première cause de mortalité avec des pathologies mal

10. Visibilité de la recherche sur le cancer en France, 1999-2006. N. Haeffner-Cavaillon. Département de l'évaluation scientifique, Inserm

connues ou oubliées dans les pays développés notamment d'origine virale ou bactérienne. Il convient de les analyser à la lumière des progrès de la recherche et d'aider les pays en voie de développement à les affronter.

■ Recommandation : Renforcer la capacité de la France à coopérer à un niveau international en créant une coordination des Instituts Nationaux du Cancer européens et américains.

La recherche française contre le cancer doit s'impliquer plus dans les programmes européens de consortium de recherche, dans le programme Innovative Medicine Initiative (IMI), en collaboration avec les industriels et dans les grandes actions des programmes cadres. Bien qu'un effort ait été fait, une meilleure intégration à ces programmes doit être recherchée en facilitant le montage des dossiers et en facilitant les travaux préparatoires.

1.2. L'ANIMATION RÉGIONALE ET INTERRÉGIONALE DE LA RECHERCHE : LES CANCÉROPÔLES

Les sept cancéropôles, mesure importante du Plan Cancer 2003-2007, ont pour rôle essentiel de constituer, à l'échelle régionale ou interrégionale, des ensembles structurés permettant d'atteindre une masse critique d'équipes de recherche et de plates-formes mutualisées, ainsi que le développement de l'interdisciplinarité. Ces organisations sont donc au service d'une plus grande efficacité de la recherche¹¹.

L'émergence des cancéropôles a permis de mobiliser près de 950 équipes de recherche sur le territoire français dans le domaine de la cancérologie. Les cancéropôles font aujourd'hui partie du paysage de la recherche en cancérologie en France et permettent des initiatives de coordination et de décloisonnement. Ils donnent naissance à des structures de recherche de grande taille favorisant inter-

disciplinarité et intégration de projets. Cette structuration est accompagnée par l'Institut National du Cancer.

Il paraît essentiel aujourd'hui de réfléchir sur leur rôle et faire évoluer leurs missions en particulier au regard de l'évolution de l'organisation de la recherche et du rôle des universités. Au niveau international, leur intégration avec les régions qui leur sont frontalières est une piste cruciale à explorer et développer. Même si une masse critique est bien présente sur certains sites, d'autres restent insuffisants pour pouvoir prétendre à l'excellence au niveau international.

■ Recommandation : Donner une dimension élargie territoriale et internationale aux missions des cancéropôles.

Il est crucial d'élargir la dimension des infrastructures et des collaborations avec les grandes régions frontalières de la France et la Grande Bretagne. Avec le développement technologique les grandes infrastructures de biologie auront de plus en plus une taille supranationale. Au-delà donc de leur rôle d'animation régionale il est majeur que les cancéropôles s'ouvrent largement vers leurs voisins. Une réflexion plus large avec les grands opérateurs de la recherche dans les autres disciplines est à engager.

■ Recommandation : S'intégrer dans une réflexion nationale pour les grands équipements régionaux dans un souci de rentabilisation et d'utilisation optimale.

Une réflexion de même type dans le domaine des plates-formes d'essais cliniques précoces est justifiée. Il vaut mieux dans ces domaines quelques centres d'excellence à forte visibilité internationale que la dispersion des forces et moyens.

■ Recommandation : Mobiliser les cancéropôles pour qu'ils intègrent dans leurs activités l'analyse des déterminants des inégalités face au cancer sur leur territoire, à partir des données épidémiologiques disponibles, et les encourager à cibler les actions de recherche, de la recherche la plus fondamentale à la plus appliquée, vers les zones de sur-incidence ou de sur-mortalité.

11. La création des sept cancéropôles s'est accompagnée de crédits de structuration en 2003 (16 millions d'euros) suivis d'un financement par l'INCa de 24 millions d'euros pour 4 ans (2004 - 2007) et d'environ 30 M€ de crédits provenant des collectivités territoriales. La visibilité de ces groupements régionaux ou interrégionaux de recherche biologique et clinique a permis l'apport de financements directs par les régions à ces structures, estimé à 30 millions d'euros par an. En 2007, une évaluation des cancéropôles a été menée par une commission ad hoc qui a abouti au refinancement des cancéropôles basé sur des critères d'excellence et de performance pour 35 millions d'euros en 4 ans. Les cancéropôles partagent les missions suivantes :

- La structuration et la coordination inter-institutionnelle de la recherche, au niveau régional,
- La constitution d'une interface et la mise en place de synergies avec les acteurs de la valorisation, de l'innovation et du développement économique,
- La définition d'orientations stratégiques propres, la sélection et le choix des infrastructures régionales, appuyées sur les domaines d'excellence présents au sein du cancéropôle et la coordination de ces orientations stratégiques régionales avec la politique nationale de recherche en cancérologie promue par l'INCa

1.3. LE PILOTAGE DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER EN FRANCE

Le paysage français de la recherche en sciences du vivant et de la santé est en profonde mutation. L'Inserm a récemment créé en son sein un institut thématique de recherche sur le cancer dont la responsabilité a été confiée au directeur chargé de la recherche de l'INCa, afin d'accroître les liens entre les deux organismes. Cette articulation fonctionnelle a permis l'intégration naturelle des actions stratégiques de recherche développées par l'INCa dans un cadre plus large. Elle s'inscrit dans la logique de la recommandation formulée par le comité international d'évaluation chargé par l'AERES d'évaluer l'Inserm en 2008 préconisant de séparer clairement les agences de financement (ou de programmation) et les opérateurs de la recherche. Elle préserve la capacité de l'INCa à assurer un continuum entre les actions de santé publique, d'amélioration de la qualité des soins et de recherche. Cette capacité d'action globale et intégrée, permettant le passage des progrès des connaissances vers les pratiques de soins, de dépistage ou de prévention, commence à se traduire par des résultats concrets pour les patients, qu'il s'agisse de l'augmentation de leur participation aux essais cliniques, de l'accès beaucoup plus large à l'oncogénétique ou aux tests moléculaires associés au développement des thérapies ciblées.

Ce lien doit se renforcer et permettre une articulation plus étendue, d'une part, avec d'autres disciplines telles que la physique, les mathématiques, l'informatique, l'instrumentation, la chimie, l'imagerie, les sciences économiques et sociales, d'autre part, avec les autres instituts thématiques mis en place, dans les aspects infectieux (virus, bactéries et cancer), nutrition et métabolisme (alimentation, inflammation et cancer), santé publique, technologies pour la santé.

Les crédits de la recherche sur le cancer devront être à la hauteur de ces ambitions afin d'apporter aux chercheurs et professionnels de santé un environnement efficace permettant à la communauté scientifique française en cancérologie de se placer au plus haut niveau mondial.

De plus, la recherche sur le cancer pourra s'appuyer sur la mutualisation des actions transversales des organismes (Inserm, CNRS, CEA) et de l'INCa dans un but d'efficacité.

■ **Recommandation : Donner une assise juridique à l'articulation entre l'institut thématique Cancer de l'Inserm et l'INCa pour la stabiliser.**

■ **Recommandation : Faciliter la vie des chercheurs en développant un guichet unique de programmation pour les appels à projet,** avec un dossier unique de candidature pour toutes les demandes de crédits des organismes et établissements, et en associant à cette démarche les associations caritatives. Dans le même temps, il est souhaitable d'éviter les redondances dans les appels à projets des différents organismes et des associations caritatives en proposant une réelle concertation en amont, un dialogue constant, un regroupement des appels à projet et leur évaluation par des commissions d'experts majoritairement internationaux. Une coordination dans l'établissement des procédures d'évaluation permettrait aux chercheurs de ne pas dilapider un temps précieux.

■ **Recommandation : Renforcer la capacité à mesurer la productivité scientifique résultant des programmes de soutien de l'INCa et établir un véritable observatoire de la publication et des brevets.** Renouveler tous les deux ans les analyses bibliométriques et l'observation des brevets français dans le domaine du cancer. Cette action doit être poursuivie et amplifiée avec l'Inserm qui a en charge ce suivi pour les autres thématiques.

■ **Recommandation : Allonger les durées de financement de la recherche sur projets à 4 et 5 ans** et mettre en place des procédures de suivi des projets financés afin de permettre leur prolongation et l'optimisation des financements ou solliciter leur arrêt si les conditions optimales de réalisation ne sont pas réunies.

■ **Recommandation : Établir des critères stricts de dénombrement des inclusions dans les essais cliniques et thérapeutiques au niveau national** (enquête relayée par les DIRC

et les équipes mobiles de recherche clinique). Établir des indicateurs par sous-type de pathologies et par grandes classes d'âge. Financer des programmes et des études sur les obstacles à l'inclusion dans les essais cliniques.

■ **Recommandation : Confier à l'Inserm les grands programmes transversaux, tels que la constitution de cohortes, suivies pendant de longues années associées à des collections biologiques, éventuellement à l'échelle européenne.** Ces projets sont coûteux en moyens et en personnes. Ainsi, dans le document d'orientation de la recherche du COMIOR de janvier 2009, est suggérée la création d'une plate-forme de gestion de cohortes.

La recherche sur le cancer en France est financée par deux canaux distincts : l'un, public, avec l'État, l'Assurance maladie et les collectivités territoriales, l'autre, privé, avec les associations caritatives et les laboratoires pharmaceutiques.

Les financements d'État s'élèvent à environ 400 millions d'euros par an, et sont difficiles à évaluer avec précision par discipline. Ceux de l'assurance maladie s'inscrivent d'une part, dans le cadre du financement des missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI), et d'autre part, dans le cadre du financement sur projet du PHRC.

À ces financements s'ajoutent des crédits provenant des grandes associations caritatives, principalement la Ligue Nationale contre le Cancer et l'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC), environ 60 millions d'euros par an affectés au financement de programmes et surtout à la formation par la recherche, et des subventions des collectivités territoriales essentiellement destinées aux infrastructures.

Dans le domaine de la recherche, l'INCa concentre ses financements sur deux appels à projets par an. Une pre-

mière vague porte sur des projets libres et sélectionne des projets ciblant toutes les dimensions de la recherche sur le cancer et sa prise en charge par toutes les disciplines (biologie, physique, chimie, mathématiques, économie, épidémiologie, santé publique...). Le montant affecté est de 30 à 40% du budget recherche.

L'appel à projets libres est récurrent. Il a permis depuis 2005 le financement de 158 projets innovants pluridisciplinaires.

Une seconde vague finance des projets ciblés et thématiques dont le but est de déboucher sur des retombées rapides dans la prise en charge des patients ou dans la prévention. Cette vague d'appels à projets comporte aussi des programmes centrés sur la recherche clinique et thérapeutique, l'évaluation médico-économique des innovations. Des programmes de recherche intégrés visant à soutenir l'ensemble des dimensions et questions de recherche relatives à un type de cancer particulier ont permis le développement de 14 projets spécifiques autour des phases précoces du cancer colorectal (2007), sept projets de recherche sur les lymphomes (2008) et les prochains programmes concernent le carcinome hépatocellulaire (2009) et le cancer de la prostate (2010).

Sur l'ensemble des appels à projets, le taux de succès est actuellement stabilisé entre 15 et 20%, reflétant une forte compétitivité.

Les projets sont évalués par des commissions scientifiques indépendantes composées d'experts étrangers pour au moins la moitié des membres. L'ensemble de cette politique de recherche est présenté deux fois par an au conseil scientifique international de l'INCa qui juge ces choix et propose des inflexions à certains programmes. Les subventions accordées par l'INCa financent donc des projets. Les salaires des chercheurs impliqués dans ces projets sont pris en charge par les organismes de recherche dont ils dépendent.

2. Consolider et compléter les acquis du précédent Plan Cancer

2.1. AMÉLIORER L'OBSERVATION DES CANCERS POUR MIEUX COMPRENDRE ET PILOTER

L'observation des cancers reste encore insuffisamment développée et manque de réactivité. C'est un frein à la fois pour la connaissance scientifique et pour le suivi et l'évaluation de l'impact des politiques mises en place. Ce constat est posé par le Haut Conseil de la Santé Publique, qui met en avant l'insuffisance des données dont il a disposé pour réaliser son rapport ¹².

Le Plan Cancer 2009-2013 devra s'attacher à marquer des avancées certaines sur ces questions, l'objectif étant de disposer d'indicateurs sanitaires récents, de pouvoir les comparer aux données européennes et internationales, et d'avancer en termes d'épidémiologie explicative. De plus, il est évident que l'observation et la surveillance des expositions professionnelles et des déterminants environnementaux des cancers constituent le nouvel enjeu des années à venir.

● **Mesure : Soutenir les registres existants pour augmenter et optimiser leur activité et leur production.**

En 2009, les 13 registres généralistes existants couvriront 20% de la population, objectif fixé par le Plan Cancer 2003. Leur distribution géographique est satisfaisante. Il n'est donc pas nécessaire de prévoir une nouvelle augmentation du nombre des registres. En revanche, il faut optimiser leur activité et les productions qui en découlent afin de disposer de données épidémiologiques non seulement descriptives mais aussi analytiques. Ainsi les travaux et publications menés dans ce champ par le registre londonien, Thames Cancer Registry, sont particulièrement abou-

tis, comme cela a pu être constaté lors d'une visite sur place, et pourraient constituer un modèle de référence.

Il conviendra dans ce contexte :

- de faciliter l'accès des registres aux sources d'information : données médico-administratives (ALD 30 et PMSI), médicales et anatomo-cyto-pathologiques (ACP), certificats de décès, et Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques (RNIPP) ;
- d'augmenter la quantité d'informations collectées par les registres existants, pour mettre en place un suivi spécifique sur certaines pathologies, en particulier les hémopathies malignes et les tumeurs du système nerveux central, pour étudier en continu les stades au diagnostic sur les cancers bénéficiant de programmes de dépistage (sein, col utérus, colorectal) ou de stratégies de diagnostic précoce (mélanome cutané et prostate) ;
- d'analyser régulièrement l'évolution des taux de survie, non seulement en fonction des types de cancer mais également en fonction des différents stades ¹³ ;
- de réduire à 3 ans le délai de validation, d'analyse et de production des données enregistrées d'ici 2012 ;
- de produire via une méthodologie validée des estimations d'incidence annuelle, de prévalence et de survie au niveau national. Les estimations régionales relèveraient plutôt d'un calendrier à 5 ans de même que la réalisation d'études sur les taux de survie selon le stade au diagnostic ;
- d'élargir les registres de l'enfant aux adolescents et aux adultes jeunes (tranches d'âge 15-24 ans (cf. chapitre 2.3 soins) ;
- d'organiser plus de collaborations entre les registres et les structures de dépistage ainsi que les réseaux régionaux de cancérologie ;
- et de favoriser le développement de travaux de recherche.

12. Rapport d'évaluation du Plan Cancer, Haut Conseil de la Santé Publique, janvier 2009

13. Les risques aggravés de santé sont en effet éminemment différents pour un stade I et un stade IV

L'accord cadre entre l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS), l'INCa, Francim et les Hospices Civils de Lyon (HCL) intégrera ces objectifs à compter du deuxième semestre 2009. Des modifications de niveau réglementaire seront également nécessaires pour que les professionnels de santé et les organismes habilités transmettent aux registres les données individuelles nécessaires à leurs missions. Par ailleurs, un audit financier, réalisé début 2009, permettra de disposer d'une estimation à jour du coût et des moyens nécessaires aux registres pour réussir cette évolution. Le financement de la mise à niveau sera réparti de 2010 à 2013¹⁴.

● **Mesure : Soutenir la mise en place par l'InVS du système multisources.**

En parallèle des registres, le développement d'un système d'observation réactif est nécessaire. Le système multisources, piloté par l'InVS, a pour objectifs de compléter la surveillance temporo-spatiale des cancers, d'appuyer les investigations en cas d'alerte, d'augmenter le nombre d'études épidémiologiques et de détecter rapidement des foyers éventuels de surincidence. Il permettra à terme de disposer d'un système d'observation pérenne et exhaustif pour toutes les localisations cancéreuses justifiant d'une surveillance nationale (thyroïde, sein, col utérin, colon et rectum) et pour les cancers liés aux expositions environnementales.

Le système multisources s'appuie sur le croisement des données individuelles issues des prises en charge par l'assurance maladie (ALD 30), du système d'information des hôpitaux (PMSI) ainsi que des comptes rendus d'anatomo-cytopathologie. La phase expérimentale, conduite jusqu'à début 2009, va permettre de déployer le dispositif de surveillance et de l'étendre progressivement à toutes les régions. La réussite de ce projet de surveillance sanitaire des cancers est conditionnée, en partie, au fait que l'InVS soit destinataire des données et que les producteurs les lui transmettent régulièrement. Le projet de loi Hôpital Patient Santé Territoire prévoit cette obligation de transmission, qui est incontournable pour la surveillance des cancers.

● **Mesure : Produire annuellement des données sur les cancers et la cancérologie.**

Les données relatives aux cancers sont dispersées. Beaucoup d'opérateurs sont impliqués dans leur collecte et la publication de ces données se fait le plus souvent de façon dissociée. Le regroupement et la publication régulière des données permettraient de disposer d'éléments d'observation importants et, qui plus est, stratégiques pour améliorer la connaissance, le suivi et le pilotage de la politique de lutte contre le cancer.

Ce travail de mise en cohérence des données relatives à la cancérologie est du ressort de l'INCa, qui devra coordonner la synthèse d'un rapport public annuel. Ce rapport rassemblera l'ensemble des données disponibles; il pourrait être complété par l'ouverture d'un portail informatique pour faciliter l'accès à ces informations et à leur consultation, tout en renvoyant sur les sites des producteurs de données sources. La constitution de l'INCa en Groupement d'Intérêt Public (GIP), associant, autour de l'État majoritaire, l'ensemble des opérateurs et des financeurs du cancer, doit favoriser cette disposition prévue dans la convention constitutive du GIP, qu'il faut maintenant mettre en œuvre.

L'INCa pourrait également s'appuyer sur les établissements autorisés à traiter le cancer et structurer un réseau d'établissements sentinelles volontaires, afin de disposer d'indicateurs sur la prise en charge des malades.

Le rapport public annuel d'observation des cancers devrait ainsi pouvoir inclure des données :

- d'épidémiologie descriptive (mortalité, estimations d'incidence, prévalence et survie);
- d'exposition aux risques professionnels et environnementaux au fur et à mesure de l'avancement des connaissances sur ces sujets;
- d'activité de soins (PMSI - Réseaux Régionaux de Cancérologie);
- d'assurance maladie (ALD);
- de prises en charge des malades, de dépistage, de prévention, d'information et de recherche;
- de structures, de professionnels de santé, et de financement.

14. Indicateurs : production des données demandées aux registres, % d'enregistrement du stade pour les tumeurs demandées; calcul des taux de cancer d'intervalle du dépistage dans les départements couverts par un registre.

■ Recommandation : Observer les conditions de vie des patients à distance du diagnostic des cancers.

L'enquête DRESS sur les conditions de vie deux ans après le cancer a amené des informations originales et cruciales venant des patients eux-mêmes. Cette étude devrait être renouvelée lors du nouveau Plan Cancer pour mesurer, dans les mêmes conditions, la qualité de vie de patients traités en 2008 et l'efficacité des mesures mises en œuvre depuis 2003, directement appréciées par les patients.

Son pilotage pourrait être assuré par l'association de la DRESS, de l'INCa, qui en assurera le financement, et des organismes d'assurance maladie, avec la participation des groupes de malades et des chercheurs en sciences sociales de l'Inserm. D'autres études et programmes de recherche devront être stimulés et soutenus par des programmes ad hoc de l'INCa et des associations caritatives pour étudier au mieux le vécu des « anciens malades » et prévoir une meilleure prise en compte de leurs appréciations.

■ Recommandation : Mesurer les inégalités dans l'observation des cancers.

Disposer d'un outil d'observation et de mesure des inégalités en cancérologie semble désormais indispensable à la fois en termes de connaissance, de mise en œuvre de projets de terrain et de conduite des politiques publiques régionales par les futures Agences Régionales de Santé (ARS). Le HCSP pourra être saisi sur la question de l'observation des inégalités : il proposera une méthode et des indicateurs appropriés, et indiquera les régions et les territoires à cibler prioritairement dans la lutte contre les inégalités.

● Mesure : Développer notre système de surveillance des expositions professionnelles et environnementales.

La surveillance et l'observation des données relatives aux expositions environnementales et professionnelles seront développées dans le chapitre 3.2.

2.2. SOUTENIR LE DÉPISTAGE DES CANCERS

2.2.1 Conforter l'organisation des dépistages

Il existe en France deux programmes de dépistage organisé, généralisés sur l'ensemble du territoire : le dépistage du cancer du sein et le dépistage du cancer colorectal. D'autres tumeurs sont par ailleurs dépistées ou détectées précocement, de façon individuelle, sur la base de recommandations officielles (cancers du col de l'utérus) ou d'associations professionnelles (cancers de la prostate).

Le dépistage du cancer du sein est généralisé sur tout le territoire depuis 2004. Il comporte une mammographie tous les deux ans pour les femmes de 50 à 74 ans. 50% d'entre elles y ont eu recours en 2007. Selon les données de l'Assurance maladie, le taux de dépistage du cancer du sein serait de 70% en incluant le dépistage individuel. Ces résultats très positifs cachent néanmoins des disparités très importantes d'une région à l'autre. En 2007, les taux de dépistages organisés par département allaient de 26,4% à Paris à 71,2% dans le Cher. Ces écarts peuvent se retrouver au sein d'une même région, tout comme au niveau infra-départemental. Ainsi, le taux de dépistage organisé varie de 12 à 78% dans le département de l'Eure¹⁵.

La décision de généraliser le dépistage du cancer colorectal date de 2005. L'extension s'est faite plus rapidement, bénéficiant sans doute de l'antériorité des structures de gestion. Le dépistage de ce cancer, troisième localisation chez l'homme et deuxième chez la femme, concerne toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans. Durant la phase pilote menée sur 23 départements, le taux de participation s'élevait à 42%. Fin 2008, la totalité des départements métropolitains ont mis en place un programme de dépistage du cancer colorectal.

■ Recommandation : Fidéliser les personnes participant au dépistage par des campagnes de communication adaptées.

Les freins au dépistage sont multiples : sentiment de n'être pas concerné, doute sur l'intérêt ou l'efficacité du dépis-

tage, peur de savoir, manque de temps, crainte des effets secondaires, éloignement des cabinets de radiologie ou délais pour obtenir un rendez-vous. Il s'agit aussi d'un refus du dépistage organisé, en particulier pour les femmes des catégories socioprofessionnelles supérieures en Île de France.

En outre, pour le dépistage du cancer du sein qui est le plus ancien, apparaît aujourd'hui un nouveau risque : l'abandon par des femmes qui ont déjà eu deux ou trois mammographies. Ce point a été notamment soulevé par les associations qui soutiennent le dépistage¹⁶. De même, les pratiques individuelles de dépistage du cancer du col de l'utérus mettent en évidence une nette réduction des frottis au-delà de 50 ans. Les campagnes d'information d'« Octobre rose » 2008 ont pris en compte ce nouveau problème. Le slogan insistait sur la régularité du dépistage « Dès 50 ans, c'est tous les deux ans. » Il est nécessaire de poursuivre une information en ce sens et de veiller à ce phénomène pour d'autres dépistages organisés, notamment celui du cancer colorectal.

■ Recommandation : Consolider les structures de gestion du dépistage organisé.

Les structures de gestion du dépistage sont en grande majorité des associations. La mission IGAS souligne la fragilité financière de ces structures qui explique en partie le fort taux de rotation du personnel, notamment des médecins coordonnateurs. Ainsi, le niveau régional est souvent confronté à la difficulté de maintenir des structures de gestion dans les petits départements, notamment pour un problème de personnel.

Aujourd'hui, il paraît nécessaire de consolider ces structures en visant à mutualiser certains moyens de gestion ou de logistique au niveau régional. La création des agences régionales de santé (ARS) peut permettre, le cas échéant avec l'aide de l'expertise de l'INCa, de réaliser les mutualisations pertinentes en fonction du contexte local. Il est important de clarifier les rapports entre les structures de gestion et l'assurance maladie sur les modes de transmission des bases de données d'invitations, les mises à jour de cette base, et les facteurs d'inclusion ou d'exclusion dans les invitations.

15. Rapport d'évaluation du Plan Cancer réalisé par l'IGAS/HCSP.

16. En particulier, l'association Europa Donna.

● **Mesure : Améliorer le suivi des résultats du dépistage** en sélectionnant quelques indicateurs de suivi, transmis par les structures de gestion aux ARS, à l'InVS et à l'INCa. Ce tableau de bord de suivi permettrait de publier les résultats du dépistage dans un délai de 2 ans au lieu des 3 ans actuels. Aujourd'hui, le pilotage des dépistages et la veille scientifique sont effectués par un comité de liaison rassemblant la Direction Générale de la Santé et l'INCa. De plus, il existe un groupe national de suivi pour chaque dépistage organisé qui a pour mission d'analyser les résultats départementaux et de proposer des évolutions des dépistages, tant sur le plan technique qu'organisationnel.

Néanmoins, il serait utile d'éclairer les enjeux éthiques, sociétaux, médicaux et médico économiques de la politique de dépistage en réunissant annuellement une **conférence nationale élargie** composée des représentants de la société civile, des associations de patients et des professionnels.

■ **Recommandation : Remettre le médecin traitant au cœur des dépistages.**

L'implication du médecin traitant est très variable selon les dépistages. L'organisation du dépistage du cancer colorectal repose sur les médecins généralistes qui remettent eux-mêmes les tests si les patients répondent aux critères d'inclusion. Les personnes ne peuvent donc pas se faire dépister sans passer par leur médecin traitant, qui est rémunéré de façon forfaitaire en fonction du nombre de tests distribués et lus dans les centres agréés.

À l'inverse, le médecin traitant n'est pas intégré dans le circuit d'invitation et de suivi du dépistage organisé du cancer du sein. Cette organisation semble un facteur de démotivation et de non-implication des médecins généralistes dans le dépistage. L'assurance-maladie a tenté d'y remédier en définissant, dans le cadre de ses négociations avec la profession, un objectif d'augmentation du taux de dépistage organisé pour la patientèle de chaque médecin traitant.

Lors des auditions, nombre de médecins généralistes ont demandé qu'on leur reconnaisse un rôle central dans les

dépistages, quels qu'ils soient. Cela rejoint la volonté exprimée dans ce rapport que le médecin traitant joue un rôle pivot en prévention, pendant la phase de traitement et dans la vie après le cancer (cf. chapitres 3.6 et 4.2). Cependant, le dépistage organisé du cancer du sein dispose de résultats suffisamment solides pour qu'il ne faille pas bouleverser son organisation. C'est dans les régions déficitaires qu'une meilleure mobilisation des généralistes et des gynécologues médicaux devrait améliorer la participation, par exemple en touchant et en persuadant les femmes les moins informées, appartenant souvent aux groupes socio-culturels les plus défavorisés, d'y participer. Il est donc proposé de faire rentrer progressivement le médecin généraliste dans le circuit du dépistage par les deux mesures suivantes :

● **Mesure : Donner aux médecins traitants des outils leur permettant d'être facilement avertis** quand leurs patientes n'ont pas effectué de dépistage depuis deux ans. Il faudrait par exemple que les logiciels métiers intègrent un système d'alarme de dépistage.

● **Mesure : Informer régulièrement les médecins sur le dépistage**, en leur expliquant clairement les avantages et les questions qui se posent, pour éviter que des informations non scientifiquement validées ne les mettent en difficulté vis-à-vis de leurs patients.

Enfin, réintégrer le médecin traitant et le gynécologue de ville dans le dépistage organisé du cancer du sein contribuerait probablement à réduire le dépistage individuel qui ne garantit pas le même niveau de qualité.

■ **Recommandation : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.**

Il existe encore de fortes inégalités d'accès et de recours au dépistage. En termes d'accès, le principal facteur reste, pour le cancer du sein, l'éloignement des personnes par rapport au centre de radiologie. En termes de recours, les freins au dépistage sont accentués par la vulnérabilité sociale. Pour remédier à l'obstacle de l'éloignement, la

Mutuelle Sociale Agricole a développé un réseau de visiteurs à domicile qui incitent les adhérents au dépistage. Cette communication de proximité est un des facteurs qui explique le taux de dépistage plus élevé de ce régime par rapport aux autres : 53,4% pour les adhérents MSA en 2007 contre 49,1% pour les adhérents CNAMTS et 31,1% pour les adhérents RSI.

● **Mesure : Mettre en place des actions de proximité, en partenariat avec les collectivités territoriales et les caisses d'assurance maladie, à destination des populations précaires ou en situation d'isolement, facilitant l'accès au dépistage et aux examens complémentaires éventuels.** De surcroît, il est indispensable de développer des projets permettant de mieux cibler les zones de sous-dépistage, afin de pouvoir mener des politiques locales ciblées et efficaces. À ce titre, l'expérimentation du géocodage, menée par la Direction Générale de la Santé, vise à connaître les taux de dépistage à l'échelle d'un quartier dans le département de Seine-Saint-Denis.

■ **Recommandation : Réduire l'écart entre les taux de dépistage des départements et tenir compte des réalités de terrain.**

L'objectif n'est pas d'atteindre une valeur maximale standardisée pour l'ensemble du territoire mais une valeur de progression adaptée pour chacun des départements.

En ce qui concerne le dépistage organisé du cancer du sein, il est nécessaire de fixer des objectifs réalistes dans le futur Plan Cancer :

- Pour les départements qui ont un taux de dépistage organisé supérieur à 60%, augmenter leur taux de 1 à 2 points par an, et viser un objectif de 70%.
- Pour les autres départements, atteindre au moins un taux de dépistage organisé de 60%.

Les autorités nationales veilleront à soutenir les départements qui n'ont pas atteint 60% pour le dépistage du cancer du sein en détectant les principaux facteurs qui expliquent ces difficultés.

En ce qui concerne le dépistage organisé du cancer colorectal, il faut cibler :

- pour les départements qui ont un taux de dépistage organisé supérieur à 50%, augmenter leur taux de 1 à 2 points par an ;
- pour les autres départements, atteindre au moins un taux de dépistage organisé de 50%.

2.2.2. Viser des objectifs spécifiques pour le dépistage de certains cancers

DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

La France doit atteindre l'objectif de 70% de taux de participation, conformément aux recommandations européennes, et ne plus se fixer l'objectif irréaliste de 80% pour le dépistage organisé du cancer du sein.

■ **Recommandation : Communiquer sur les bénéfices du dépistage organisé par rapport au dépistage individuel :** assurance qualité des mammographies, examen clinique systématique, double lecture, clichés supplémentaires si besoin, bilan diagnostique en cas d'image suspecte.

■ **Recommandation : Rendre possible l'utilisation du numérique dans le programme de dépistage organisé** avec les mêmes critères de contrôle qualité et le même encadrement que pour la technologie analogique.

■ **Recommandation : Poursuivre l'évaluation de nouvelles stratégies de dépistage adaptées aux différents niveaux de risque** et évaluer la place de l'échographie

■ **Recommandation : Pour les femmes à risque, définir des mesures de surveillance spécifique** et garantir l'accessibilité aux examens adaptés.

DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

● **Mesure : Substituer des tests au gâic par les tests immunologiques** à lecture automatisée selon les analyses et recommandations de la HAS.

■ **Recommandation : Améliorer les conditions de dépistage des personnes à risque** et garantir une accessibilité aux examens adaptés.

DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

Cinq millions de frottis sont réalisés chaque année en France. Le taux global de couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus, recommandé tous les trois ans pour les femmes de 25 à 65 ans, s'élève à 60%. Dans les 40% restants, un tiers n'a pas fait de frottis depuis six ans. La fréquence du dépistage individuel varie nettement en fonction de l'âge et des facteurs socio-économiques. Enfin, la mise sur le marché de deux vaccins contre les papillomavirus oncogènes risque d'inciter les jeunes femmes à ne plus se faire dépister, alors même que le dépistage reste recommandé car le vaccin ne protège pas contre tous les HPV.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus est actuellement organisé dans quatre départements : Haut-Rhin, Bas-Rhin, Isère et Martinique. L'évaluation épidémiologique, faite par l'InVS, montre que les modes d'organisation sont très variables d'un département à l'autre. Une phase d'expérimentation supplémentaire est prévue, en 2009, dans trois départements. Dans tous les autres départements, le dépistage se fait de façon individuelle, souvent auprès des gynécologues.

La stratégie de dépistage du cancer du col de l'utérus n'est pas encore totalement stabilisée. Elle doit notamment être éclairée à la lumière de quatre faits. Le premier est que l'incidence et la mortalité de ce cancer diminuent : il touche 3 000 femmes par an et est responsable de 1 000 décès. Le deuxième est la grande efficacité du dépistage par frottis. Le troisième est que ce taux de dépistage est fortement marqué par les inégalités socio-économiques, car il dépend avant tout de la consultation régulière d'un gynécologue. Le quatrième est la montée en puissance attendue de la vaccination contre le HPV qui risque de modifier l'écologie virale. Il est donc avant tout nécessaire d'augmenter l'accessibilité aux frottis.

Le projet de loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires inclut la possibilité de proposer un frottis de manière systématique à toutes les femmes enceintes. Le rôle des sages-femmes en matière de prévention et de dépistage doit être réaffirmé car il est réel, et cette disposition en est un bon exemple.

● **Mesure :** Si cet article est adopté, le futur Plan Cancer devra s'attacher à le mettre en œuvre.

DÉTECTION PRÉCOCE DES MÉLANOMES

Le mélanome cutané¹⁷ est à l'origine de 1 500 décès annuels en France et la survie brute à 5 ans est de 76%. L'incidence¹⁸ estimée des mélanomes cutanés est de 7 500 en 2008 dont 58% chez les femmes, alors que le nombre annuel de cancers non mélanocytaires est d'environ 80 000. Son incidence est en augmentation régulière de 10% par an depuis 50 ans ; 10% des mélanomes sont des formes familiales¹⁹. Les dermatologues sont au cœur du diagnostic, de la formation des autres médecins et de la recherche sur le mélanome.

● **Mesure :** Développer un kit de formation à la détection précoce des mélanomes pour les médecins généralistes et certaines professions, notamment paramédicales telles que les kinésithérapeutes.

DÉTECTION PRÉCOCE DES CANCERS DE LA PROSTATE

Le cancer de la prostate est le plus fréquent de tous les cancers. Son incidence a augmenté de 8,5% par an entre 2000 et 2005 et croît avec l'âge et les moyens de dépistage, notamment l'utilisation du dosage sanguin du PSA (Prostate Specific Antigen). Mais l'incidence varie également en fonction des facteurs génétiques et d'environnement : elle est plus élevée aux États-Unis chez les Afro-américains que chez les caucasiens, et moins élevée en Asie.

Le cancer de la prostate représente 6,3 % des causes de décès par cancer et 9 000 décès en 2008²⁰. Le taux de mortalité a diminué dans les dernières années : les deux tiers des décès surviennent au-delà de 75 ans et moins de 1 décès sur 10 avant 65 ans.

Dans tous les pays du monde, le débat reste ouvert pour trouver la meilleure solution, d'une part pour améliorer le diagnostic précoce des formes les plus évolutives (« agressives ») des cancers de la prostate, et d'autre part pour éviter des gestes inutiles et potentiellement dangereux (biopsies et traitements) chez les personnes ayant un cancer peu évolutif.

17. Il existe des mélanomes extra-cutanés, viscéraux, exceptionnels mais très graves.

18. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancers en France en 2008, Inserm, InVS, Francim, INCa, HCL.

19. Données de la Haute Autorité de Santé.

20. Inserm, op.cit.

Les recommandations 2004 de l'Association Française d'Urologie (AFU) et de l'ANAES indiquaient qu'en situation de dépistage individuel, la valeur prédictive positive d'un taux de PSA supérieur à 4 était de l'ordre de 30% à 40% et sa valeur prédictive négative de l'ordre de 90%. Les études prospectives randomisées ont jusqu'à maintenant montré que le dépistage par PSA réduisait le taux de cancers « non curables » lors du diagnostic, mais qu'il n'améliore pas la mortalité globale ; il génère, de plus, des biopsies prostatiques inutiles avec leurs effets indésirables. Le diagnostic de cancers à faible risque évolutif expose ces hommes à un surtraitement possible, avec ses conséquences sur la continence urinaire et la sexualité.

Sur trois points, tous les professionnels, dont l'Académie de Médecine, partagent jusqu'à maintenant les mêmes opinions :

- les résultats des deux études multicentriques en cours, « European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer » (ERSPC) et « American Prostate, Colon, Lung and Ovarian Trial » (PCLO) sont très attendus, en particulier l'étude européenne pour évaluer les bénéfices en population d'un dépistage organisé du cancer de la prostate ;
- il n'est pas nécessaire de soumettre à un dépistage les hommes âgés de 75 ans ou plus²¹ ;
- mais il est indispensable de proposer un dépistage et de réaliser un diagnostic précoce chez les hommes à haut risque de développer un cancer de la prostate : ceux ayant dans leur famille, paternelle ou maternelle, des parents du 1er degré atteints de cancer de la prostate, et ceux de 45 à 75 ans, d'origine antillaise ou africaine²².

Il n'y a donc pas encore de recommandations nationales sur le dépistage du cancer de la prostate. Seules les associations d'urologues, en France (AFU) comme aux États-

Unis, recommandent un dépistage individuel entre 50 et 75 ans, si l'espérance de vie estimée est supérieure ou égale à 10 ans. Ce dépistage repose sur le toucher rectal et sur le dosage de PSA total sérique, que L'AFU conseille de réaliser annuellement.

■ **Recommandation : Dès la publication des résultats de l'étude européenne ERSPC, prendre une position nationale sur le sujet du dépistage du cancer de la prostate.**

■ **Recommandation : Informer les hommes concernés, si le dépistage est choisi, sur les étapes successives des explorations et sur leurs risques, ainsi que sur les risques liés aux gestes thérapeutiques.**

● **Mesure : Mettre en place un dépistage ciblé chez les hommes à haut risque**, en cas d'antécédent familial de cancer de la prostate chez un parent du 1er degré et chez les hommes d'origine antillaise ou africaine, dès l'âge de 45 ans.

■ **Recommandation : Lancer un programme de recherche, pour mieux fonder les attitudes sur le dépistage, de diagnostic et de traitement du cancer de la prostate :**

1. les nouveaux marqueurs, sériques et urinaires, les nouvelles techniques d'IRM dite fonctionnelle pour faire un diagnostic plus précoce et surtout mieux localiser les foyers carcinomateux pour guider et optimiser les biopsies ;
2. la prédiction du mode évolutif pour reconnaître vite les formes agressives et adapter le mode de traitement ;
3. de nouvelles options thérapeutiques pour mieux focaliser le geste thérapeutique et minimiser les séquelles ;
4. enfin la prévention et la prise en charge des séquelles thérapeutiques.

21. Recommandations de l'AFU et plus récemment de l'US Preventive Services Task Force (USPSTF)

22. L'incidence du cancer est nettement plus élevée aux États-Unis chez les Afro-Américains que chez les sujets blancs : 217,5 versus 134,5 cas pour 100 000 hommes ; de plus la mortalité est plus de 2 fois supérieure, 56,1 versus 23,4 décès pour 100 000 hommes. De même en Martinique et Guadeloupe les taux de mortalité par cancer de la prostate sont nettement supérieurs à ceux observés en métropole.

2.3. LES SOINS

Le Plan Cancer 2003 avait retenu de nombreuses mesures sur les soins en cancérologie. Cet engagement ambitieux et volontariste a été porteur de changements de fond très bénéfiques, soutenus par les professionnels et attendus des malades et de leurs proches. Des avancées importantes ont été réalisées en termes de qualité des soins, mais tout n'est pas encore abouti. La mise en œuvre des mesures n'est ni complète ni homogène, comme le met en exergue le rapport du HCSP et de l'IGAS. Ainsi, pérenniser les avancées permises par le précédent plan constitue une des principales recommandations de ce rapport sur le volet soins. La mise en œuvre du prochain Plan Cancer s'inscrira par ailleurs dans le cadre d'une profonde mutation de l'organisation des soins en France, portée par la nouvelle loi « Hôpital Patients Santé Territoires » qui devrait être adoptée en mars 2009.

2.3.1. La prise en charge des malades et la vie pendant le cancer

Le parcours de soins des personnes atteintes de cancer est complexe car il associe des intervenants multiples et des disciplines thérapeutiques différentes. Néanmoins, plusieurs moments forts scandent ce parcours et doivent être particulièrement accompagnés : l'annonce du cancer et celle des rechutes, le retour au domicile entre les phases hospitalières de traitement, et la fin du traitement.

2.3.1.1. L'annonce du cancer, la pluridisciplinarité, le Programme Personnalisé de Soins et les soins de support : une généralisation à gagner d'ici 2 ans

Ces mesures qualité, transversales à toute prise en charge de cancérologie, sont des actions emblématiques du Plan Cancer 2003, très fortement soutenues par les malades et la Ligue contre le Cancer. Le dispositif d'autorisation des établissements de santé, arrêté par voie réglementaire²³, les rend désormais opposables sur tout le territoire. La généralisation de ces mesures devra être effective d'ici 2011 : il reste donc deux ans pour la réussir.

● Mesure : Chaque établissement de santé prépare un plan de montée en charge du dispositif d'annonce, qu'il met en œuvre dans les deux ans²⁴.

On n'annonce plus de la même manière un cancer : le changement est en cours et il est irréversible. On accompagne beaucoup plus cette annonce, qui est grave et lourde d'angoisses. Cependant, le déploiement du dispositif de soutien autour de l'annonce d'un cancer²⁵ a été plus lent que prévu. Tous les malades n'en bénéficient pas encore et des réajustements à la marge sont aujourd'hui souhaitables.

L'annonce du cancer, avant le passage du dossier du malade en concertation pluridisciplinaire, doit être mieux coordonnée entre radiologues, spécialistes d'organe, cancérologues et médecin traitant. Il faut, en effet, veiller à mettre en place un environnement où la personne sent qu'il y a du lien entre les différents médecins concernés et les différents temps de l'annonce. Ainsi par exemple, le radiologue voit et interprète des images mais il ne diagnostique pas : il est donc en mesure de préparer l'annonce du diagnostic. Une fois le diagnostic confirmé par l'anatomo-pathologiste, il revient au seul médecin spécialiste d'annoncer quelles sont les meilleures possibilités de traitement, validées par la concertation pluridisciplinaire, et d'en parler avec le malade pour arriver à une décision la plus concertée possible.

L'accompagnement par les infirmières est reconnu comme essentiel dans le dispositif d'accompagnement autour de l'annonce. Néanmoins, il n'est pas nécessaire que chaque équipe ait sa propre « infirmière d'annonce ». Il faut avant tout que les équipes mutualisent leurs moyens pour construire ensemble, au niveau d'un établissement, un processus d'accompagnement et d'information du patient et de ses proches.

Tous les cancers ne peuvent être annoncés de la même manière et suivant les mêmes étapes. Si le dispositif, tel qu'il a été conçu, est très adapté aux cancers du sein, il l'est moins pour d'autres pathologies. Tout en gardant les principes fondamentaux et en se rappelant que le bon accompagnement de l'annonce est un facteur-clé du parcours ultérieur de soins, il convient de les appliquer avec souplesse.

23. Décrets n° 2007-388 et 2007-389 du 21 mars 2007 - Arrêté du 29 mars 2007 - Critères d'agrément INCa de décembre 2007

24. Indicateurs : Nombre de patients ayant bénéficié d'un accompagnement autour de l'annonce - Taux régional de montée en charge (suivi semestriel) - % des malades satisfaits de leur prise en charge initiale - Diminution des plaintes reçues sur l'annonce et sur la prise en charge initiale).

25. Recommandations nationales INCA/ Ligue contre le Cancer - novembre 2005

Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) permettent à différents spécialistes de s'accorder sur la meilleure proposition de traitement à faire au patient et sont une réussite majeure, au dire de tous, du Plan 2003. Le nombre de dossiers enregistrés en RCP a doublé depuis 2005²⁶. Les professionnels se sont beaucoup investis et il faut saluer leur engagement.

Pour consolider cette mesure, plusieurs actions devront être menées :

- un cadre minimum de référence nationale sera publié d'ici septembre 2009 par l'INCa dans le cadre de l'accompagnement du dispositif d'autorisation des établissements ;
- le financement de la mesure devra être stabilisé (cf. chapitre suivant) ;
- une réorganisation sera probablement nécessaire dans certains territoires, le nombre des RCP étant trop important pour en garantir la qualité, tout au moins dans le quorum des médecins ;
- l'utilisation des visioconférences et de la télémedecine sera renforcée ;
- et la mise en place d'un service de gestion des RCP sera intégrée au Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) pour organiser de façon automatisée les RCP, éditer les fiches RCP et les envoyer aux médecins concernés, y compris le médecin traitant.

Par ailleurs, il conviendra d'évaluer la qualité des RCP, dont celle des RCP de recours.

■ **Recommandation : Améliorer la qualité des réunions de concertation pluridisciplinaire en systématisant les audits qualité sous coordination des Réseaux Régionaux de Cancérologie.**

Un Programme Personnalisé de Soins doit désormais être remis à tous les malades. Il s'agit d'une mesure simple, essentielle, que l'on complexifie souvent sans raison²⁷. Le programme personnalisé de soins n'est ni un livret d'accueil ni une fiche de liaison mais un document qui permet de rendre lisible, pour le malade, son parcours de soins. Il comporte les différentes phases de traitement (chirurgie

- radiothérapie - chimiothérapie ou autres), les lieux de traitement, et les noms des médecins responsables. Il y associe les coordonnées des personnes à joindre en cas de problème, le nom du médecin traitant et les associations que la personne ou ses proches peuvent contacter, s'ils le souhaitent.

Ce programme est transmis au médecin traitant. Il s'applique à la prise en charge initiale et aux rechutes, et peut être modifié en fonction de la réponse thérapeutique, ce que les malades doivent savoir. Pour eux, il va jouer un double rôle : celui d'un outil de dialogue avec les soignants et celui d'un calendrier opérationnel du parcours thérapeutique. Il leur permet ainsi d'organiser leurs vies pendant les traitements.

Peu de malades bénéficient aujourd'hui de la remise de ce PPS ; beaucoup d'équipes ont focalisé leur énergie prioritairement sur la mise en place du dispositif d'annonce. L'informatisation du PPS, via les services nouveaux que devra mettre en place le DCC, simplifiera cette production et contribuera à en faciliter la remise aux patients. Il est souhaitable également de disposer d'un document harmonisé par établissement.

● **Mesure : Faire valider le format du Programme Personnalisé de Soins par le comité patients de l'établissement et généraliser sa remise**²⁸.

La qualité de la vie des malades, pendant le traitement du cancer, fait aujourd'hui partie à part entière de la prise en charge à leur offrir. La « **vie pendant le cancer** » est en effet beaucoup plus tolérable si cette dimension est bien prise en compte. C'est un des objectifs **des soins dits de support**²⁹. Cela suppose, en amont, d'écouter la demande des malades et de réfléchir avec eux à leurs besoins et à leurs souffrances pour pouvoir mobiliser les professionnels adéquats, tant à l'hôpital qu'au domicile. Mettre ces soins à disposition des malades, dès la prise en charge initiale et en fonction de leurs besoins, reste un enjeu pour les équipes hospitalières et pour les organisations dans lesquelles elles évoluent. **Le traitement de la douleur, la nutrition, la rééducation physique, le soutien psychologique et l'accompagnement social** font, en particulier,

26. En 2007, 496 000 dossiers enregistrés pour une estimation de cas incidents de 354 000 personnes – Rapport 2007 des RRC - INCa

27. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce – novembre 2005

28. Indicateur : Taux de remise du PPS par établissement (nouveaux malades)

29. Les soins de support : ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a.

partie de cette prise en charge globale des malades, dont les enjeux sont bien retraduits par la phrase suivante : « L'institution n'est plus ainsi seulement un lieu qui soigne bien mais un lieu qui prend soin³⁰ ».

- **Le traitement la douleur du cancer reste d'actualité.** L'OMS a émis, dès 1980, des recommandations pour la douleur cancéreuse qui permettraient, si elles étaient appliquées, de soulager au moins 80% des patients. Il est donc anormal qu'en 2004, en France, la prévalence de la douleur soit encore de 56% chez les patients atteints de cancer, tous stades confondus, et que 30% des patients ayant une douleur modérée et 14% des patients ayant une douleur intense ne reçoivent aucun traitement antalgique³¹.

La douleur en cancérologie n'est ni un « mal nécessaire » ni un « prix à payer ». En cohérence avec les actions prévues par le Plan National de Lutte contre la Douleur et avec la certification HAS 2010, les établissements de santé devront veiller à renforcer l'expertise de leurs équipes sur la douleur et systématiquement intégrer cette dimension dans le bilan individualisé des patients. Le passage en hôpital de jour, pour chimiothérapie ambulatoire en particulier, est un bon moment pour faire ces bilans, auxquels les infirmières devraient être plus largement associées. La publication prochaine par l'INCa et la Société Française de Traitement de la Douleur (SFTD), d'arbres de décision des traitements de la douleur en cancérologie, à destination tant des médecins spécialistes que des généralistes, favorisera cette mobilisation.

- **Le soutien psychologique des malades et de leurs proches** constitue une partie essentielle de la dimension des soins de support. Il convient de rendre cette offre accessible et de mobiliser, quand cela est nécessaire, les professionnels de la psycho-oncologie pour rendre possible l'accès à cet accompagnement, même à domicile à travers les réseaux territoriaux de proximité.

- **L'accompagnement social** est insuffisamment pris en compte aujourd'hui et est très inégalement implanté. C'est un enjeu réel. Les difficultés sociales, auxquelles sont confrontés les malades, sont multiples : financières, admi-

nistratives, juridiques et professionnelles. Elles sont parfois non repérées d'emblée, ne serait-ce que parce qu'elles apparaissent progressivement, la maladie fragilisant et déséquilibrant des situations personnelles. Les dispositifs existent mais ils sont complexes et ignorés. Les services sociaux existent mais ils sont souvent mal repérés par les malades et les professionnels de santé. Les moments forts du parcours de soins, que sont l'annonce et la sortie de la maladie, doivent s'accompagner d'un bilan social.

● **Mesure : Systématiser le bilan social lors de l'annonce du cancer et faire le lien avec le dispositif de sortie de fin du traitement**³². Repérer les situations à risque et mettre en place systématiquement un suivi individualisé avec un plan d'accompagnement social.

● **Mesure : Préparer les sorties d'hospitalisation en cours de traitement des personnes en situation sociale vulnérable et des personnes âgées** avec une assistante sociale de l'établissement. Un relais coordonné et précoce sera assuré avec les services sociaux en ville et en établissement médicosocial.

De nombreux patients, proches ou aidants, ont souligné leurs besoins d'aide à domicile, pendant les inter cures en particulier. Les mères de famille notamment soulignent leurs difficultés au quotidien. Mettre à disposition plus facilement des aides au domicile, en parallèle avec ce qui sera fait dans le dispositif de sortie de la maladie (cf. chapitre 4.2), serait très utile. Ces aides sont aujourd'hui principalement financées par les collectivités territoriales ou par des associations, en particulier la Ligue contre le Cancer.

■ **Recommandation : Réfléchir aux dispositifs financiers à mettre en œuvre pour mobiliser les techniciennes d'intervention sociale et familiale pendant les traitements.**

La prise en compte des soins palliatifs

Accompagner au mieux les malades et leurs proches dans cette période est un devoir pour les soignants. L'appui sur la démarche palliative et la bonne articulation entre les

30. Le cancer dans tous ses états – Pierre Saltel

31. L. Brasseur et al, European Journal of Pain 2006, Vol 10

32. En préparation du bilan de sortie (cf. vie après le cancer)

équipes de cancérologie, le médecin traitant et, le cas échéant, les équipes mobiles de soins palliatifs restent la clé de cet accompagnement.

Le Plan National de Développement des Soins Palliatifs et le Plan Cancer 2009-2013 auront au moins 6 axes de convergence :

- des actions communes et complémentaires au domicile via les réseaux territoriaux de proximité polyvalents et plurithématiques,
- des actions de formation initiale et continue, conjointes aux deux disciplines,
- des projets de recherche communs dans le champ des sciences humaines et sociales,
- une politique commune d'aide aux aidants : il est très important de prendre en compte et d'accompagner la souffrance des proches et de les soulager pour pouvoir mieux réaliser, s'ils le souhaitent, certains actes de soins, en particulier au domicile,
- une meilleure information sur la Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie d'avril 2005,
- et le développement des lits identifiés de soins palliatifs au sein des services de cancérologie.

Le financement de la qualité des soins en cancérologie doit être pérennisé, au-delà des dotations MIGAC versées depuis 2003.

Le déploiement effectif et la généralisation des mesures qualité, que sont l'annonce, la RCP et l'accès aux soins de support, passe par un accompagnement financier pérenne à la hauteur de cet enjeu. Un travail est en cours au sein de la DHOS, de l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH) et de l'INCa pour proposer les modalités de ce financement via un forfait lié à l'activité, rémunéré en fonction du nombre de nouveaux patients pris en charge.

● **Mesure : Financer le déploiement, dans les établissements autorisés, publics et privés, des mesures qualité transversales en cancérologie** par la création d'un forfait spécifique, en remplacement de l'actuelle dotation en MIGAC.

2.3.1.2 L'organisation des soins en cancérologie a évolué en 2005³³, pour intégrer les mesures voulues par le Plan Cancer. Plusieurs entités nouvelles ont vu le jour : les Centres de Coordination en Cancérologie (3C), les Pôles Régionaux de Cancérologie et les Réseaux Régionaux de Cancérologie. Elles sont encore mal comprises et doivent être clarifiées.

Le renforcement des mutualisations entre établissements privés, les communautés hospitalières de territoire (CHT) entre établissements publics prévues dans le projet de loi HPST, ainsi que la poursuite des coopérations entre le public et le privé seront un levier utile pour finaliser la mise en place des **centres de coordination en cancérologie**, chargés d'abord d'organiser les RCP, au niveau de chaque territoire de santé.

Le rapport³⁴, remis récemment au président de l'INCa, par la Fédération de cancérologie des Centres Hospitaliers Universitaires (FNCCHU) et la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), précise quant à lui que les **pôles régionaux de cancérologie** agissent dans quatre domaines clés : les missions d'appui régionales, les missions d'expertise diagnostique et thérapeutique, les missions d'enseignement ainsi que les missions de recherche en lien avec les cancéropôles. Les missions d'expertise sont directement liées à l'innovation en cancérologie³⁵, parce qu'elles relèvent de compétences et de techniques très spécialisées dans les domaines du diagnostic et du traitement. Cette expertise doit être accessible au niveau régional ou interrégional et s'inscrire dans une logique de service accessible à une population sans captation de clientèle.

Les missions des **Réseaux régionaux de cancérologie** (RRC), définies par circulaire³⁶, sont désormais ciblées sur la qualité et l'évaluation des pratiques, la diffusion des recommandations de pratiques cliniques, l'information du public et des professionnels, l'aide à la formation médicale continue, et la promotion des outils de communication entre professionnels, dont celle du Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC). À l'instar du Dossier Médical Personnel (DMP), le DCC n'est pas encore opérationnel. La réussite de cette mesure conditionne pour-

33. Circulaire DHOS de février 2005

34. Rapport V. Trillet-Lenoir/B. Leclerc : coopérations entre CHU et CLCC et recommandations sur un cahier des charges des pôles régionaux de cancérologie – décembre 2008

35. Voir chapitre 1.3.4

36. Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa relative aux réseaux régionaux de cancérologie – 25 septembre 2007

tant beaucoup cet ensemble organisationnel. Le DCC, dont la dénomination pourrait évoluer pour marquer son renouveau, va se déployer, sous co-pilotage DMP/INCa, et devra permettre non seulement d'échanger des données médicales (fiche RCP, Compte Rendu Opératoire, Compte Rendu Anatomo-Pathologique et télé-imagerie en particulier) mais aussi de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du PPS).

● **Mesure : Élaborer, avant juin 2009, un plan d'actions conjoint entre le DMP et l'INCa intégrant des indicateurs de moyens et de résultats nationaux et régionaux.**

2.3.1.3 L'accompagnement du dispositif des autorisations cancer reste une priorité

Les autorisations délivrées, pour 5 ans, aux établissements de santé traitant les patients atteints de cancer s'appuient désormais sur l'obligation de satisfaire à des niveaux d'activité, à des critères de qualité transversaux à la cancérologie³⁷ et à des critères d'agrément³⁸ pour la chirurgie des cancers, la radiothérapie et la chimiothérapie. C'est un dispositif novateur qui va demander des efforts aux structures et aux équipes pour se mettre en conformité dans les délais prévus³⁹. C'est, en même temps, un palier nécessaire pour que nos modes de prise en charge évoluent et garantissent, avec plus d'équité, la qualité et la sécurité des soins. Le soutien de la Ligue contre le Cancer et des Fédérations Hospitalières a d'ailleurs été tout à fait significatif pour réussir ce passage.

Un palier qu'il faudra, néanmoins, suivre avec attention jusqu'en 2011, en terme de résultats et d'accessibilité, et savoir faire évoluer en préparant la deuxième version des critères d'agrément, dès 2012, car la cancérologie avance rapidement et le niveau de qualité des prises en charge devra être actualisé en conséquence.

● **Mesure : Accompagner au niveau national la mise en place des critères d'agrément et des décrets d'autorisation du cancer. Préparer la deuxième version des critères d'agrément.**

Le maillage en établissements permettant l'hospitalisation d'aval doit rester un point de vigilance, en particulier sur les soins de suite et de réadaptation. Ces établissements, comme tous les établissements associés, ont un rôle important à jouer pour offrir une prise en charge de proximité aux malades et leur éviter des hospitalisations ou des temps de transport trop longs.

De nouveaux modes intégrés d'hospitalisation se font jour. Ils permettent de disposer, sur une même unité de lieu, et sur une journée, de l'accès à un diagnostic rapide et/ou à un bilan complet avec des équipes pluri-professionnelles centrées autour de la prise en charge du patient. Ce sont des offres de soins très appréciables, dont il convient de soutenir le développement.

Enfin, la question des **délais d'accès aux traitements** doit être posée. Une étude préalable permettrait de disposer d'un état des lieux objectif des situations de terrain et de réfléchir sereinement à cette question. Les délais entre les différentes étapes du parcours de soins sont en effet cruciaux à la fois pour le succès du traitement et pour lutter contre l'anxiété des malades. Raccourcir les délais, c'est en effet travailler au bénéfice des malades et également répondre à une de leurs demandes récurrentes. Aujourd'hui ces délais varient probablement selon les cancers, les régions et les catégories socio-économiques, et constituent donc un élément mesurable des inégalités d'accès aux soins. La France ne dispose pas de données sur les délais, alors que d'autres pays se sont engagés dans leur évaluation et leur réduction chiffrée, allant même jusqu'à en faire un objectif de leurs plans cancer⁴⁰.

● **Mesure : Soutenir, pendant les deux premières années du plan, une étude dans plusieurs régions sur les délais de prise en charge** entre deux ou trois étapes cruciales du parcours de soins, par exemple entre le dépistage et la confirmation du diagnostic, et entre le diagnostic et la réalisation du premier traitement. Une telle étude doit aider à identifier les freins et les retards pour pouvoir les corriger.

37. Annonce, RCP, PPS, soins de support, et accès aux essais cliniques

38. Publiés par l'INCa en décembre 2007- www.e-cancer.fr

39. 18 mois à partir de l'autorisation par les ARH – au plus tard en mai 2011.

40. UK, Canada Ontario, Ecosse

2.3.2. Les traitements chirurgicaux et médicaux des cancers

Les trois principaux traitements des cancers reposent sur la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Cette dernière faisant l'objet d'un volet spécifique en raison de la crise sanitaire à laquelle elle fait face, ce chapitre aborde les principales mesures à envisager concernant la chirurgie des cancers et l'oncologie médicale.

LA CHIRURGIE DES CANCERS

Acteurs centraux dans un environnement spécialisé, les chirurgiens doivent être reconnus en tant que tels : ils ont une double compétence, celle de leur spécialité d'organe et celle apportée par la logique pluridisciplinaire qui prévaut en cancérologie, où la chirurgie reste une spécialité majeure qui guérit des cancers.

Il faut conforter les équipes chirurgicales qui prennent en charge les malades en valorisant certaines techniques moins invasives, comme la coelioscopie, ou le recours à des techniques de qualité, comme le ganglion sentinelle. Il est aussi nécessaire d'associer plus d'équipes privées à des études de recherche en stratégie thérapeutique et d'accélérer la formation et l'apprentissage aux nouvelles techniques innovantes, pour permettre leur diffusion rapide. Enfin, le recours à des RCP d'expertise régionale doit être plus facile afin de pouvoir discuter des cas complexes et difficiles. Dans ce contexte, il est logique d'inciter les jeunes chirurgiens spécialistes d'organe à acquérir la compétence chirurgicale en cancérologie⁴¹ afin que leurs pratiques s'inscrivent naturellement dans les pratiques pluridisciplinaires de traitement des cancers.

La prise en charge chirurgicale de certains cancers doit être réservée à des équipes reconnues en termes de compétence technique. Les cancers de l'ovaire, du pancréas, du foie et de l'œsophage ainsi que ceux du rectum sous péritonéal relèvent à ce titre de référentiels spécifiques et la reconnaissance des équipes devrait se faire d'ici fin 2010.

En outre, il existe en cancérologie une chirurgie de recours qui concerne les tumeurs rares, les traitements conco-

mitants avec la chimiothérapie, les situations de rattrapage, les récidives difficiles, l'exérèse de masses résiduelles, les tumeurs localisées entre plusieurs territoires anatomiques. Les équipes chirurgicales qui opèrent ces cas doivent également être identifiées et leurs actes revalorisés.

■ **Recommandation : Encourager les jeunes chirurgiens spécialistes d'organe à acquérir la compétence en cancérologie pour traiter les malades atteints de cancer.**

La HAS rendra son avis sur l'évaluation des techniques liées aux ganglions sentinelles d'ici la fin 2009 ce qui permettra la revalorisation de leurs nomenclatures par la CNAMTS. D'autres actes devront être évalués.

● **Mesure : Saisir la HAS pour évaluer les actes de chirurgie de recours hyperspécialisée et complexe en cancérologie.**

● **Mesure : Élaborer d'ici 2010 le référentiel de prise en charge chirurgicale des cancers de l'ovaire, du pancréas, du foie et de l'œsophage ainsi que du rectum sous péritonéal, permettant la reconnaissance d'équipes.**

LA CHIMIOTHÉRAPIE ET LES TRAITEMENTS MÉDICAUX DES CANCERS

La chimiothérapie des cancers a considérablement évolué et l'activité de recherche clinique, qui structure profondément les avancées de ces thérapeutiques, y a beaucoup contribué. Ces traitements sont portés d'abord par des oncologues médicaux mais aussi par des spécialistes d'organe compétents en cancérologie. Ils ont vocation à être de plus en plus complémentaires.

Les traitements de chimiothérapie évoluent vite. L'administration par voie orale, l'individualisation du traitement en fonction des profils des malades, et le ciblage sur la tumeur ont beaucoup progressé. A contrario, le rapport bénéfice/risque de ces traitements reste insuffisamment décrit et doit être éclairé en termes de chimiovigilance et d'effets secondaires.

41. Option chirurgicale du DESC de cancérologie

● **Mesure : Prendre en compte les évolutions de la pratique et des obligations nécessitées par les critères d'agrément pour revoir rapidement la tarification de la filière d'oncologie médicale dans les établissements autorisés, publics et privés.** Il est ainsi nécessaire de prendre en compte le temps, prévu par les décrets de mars 2007, pour les primo-prescriptions de chimiothérapie et de mettre en place la réforme du K15 pour forfaitiser la rémunération des actes d'oncologie médicale en structure privée. La réalisation de chimiothérapies à domicile doit pouvoir se développer en levant les divers obstacles liés à cette pratique et en garantissant la sécurité, qu'elle se réalise par voie intraveineuse ou par voie orale, laquelle est en pleine expansion.

■ **Recommandation : Les établissements d'hospitalisation à domicile, qui réalisent des chimiothérapies, devront répondre à des critères d'agrément spécifiques.** Des recommandations sur les protocoles réalisables à domicile seront publiées.

2.3.3. L'information des personnes malades : une évolution à accompagner

Le système de soins français s'inscrit depuis plusieurs années dans un processus de démocratisation sanitaire qui a entraîné des changements dans la position des usagers, dans la relation soignant - soigné et dans l'accès à l'information. Ces transformations sont le fruit, d'une évolution profonde qui a débouché sur des textes législatifs et réglementaires. La relation entre le soignant et le soigné se transforme et évolue vers une décision partagée entre le médecin et le patient. Cela suppose que les malades comprennent et, donc, soient correctement informés. Mais le besoin d'information doit être entendu de manière globale, sans être nécessairement associé à une décision de santé. L'information est en effet une ressource indispensable pour appréhender sa maladie ou celle de ses proches et y faire face au mieux.

L'information délivrée dans le cadre du colloque singulier entre le médecin et le patient, et plus largement par les équipes médicales, est incontestablement irremplaçable. Cette source privilégiée n'est cependant pas unique et on observe, ces dernières années, une banalisation de l'accès

à l'information via d'autres sources, notamment en raison de l'essor d'Internet. Or, l'offre d'information sur les cancers a pour caractéristique d'être à la fois abondante, inégale voire lacunaire, et inégalement accessible : abondante car de nombreux acteurs produisent de l'information sur le cancer via des supports variés ; lacunaire car l'hétérogénéité des sources ne garantit nullement une information complète, actualisée et scientifiquement validée sur l'ensemble des pathologies cancéreuses ; inégalement accessible puisque le processus de recherche d'information sur Internet suppose de savoir utiliser cet outil et d'y avoir facilement accès, deux conditions qui ne sont pas équitablement réparties.

■ **Recommandation : Rendre accessible aux patients une information médicale et sociale de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins au sens plein.**

On entend par information médicale et sociale de référence une information valide et à jour au regard des textes réglementaires, des recommandations et des référentiels INCa/HAS en vigueur au niveau national. Cette information doit aussi être pensée pour ses utilisateurs c'est-à-dire être compréhensible et organisée conformément à leurs besoins Cette recommandation vise à réaliser deux objectifs : tout d'abord, donner aux personnes malades les moyens d'être partie prenante de leur prise en charge par une compréhension active de leur maladie et des modalités de sa prise en charge et par une capacité à s'orienter dans le système sanitaire et social ; dans un second temps, leur donner la possibilité, par leur connaissance, de peser sur le système en tant que levier de progrès. Cette approche devra tenir compte, si besoin est, des personnes de confiance désignées par le malade. Elle devra s'inscrire également dans une démarche d'éducation thérapeutique, qui intègre nécessairement l'information, dans un objectif d'apprentissage et de renforcement des capacités et de l'autonomie de la personne malade.

● **Mesure : Permettre aux personnes malades d'accéder à l'implication qu'ils souhaitent avoir dans les décisions médicales les concernant** et mettre à disposition des guides d'information de référence, conçus en miroir des référentiels destinés aux spécialistes et élaborés selon les métho-

dologies HAS/INCa. Toutes les localisations de cancer seront traitées dans les 5 ans. Ces guides seront mis à disposition des patients et proposés par les professionnels de santé aux étapes charnières du parcours de soins.

● **Mesure: Mettre en place et faire connaître la plateforme d'information multimédia Cancer Info**, plateforme de l'INCa réalisée en partenariat avec les associations nationales de lutte contre le cancer, à destination prioritaire des personnes malades et des proches. Cancer Info vise à rendre disponible une information de référence, actualisée et exhaustive dans les domaines médical, social, juridique et pratique sur les différents types de cancers. Afin de rendre cette information disponible pour le plus grand nombre, Cancer Info utilise différents canaux de diffusion : l'internet, avec un espace dédié sur le site de l'Institut National du Cancer, le téléphone, via la ligne téléphonique Cancer Info Service, des guides d'information, et des lieux d'information dans les établissements de santé⁴².

2.3.4. L'accès aux innovations : une question centrale pour les 5 ans à venir

La cancérologie bénéficie d'un flux important d'innovations. Accélérer le transfert de ces innovations dans la pratique, favoriser leur accès au plus grand nombre, en garantir la sécurité par une gestion plus étroite de la relation bénéfice/risque et accepter de s'inscrire dans la maîtrise des coûts constituent les principaux objectifs à fixer au nouveau Plan Cancer.

2.3.4.1. Les molécules coûteuses et innovantes sont aujourd'hui accessibles à tous car notre système de santé permet leur remboursement quel que soit le lieu de traitement. C'est un des acquis du Plan Cancer 2003 qui a beaucoup contribué à réduire les inégalités d'accès aux innovations.

En parallèle, l'AFSSAPS s'est particulièrement engagée, au niveau des instances européennes, pour faire reconnaître les avis des experts scientifiques nationaux avant l'autorisation de mise sur le marché de ces médicaments,

favorisant ainsi leur accès national et notre reconnaissance européenne. Par ailleurs, l'agence a mis en place un accompagnement spécifique sur l'innovation. Les demandes d'autorisation d'essais cliniques, qu'elle gère, confirment la place de l'oncologie, qui constitue 25% des demandes d'autorisations et reste le premier poste français devant les essais menés en psychiatrie et en neurologie. Cette vitalité est confirmée par le LEEM Les entreprises du Médicament.

L'accessibilité aux molécules innovantes s'inscrit dans une procédure réglementaire précise qui passe par des Référentiels de Bon Usage (RBU) et des Protocoles Temporaires de Traitement (PTT), élaborés conjointement par l'INCa, l'AFSSAPS et la HAS. Ces référentiels complètent l'offre de soins, en plus des Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) et de la recherche clinique. Ce système fonctionne et rattrape aujourd'hui le retard pris. Il convient donc de le poursuivre.

Cette accessibilité a cependant un coût important et en forte croissance. 850 millions d'euros ont été alloués en 2007⁴³ au titre des molécules anticancéreuses, ce qui représente 60% du total des coûts liés aux molécules de la liste hors GHS. Six molécules, 3 cytostatiques et 3 biothérapies, utilisées pour traiter des lymphomes, des myélomes, des cancers ORL, digestifs et des cancers du sein, totalisent 66% des coûts des médicaments anticancéreux. Elles constituent, à ce titre, des molécules traçantes importantes à suivre.

L'augmentation annuelle de 15% des coûts est préoccupante et préempte les marges d'évolution des dépenses médicales en réduisant de façon importante les possibilités de financement d'autres mesures. La loi de financement de la sécurité sociale de 2009⁴⁴ instaure de nouvelles modalités de régulation avec un taux prévisionnel d'évolution des dépenses liées à ces spécialités et une maîtrise de leur évolution au sein des établissements de santé. De plus, la CNAMTS disposera à partir de mars prochain du suivi de l'utilisation des molécules coûteuses et innovantes dans le secteur privé libéral, ce qui permettra une vision complète du dispositif.

42. Indicateur de suivi des mesures : Mise en place d'un baromètre spécifique : degré de satisfaction des patients par rapport à la qualité de l'information qu'ils ont eue au moment de l'annonce de la maladie et pendant leurs parcours de soin ; difficulté ou la facilité d'accès à une information médicale de référence
Nombre de guides diffusés notamment dans les établissements de soin et satisfaction des patients sur les guides
Notoriété de la plateforme CANCER INFO en tant que source d'information de référence auprès des patients,
Nombre d'établissements de soin autorisés qui ont un lieu d'information de proximité.

43. Situation de la chimiothérapie des cancers en 2007, INCa, décembre 2008

44. Art L162-22-7-2

■ **Recommandation : Conforter et structurer les acquis actuels d'accès aux molécules coûteuses et innovantes via 6 mesures :**

● **Mesure : Actualiser annuellement la liste des molécules innovantes et coûteuses**, dont 60% relèvent de la cancérologie, à la fois en termes d'entrée et de sortie des médicaments. Cette actualisation ne devra pas s'appuyer seulement sur des critères financiers. Les critères de révision et d'inscription de nouvelles molécules devront être transparents. Les trois institutions impliquées dans l'élaboration des RBU doivent être associées à cette actualisation.

● **Mesure : Imposer l'application régionale des Référentiels nationaux de Bon Usage.** Pour faciliter leur appropriation par la communauté médicale, ils devront traiter de toutes les pathologies, être actualisés au moins chaque année, formalisés plus clairement et publiés immédiatement.

● **Mesure : Renforcer les études ad hoc ou de recherche clinique pour évaluer le bénéfice en termes de coût/utilité de ces molécules**, qui sortent parfois trop précocement sur le marché. Disposer de plus de données sur leur seuil d'efficacité en pratique réelle, voire identifier des sous-groupes cibles, en demandant aux industriels de fournir le médicament pour ces études. L'augmentation du nombre des essais cliniques menés dans ce cadre devra donc être mesurable.

● **Mesure : Mettre en place au niveau de l'Afssaps un suivi des ATU nominatives protocolisées.**

● **Mesure : Systématiser les démarches d'audit menées par les observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT)** et les insérer dans le cadre prévu par la loi de financement de la sécurité sociale de 2009.

● **Mesure : Développer les études cliniques sur les traitements, y compris hors AMM, lors des situations métasta-**

tiques afin de disposer d'une offre de soins légitime, et analyser plus vite le bénéfice pour les malades. L'aide aux professionnels doit être soutenue, au besoin par des recommandations, pour leur permettre de mieux échanger autour de décisions d'arrêts de traitements en énièmes lignes, souvent vécus comme des abandons thérapeutiques, alors que des soins peuvent continuer à être prescrits et contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes, même durant cette phase palliative.

2.3.4.2. Les thérapies ciblées et les tests moléculaires

Ces traitements individualisés et à la carte évitent de donner un médicament s'il est inutile et a contrario permettent de cibler la tumeur entraînant moins de toxicité et plus d'efficacité. Il faut anticiper leur diffusion et permettre l'utilisation rationnelle de ces traitements, innovants et coûteux, pour une proportion croissante de malades traités par chimiothérapie. La pharmacogénomique est également un outil pour mieux cibler les traitements car elle permet de prédire la sensibilité à certains médicaments ou la toxicité à certains autres.

Des prérequis sont nécessaires : identifier la cible, le plus souvent la tumeur, par des tests de génétique moléculaire ; ne pas sous-estimer le fait qu'il peut y avoir plusieurs cibles à traiter et plusieurs médicaments à utiliser conjointement ; enfin se doter de critères intermédiaires de jugement, via des tests ou de l'imagerie fonctionnelle, pour changer de traitement en cas de résistance ou de nouvelle mutation. Ces prérequis sont contraignants mais confirment l'importance stratégique du sujet et la nécessité de concentrer ces actions au niveau des plates-formes régionales de biopathologies, structurées par l'INCa depuis 2007, dont le rôle et l'amplification vont être croissants dans les années à venir.

● **Mesure : Renforcer les 29 plateformes régionales de génétique moléculaire des cancers qui devront intégrer la biologie moléculaire et l'anatomopathologie**, et veiller à ce qu'elles puissent assurer les examens pour les malades des établissements tant publics que privés. S'engager sur

un « reporting » annuel du nombre et du type de tests réalisés, sur l'assurance qualité et le transfert d'innovation⁴⁵.

● **Mesure : Donner, d'ici la fin 2010, un statut réglementaire aux tests moléculaires qu'ils soient prédictifs ou de suivi (HAS/AFSSAPS).**

● **Mesure : Financer conjointement le médicament et son test**, qu'il prédisse l'utilisation ou qu'il soit nécessaire au suivi du traitement. Intégrer ce financement dans la dotation MIGAC des plates-formes de génétique moléculaire, en attente de l'évaluation et de l'inscription à la nomenclature des tests validés.

Les tests de prédiction, disponibles sur Internet, reposent sur l'analyse de polymorphismes génétiques et demandent à être validés. Une veille et un suivi sont nécessaires et devront s'appuyer sur des collaborations internationales.

● **Mesure : Mettre en place dès 2009 une veille et un suivi sur les nouveaux tests de prédiction** pour disposer d'un avis éclairé et indépendant sur l'intérêt de ces tests (recherche ou diffusion).

2.3.4.3. Les techniques instrumentales et les dispositifs médicaux innovants permettent de mieux cibler la tumeur et ses contours, voire de faire un traitement sélectif, non invasif et centré sur la tumeur. Les techniques d'endoscopie innovantes, endomicroscopie confocale, chromoendoscopie, et endoscopie avec système d'imagerie *in vivo*⁴⁶, visent, en particulier, à améliorer la sensibilité et le ciblage des prélèvements réalisés.

La radiologie interventionnelle à visée thérapeutique, et la chirurgie mini-invasive ou robotisée sont à inclure dans les technologies instrumentales innovantes en cancérologie.

Les besoins des pathologies rares et d'exception doivent être particulièrement prises en compte dans ce contexte. Leur traitement et leur prise en charge nécessitent un recours à des techniques sophistiquées ou particulières. Les carcinomes péritonéaux primitifs et les tumeurs GIST

en sont un bon exemple. Ce sont des centres de référence qui devront assurer ces services sur le territoire dans le cadre de la démarche de structuration des cancers rares, pilotée par l'INCa et présentée dans le chapitre suivant. Le déploiement de ces nouvelles techniques devra remplir plusieurs exigences : des plateaux techniques de haut niveau, une expérience suffisante des équipes, des indications ciblées et une évaluation du rapport coût/utilité. Il s'agit donc de pouvoir coupler une masse critique de personnes et d'actes hautement spécialisés sur des plateaux techniques, qui vont évoluer vers la polyvalence permettant d'associer imagerie, chirurgie et actes interventionnels non chirurgicaux.

● **Mesure : Concentrer ces techniques au sein de plates-formes régionales ou interrégionales, ouvertes aux acteurs du public comme du privé, pour en permettre l'accessibilité rapidement aux malades.** Le financement⁴⁷, déjà pris en compte par le PLFSS 2009, devra être suffisamment novateur et incitatif pour cibler les acteurs aussi bien que les lieux d'exercice. Il sera complémentaire au programme STIC qui soutient l'évaluation et non la technique.

2.3.5. Les cancers de l'enfant et les tumeurs rares : la rareté qui impose l'excellence

Ces deux sujets sont distincts mais posent des problèmes identiques en raison de leur rareté. En outre, beaucoup de tumeurs rares se développent chez des enfants ou des adolescents. Cette rareté impose des actions spécifiques dans le domaine de la recherche clinique, s'appuyant sur des coopérations internationales, déclinées spécifiquement dans le chapitre de ce rapport consacré à la recherche.

2.3.5.1 Les cancers de l'enfant

Environ 1 700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année en France chez les enfants de moins de 15 ans⁴⁸. Cette incidence est stable et surveillée par l'intermédiaire de deux registres nationaux : l'un sur les hémopathies, l'autre sur les tumeurs solides.

En revanche, l'épidémiologie des cancers chez l'adolescent

45. Indicateur : rapport national annuel de génétique moléculaire (INCa)

46. 7 projets sont en cours d'évaluation (INCa)

47. Article L165-1-1

48. Desandes E ; et al, Childhood Cancer survival in France (1990-1999), European Journal of Cancer; 2008 - 44 : 205-215

et le jeune adulte ne fait pas l'objet d'un suivi par les registres, alors que cette tranche d'âge a manifestement moins bénéficié des progrès de la cancérologie ces dernières années. On recense environ 765 cas incidents de cancers entre 15 et 19 ans, et 1 000 entre 20 et 24 ans⁴⁹. Le taux de survie à 5 ans de la leucémie aiguë lymphoblastique est aujourd'hui de 79% avant 14 ans et seulement de 35% après, celui du sarcome d'Ewing est de 69% dans l'enfance et d'environ 56% entre 15 et 24 ans, celui des rhabdomyosarcomes de 67% dans l'enfance et de 6% entre 20 et 24 ans, et celui des astrocytomes cérébraux de 79% avant 14 ans et de 55% entre 20 et 24 ans⁵⁰. Ces différences justifient de prendre des mesures spécifiques sur la population des jeunes adultes et des adolescents, en terme d'observation (cf. chapitre 2.1), de diagnostic et de traitement.

Il est indispensable de faire le diagnostic au stade le plus précoce possible. Des efforts restent à réaliser dans ce domaine, surtout chez les adolescents, car les médecins ne pensent pas d'abord au cancer. De plus, l'identification des prédispositions génétiques évolue rapidement, ouvrant la voie à des recommandations spécifiques dans ce domaine et à des conseils génétiques dédiés.

La prise en charge globale des enfants et des adolescents atteints de cancer doit conjuguer au quotidien la dimension humaine, où l'accompagnement du parcours de soin est capital pour l'enfant et sa famille, avec une dimension médicale et scientifique d'excellence. Ainsi toute réflexion sur l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique doit intégrer la double exigence de la proximité, garantissant le maintien des repères fondamentaux de la famille, et celle de l'expertise qui repose sur une compétence et une formation optimale des soignants, une masse critique, des plateaux techniques de haut niveau et un engagement dans la recherche. Il faut rappeler l'importance des soins de support et d'accompagnement, dont les groupes de parole avec la fratrie, ainsi que l'application de la législation pour permettre aux enfants de suivre leur scolarité, pendant et après les traitements. Les problèmes posés par la préservation de la fertilité sont abordés dans le chapitre 4.2.3.

La structuration de la cancérologie pédiatrique, qui a débuté avec le Plan Cancer 2003, doit se poursuivre et s'intensifier. L'organisation et la coordination de ces filières de soins ne se conçoit qu'au sein de centres experts autorisés et répondant aux critères d'agrément spécifiques, définis par l'INCa et publiés en décembre 2008. Cette organisation s'appuiera systématiquement sur une concertation pluridisciplinaire de niveau interrégional pour garantir le meilleur parcours de soins possible. La participation aux études et aux essais thérapeutiques est de l'ordre de 60% en oncopédiatrie grâce à l'information donnée, à la forte mobilisation des équipes, à la solidarité et la générosité des enfants et des parents. La dynamique française doit s'intégrer dans une dimension européenne et internationale. La création d'une tumorotheque nationale des tumeurs de l'enfant, adossée aux registres et à de solides données cliniques, permettrait de consolider et de développer les projets de recherche dans ce domaine.

● **Mesure : Mettre en place une tumorotheque nationale des tumeurs de l'enfant et une banque de cellules souches de sang de cordon.**

● **Mesure : Réaliser un guide d'information de référence en cancérologie pédiatrique,** permettant aux familles et aux enfants de disposer d'informations officielles et d'accéder, via la plateforme e-cancer de l'INCa, à des informations complètes sur les cancers, y compris celles relevant des aides possibles sur les plans sociaux et financiers et sur la scolarité.

La pratique clinique et la recherche se rejoignent dans l'exercice des oncopédiatres et leur formation initiale et continue doit associer ces deux dimensions.

■ **Recommandation : Poursuivre la réflexion et l'action sur des thèmes comme la neuro-oncologie ou d'autres sous-spécialités de l'oncopédiatrie** en intégrant la distribution, l'organisation et la pérennité des centres experts, dont l'activité doit être couplée à de la recherche. L'exemple de la neuro-oncologie illustre bien les difficultés de l'oncopédiatrie. Une tumeur cérébrale est diagnostiquée

49. Ibid.

50. Données de la Société Française des Cancers de l'Enfant

chez 400 enfants par an en France. Ces tumeurs peuvent se révéler de façon aiguë, nécessitant un geste neurochirurgical d'urgence dans une structure de neurochirurgie pédiatrique associée à un environnement d'anesthésie-réanimation pédiatrique. Des neuropathologistes experts sont indispensables pour caractériser la tumeur. En pratique, l'avis de 5 neuropathologistes peut être sollicité. Puis le parcours de soins est multi-disciplinaire : neurochirurgiens, neuroradiologues, radiothérapeutes experts, neuro-oncologues, éducateurs, médecins de médecine physique et de rééducation, kinésithérapeutes, onco-psychologues, etc. La coordination de ces intervenants et leur communication sont essentielles, y compris pour évaluer les séquelles, dont le handicap dit invisible peut se développer au fur et à mesure de l'enfance et de l'adolescence.

Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes nécessite une attention particulière car cette période charnière correspond à l'entrée dans la vie affective et sexuelle, et dans la vie professionnelle. Les associations de patients, comme Jeunes Solidarité Cancer, jouent un rôle très important. Comme le montrent les témoignages, les séquelles des traitements, les craintes de l'avenir et de l'insertion dans la vie active sont des sources d'angoisse pour ces jeunes. Les oncopédiatres ne sont pas toujours, non plus, bien préparés pour répondre aux problèmes des adolescents. La transition entre la pédiatrie et la médecine d'adultes est nécessaire, mais elle doit être programmée, coordonnée et accompagnée. Enfin les décisions thérapeutiques prises pour les adolescents et les jeunes adultes sont souvent proches de celles prises en oncologie d'adultes. La collaboration entre les deux groupes de médecins est importante. Dans de nombreux cas, il est nécessaire que les RCP associent médecins, chirurgiens et radiothérapeutes des enfants et des adultes.

● **Mesure : Élaborer un programme d'actions spécifiques pour la prise en charge médicale des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer et approfondir leurs problèmes spécifiques, avec le concours des spécialistes des sciences humaines.**

Les allocations qui existent telles que l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), et l'Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé (AEEH) sont attribuées selon des critères très hétérogènes en fonction des caisses d'allocations familiales et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), et souvent avec des délais importants. Une telle situation ne peut perdurer.

● **Mesure : Remobiliser le comité de suivi de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), qui ne s'est pas réuni depuis le 27 avril 2007, et assurer sa tenue régulière, au moins une fois par an.**

2.3.5.2 Les tumeurs malignes rares

On qualifie de rares des tumeurs dont l'incidence est inférieure à 3 pour 100 000 personnes par an, et, par extension, les cancers dont la localisation, le terrain ou certains sous-types histologiques, imposent une prise en charge hautement spécialisée. Ainsi, le mélanome oculaire, les cancers survenant au cours d'une grossesse, les ostéosarcomes et les sarcomes des tissus mous sont inclus dans les néoplasies rares.

Ces pathologies rares posent de multiples problèmes :

- un problème diagnostique : la rareté entraîne souvent une errance diagnostique de plusieurs semaines et renforce l'importance de l'expertise anatomopathologique.
- un problème de prise en charge : la rareté entraîne une sur-spécialisation de certaines équipes qui deviennent référentes dans la prise en charge de ces patients. Mais leur expertise est souvent mal connue et ne profite donc pas à tous les patients.
- un problème thérapeutique : l'élaboration des recommandations se situe avant tout à un niveau européen ou international. De plus, de très nombreuses biothérapies ciblées sont en voie de développement et de nouvelles publications apportent régulièrement des approches innovantes dans un type de cancer rare.
- enfin, et surtout, la rareté de ces tumeurs, leur pronostic souvent sombre, et l'errance diagnostique et/ou thérapeutique peuvent engendrer un sentiment de grande

solitude du patient et de son entourage. La structuration en associations de patients et l'information de ces patients sont donc des outils capitaux.

C'est à ces enjeux que la structuration des cancers rares, pilotée par l'INCa, doit apporter des réponses concrètes, en s'appuyant sur la démarche construite au niveau national par la DHOS dans le Plan Maladies Rares, et au niveau européen et international.

● **Mesure : Identifier d'ici 2011 les centres de référence nationaux couvrant le champ des cancers rares de l'adulte** ainsi que les centres de compétence régionaux associés et organisés sous forme de réseau national de référence.

● **Mesure : Développer, en lien avec ORPHANET, un observatoire national d'informations destinées aux patients atteints de tumeurs malignes rares**, contenant des informations précises sur les centres de référence et les filières de soins en place.

● **Mesure : Diffuser des recommandations de bonnes pratiques, labellisées HAS/INCa**, en s'appuyant sur des collaborations européennes et internationales. Publier en miroir des guides d'information de référence à destination des patients en lien avec les associations concernées.

■ **Recommandation : Soutenir les collaborations européennes et internationales pour définir et développer des traitements innovants pour les néoplasies rares.**

■ **Recommandation : Inscrire la France dans le Réseau Européen de Référence pour les maladies rares, priorité de la politique européenne 2008-2013.**

2.3.6. La spécificité de la prise en charge des personnes âgées : une prise en compte obligatoire

Le cancer devient de plus en plus une pathologie du sujet âgé. On estime qu'en 2008, 30% des cas de cancers touchent des personnes de plus de 75 ans et que 7% concernent les plus de 85 ans⁵¹. D'après les modèles de projec-

tion de l'INSEE, 50% de patients atteints de cancer seront, en 2050, âgés de plus de 75 ans.

Les effets conjugués du vieillissement de la population, des progrès thérapeutiques et de l'augmentation du nombre de cancers imposent d'établir une coordination plus étroite entre les deux disciplines que sont la gériatrie et l'oncologie. La prise en charge des personnes âgées, plus vulnérables sur le plan physique mais souvent aussi sur le plan social et économique, reste insuffisante sur plusieurs aspects⁵². Le diagnostic est réalisé à un stade plus tardif que chez les patients plus jeunes et avec un pronostic plus péjoratif. Les formes cliniques souvent trompeuses chez le sujet âgé sont l'objet d'investigations moins complètes et de thérapeutiques moins intenses. Les traitements se révèlent parfois inadaptés car pas assez ou trop agressifs. Par ailleurs, plusieurs études montrent que les patients âgés atteints de cancer sont désireux de traitements adaptés⁵³. L'approche multidisciplinaire, portée par l'oncogériatrie, est nécessaire pour améliorer la qualité des soins prodigués. L'oncogériatrie, qui résulte d'une collaboration active entre les oncologues, les gériatres mais aussi les médecins généralistes et tous les acteurs de soins, doit permettre d'améliorer le pronostic vital et fonctionnel ainsi que de mieux préserver la qualité de vie de ces malades.

Les mesures doivent se faire en cohérence avec le Plan Solidarité Grand âge 2007-2012, dont les principaux axes sont de donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles, d'inventer la maison de retraite de demain et de permettre aux personnes âgées vulnérables de mieux y vivre, d'adapter l'hôpital aux personnes âgées en développant la filière gériatrique, et d'assurer pour l'avenir un financement solidaire de la dépendance. De plus, ce plan veut insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention, déclinée également dans le plan Alzheimer 2008-2012, visant à améliorer le diagnostic, les soins, l'aide aux malades et aux accompagnants et à développer la recherche.

L'INCa a coordonné l'élaboration d'un rapport d'expertise en oncogériatrie. Grâce aux contributions d'experts gériatres et oncologues, cet important travail de synthèse, dis-

51. À Belot, et al. Cancer incidence et mortality in FRANCE over the period 1980-2005; Revue d'« épidémiologie et de Santé Publique, 2008 Volume 56, 159-175

52. Balducci L. Guidelines for the management of the older cancer patient. Cancer Treat Res 2005. 124:233-56

53. M.Extermann, G. Albrand, H.Chen, et al.Are older French patients as willing as older American patients to undertake chemotherapy? J Clin Oncology. 2003. 17: 3214-19

ponible au printemps 2009, sera un véritable outil de connaissance et d'aide à la décision. Plusieurs mesures d'oncogériatrie devront être déclinées dans le prochain Plan Cancer, en faisant des Unités de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) les relais régionaux de la politique nationale d'oncogériatrie.

Quinze unités pilotes de coordination en oncogériatrie ont été mises en place depuis 2006 sous l'impulsion de l'INCa. Elles ont pour missions de former, de développer la recherche, de diffuser les bonnes pratiques et de sensibiliser les acteurs à cette prise en charge. Ces unités doivent aujourd'hui être évaluées, passer du stade d'expérimentation à une stabilisation définitive via un cahier des charges qui permettra un déploiement équitable dans toutes les régions d'ici 2011. Ce sont ces unités qui seront les responsables de la mise en œuvre des mesures du futur plan et en rendront compte sous forme d'un rapport annuel d'activité et de résultats.

● **Mesure: Finaliser d'ici fin 2011 le déploiement des UCOG sur le territoire.** Le financement de 15 unités supplémentaires en deux ans est souhaitable pour arriver à 30 unités sur le territoire national.

■ **Recommandation: Développer des programmes de recherche spécifiques à l'oncogériatrie**

Le niveau de connaissance scientifique pour optimiser et standardiser la prise en charge des malades âgés atteints de cancer est encore insuffisant. Un recensement des études cliniques spécifiquement dédiées aux sujets âgés a été réalisé en 2007 et 2008. Il faut, à cet effet, favoriser :

- les études épidémiologiques sur les risques de décès par cancer chez les patients âgés.
- la recherche fondamentale sur les facteurs biologiques communs au vieillissement et à la carcinogenèse.
- la recherche clinique spécifique aux patients de plus de 75 ans sur les stratégies de traitements et sur les nouveaux médicaments.
- les études sur des malades âgés atteints de cancer affectés de co-morbidités sévères (Alzheimer, cardiopathies lourdes et néphropathies).

■ **Recommandation: Développer un parcours de soins de qualité et coordonné.**

Il est nécessaire d'informer les médecins traitants pour augmenter les diagnostics précoces. Des réunions d'informations pour les patients et leur entourage doivent aussi être organisées dans chaque région en s'appuyant sur l'expérience des UCOG (journées d'information citoyenne sur les cancers du sujet âgé, plaquettes d'information, sites Internet grand public). L'utilisation de l'outil d'évaluation gériatrique en oncologie, qui fait aujourd'hui l'objet d'un programme de recherche et qui sera validé en 2010, ainsi que l'utilisation de référentiels appropriés vont permettre de faire progresser ces prises en charge.

Le retour à domicile et des soins de proximité, auxquels les sujets âgés sont particulièrement attachés, seront renforcés et adaptés aux spécificités de la prise en charge de ces patients. Le rôle du médecin traitant est d'assurer au mieux la coordination entre les acteurs sanitaires de proximité (réseaux territoriaux polyvalents, EPHAD, SSIAD, HAD, infirmières libérales) et les acteurs médico-sociaux (assistantes sociales, maisons du handicap, aides à domicile).

■ **Recommandation: Inclure l'oncogériatrie dans la formation des médecins et des infirmières.**

L'oncogériatrie ne figure pas au sein des programmes de formation initiale médicale et paramédicale. De plus, les enseignements spécifiques à l'oncogériatrie sont encore rares dans le cadre des études de troisième cycle, qu'il s'agisse des formations en oncologie ou en gériatrie. Trois mesures pourraient être adoptées :

- mettre en place un module spécifique à l'oncogériatrie dans les filières de troisième cycle en gériatrie, oncologie médicale, radiothérapie et médecine générale ;
- privilégier cette approche dans le cadre des formations médicales continues pour les médecins généralistes et spécialistes ;
- favoriser la création de diplômes d'université spécifiques mis à disposition des professionnels, médicaux ou paramédicaux, particulièrement concernés.

2.3.7. L'imagerie conventionnelle, interventionnelle et fonctionnelle : cinq axes de progrès en imagerie des cancers

L'imagerie conventionnelle est une clef essentielle du dépistage, du diagnostic et de la surveillance de certains cancers. En moyenne, un tiers de l'activité des radiologues est consacré aux malades atteints de cancers. Par ailleurs, la radiologie interventionnelle a une importance de plus en plus grande en cancérologie, en particulier dans ses modalités à visée thérapeutique.

■ Recommandation : Progresser dans le champ de l'imagerie en cancérologie en développant cinq axes indissociables :

1. des équipements d'imagerie en qualité et en quantité suffisantes et réparties de manière adéquate sur le territoire ;
2. des référentiels de réalisation (guide des indications et de réalisation des examens) et de résultat des examens (éléments minimums de compte rendu d'imagerie), garants de la pertinence et de la qualité de pratiques ;
3. des formations à l'imagerie cancérologique pour les radiologues ;
4. la participation active des « imageurs » (radiologues et spécialistes de médecine nucléaire) aux RCP, ce qui implique le développement des systèmes d'archivage des images et des systèmes d'information radiologiques permettant leur transmission facile et partagée sur le lieu des RCP ;
5. et l'animation d'une recherche en radiologie, non seulement en recherche clinique mais aussi en recherche technologique d'amont, en collaboration avec l'industrie, et avec des objectifs propres à la cancérologie.

L'imagerie conventionnelle associe plusieurs techniques : le scanner, les techniques échographiques, la radiologie biliaire par voie endoscopique rétrograde, l'imagerie par résonance magnétique (IRM), les techniques par caméras « embarquées ».

Malgré un accroissement significatif du nombre d'IRM au cours des 5 dernières années (230 machines en janvier 2003, 463 en janvier 2008), la France ne rattrape pas son déca-

lage et son retard par rapport à la moyenne des pays de l'Europe de l'Ouest : 7,5 machines par million d'habitants en France, face à 13,5 en moyenne en Europe de l'Ouest⁵⁴, dont 23.3 en Allemagne et 13.1 en Espagne.

● **Mesure : Augmenter le nombre d'IRM en veillant à une répartition territoriale équitable et atteindre entre 10 et 15 machines par million d'habitants d'ici 2013⁵⁵**, pour tenir compte des multiples indications d'utilisation de ces appareils, des délais d'attente pour les malades ambulatoires et des objectifs de recherche.

● **Mesure : Dans les établissements de santé hospitalo-universitaires à forte activité cancérologique, évoluer vers une machine d'IRM, spécifique à la cancérologie, pour permettre des temps d'utilisation dédiés à la recherche.**

La tomographie par émission de positions (TEP) est devenue un outil indispensable dans la prise en charge de certains patients atteints de cancers. Il n'y a pas de besoin avéré d'augmenter le parc à l'heure actuelle, même s'il convient de revoir les modalités tarifaires qui ne sont plus adaptées aux indications et aux pratiques. Radiologues et spécialistes de médecine nucléaire collaborent à la réalisation de la TEP. Les machines actuelles sont couplées au scanner et rien ne devrait faire obstacle à ce que ce scanner soit aussi exploité à d'autres fins et au maximum de ses possibilités.

L'imagerie interventionnelle comprend quatre interventions à but symptomatique et trois interventions à visée curative, dont certaines sont innovantes comme l'ablation par radiofréquence des tumeurs du foie ou du rein, la chimio-embolisation hépatique et la radiofréquence des tumeurs du poumon.

Un rapport sur l'imagerie interventionnelle sera publié d'ici le premier semestre 2009 par la Société Française de Radiologie et l'INCa. Il va permettre de mieux connaître cette activité et sa répartition géographique. Un annuaire des centres et des équipes réalisant de la radiologie interven-

54. Sources : GE Healthcare 2008 -

55. Indicateur : délai d'attente moyen d'IRM de 15 jours en 2009 et de 10 jours en 2010.

tionnelle en cancérologie sera établi, permettant de réfléchir à l'évolution des nomenclatures et à l'implantation de modalités d'imagerie en coupes dédiées. La radiologie interventionnelle nécessite une bonne collaboration avec l'anesthésie réanimation et des recommandations conjointes seraient utiles.

L'imagerie fonctionnelle multimodale est entrée dans le champ de la cancérologie et permet une quantification des données dont l'IRM est souvent l'outil. Les « cibles » utilisées sont diverses : cibles physico-physio-pathologiques, qui permettent d'apprécier la perfusion tumorale, qui étudient la diffusion de l'eau par IRM et qui mesurent l'élasticité des tumeurs ou leur température après ablation par hyperthermie ; cibles métaboliques (TEP) ; cibles cellulaires par marquage des macrophages ou des hépatocytes, et demain des cellules souches ; enfin cibles moléculaires par des agents de contraste ciblés.

Ainsi, l'imagerie doit être multimodale, multi-échelle, allant de la cellule au corps entier, et multiplexée, intégrant des informations de nature différente de celles de l'imagerie morphologique traditionnelle. Les développements de l'imagerie fonctionnelle rappellent la nécessité de disposer d'un nombre suffisant d'appareils d'IRM. L'intérêt d'une recherche technologique conjointe avec l'industrie est évident et conduira à l'apparition de nouvelles méthodes d'imagerie, à laquelle il faut se préparer. Mais la recherche clinique a également sa place, par exemple pour évaluer la vascularisation tumorale avant et après traitement anti-angiogénique.

2.3.8. Le diagnostic et le suivi des personnes porteuses de prédispositions génétiques à l'origine de formes héréditaires de certains cancers

Le Plan Cancer 2003 a donné un remarquable élan au développement de l'oncogénétique. Cette discipline permet le repérage, le diagnostic et le suivi des personnes porteuses de prédispositions génétiques à l'origine de formes héréditaires et familiales de certains cancers, dont les plus fréquentes concernent les cancers du sein et de l'ovaire (gènes BRCA et BRCA2) et les cancers colorectaux (syndrome HNPCC et gènes MMR).

L'identification d'une mutation dans une famille donnée a un double intérêt. Pour la personne atteinte du cancer, appelée cas index, des mesures individuelles de suivi et de traitement sont recommandées et peuvent être proposées. Pour les membres de la famille qui participent au dépistage de la mutation, le test permet de rassurer les personnes reconnues non porteuses de la mutation, qui sont ainsi affranchies de toute surveillance étroite. À l'inverse, les personnes porteuses de la mutation, appelées les cas apparentés, doivent bénéficier d'un suivi clinique et d'un accompagnement individualisé particulier pour diagnostiquer et traiter précocement les tumeurs.

La France dispose désormais de 102 sites de consultation d'oncogénétique répartis dans 66 villes. Toutes les régions sont couvertes et deux régions devront encore améliorer leur capacité d'offre : Midi-Pyrénées et la Picardie. Les tests génétiques sont prescrits dans ces consultations et effectués par un réseau de laboratoires référents (16 pour les gènes BRCA1/2 et 15 pour les gènes MMR)⁵⁶.

Le rapport du groupe de travail de l'INCa, animé par Catherine BONAÏTI⁵⁷, permet de disposer d'un éclairage actualisé en 2008 sur l'utilité clinique des consultations et des tests, sur l'application actuelle des recommandations, sur l'opportunité de modifier ou non les critères d'accès aux consultations d'oncogénétique et sur les études et recommandations à porter dans les années qui viennent. Le rapport prévoit une nette augmentation de l'activité de ces centres d'oncogénétique, dans les 10 ans à venir, en raison d'un doublement des besoins pour les cancers sein/ovaire, et d'un triplement pour les cancers colorectaux, pour lesquels les tests génétiques sont aujourd'hui déjà sous-utilisés. D'autres prédispositions au cancer colorectal avec polypes adénomateux, aux cancers de la thyroïde et du rein, peuvent être détectées par des tests génétiques, et de nouvelles prédispositions seront sûrement découvertes à l'avenir. Il s'agit donc d'une discipline dont l'évolution doit être soutenue et suivie.

Les recommandations sur la prise en charge chirurgicale prophylactique des personnes porteuses de prédisposition

56. Rapport d'activité d'oncogénétique 2005, 2006 et 2007 - INCa

57. Estimation des besoins de la population pour les 10 ans à venir en terme d'accès aux consultations et aux tests d'oncogénétique - INCa- octobre 2008

génétiq ue sont en cours de finalisation et seront publiées par l'INCa en avril prochain. Il conviendra de les diffuser, de suivre leur application et d'informer largement les associations de patients et les publics sur leurs contenus.

■ **Recommandation : Mettre en œuvre les mesures préconisées par le rapport Bonaïti** (octobre 2008) et les recommandations actualisées sur la chirurgie prophylactique.

■ **Recommandation : Poursuivre le suivi national de l'activité d'oncogénétique** pour évaluer l'accessibilité, l'évolution des indications et l'efficacité du dispositif.

■ **Recommandation : Solliciter l'agence de la Biomédecine pour réfléchir à l'opportunité de rendre obligatoire la prescription des tests d'oncogénétique pour les cas index dans le seul cadre des consultations d'oncogénétique.**

● **Mesure : Renforcer les moyens du dispositif d'oncogénétique** pour anticiper l'extension prévisible des consultations et des tests d'oncogénétique.

● **Mesure : Évaluer les centres intégrés de suivi des personnes porteuses de prédisposition génétique**, qui se mettront en place à titre pilotes d'ici fin 2009 (INCA/DHOS),

et étendre la mesure, si besoin, pour avoir au moins 1 centre de référence par région d'ici 2013. Ces centres vont permettre de réaliser des prises en charge individualisées et suivies, s'appuyant sur des concertations pluridisciplinaires et interdisciplinaires entre généticien, psychologue, conseiller en génétique, personnels soignants, médecins imageurs et ACP ainsi que spécialistes d'organes.

● **Mesure : Assurer le remboursement, d'ici la fin 2009, des examens IRM nécessaires à la surveillance des femmes porteuses de prédisposition BRCA1 et BRCA2.** La HAS, qui travaille sur ce sujet, rendra son avis au plus tôt afin que l'accessibilité et le remboursement de la technique, attendus depuis 2 ans, soient effectifs dès cette année.

● **Mesure : Développer les études du phénotype MSI des tumeurs colorectales et mieux valoriser cette activité.**

● **Mesure : Poursuivre l'information médicale sur l'oncogénétique auprès des médecins généralistes et des spécialistes** (oncologues, gastroentérologues, gynécologues et urologues), et soutenir les réseaux patients/familles/médecins pour améliorer la diffusion de l'information au travers de la production de guides d'information de référence sur ces sujets qui seront régulièrement actualisés.

3. Encourager l'action et la vigilance sur des thèmes critiques

3.1. LES ENJEUX DE LA PRÉVENTION

3.1.1. Le tabac : une lutte sans relâche

Le tabac reste le premier facteur de risque connu de cancers. 27% des cas de cancers chez l'homme et 6,1% des cas de cancers chez la femme lui sont attribuables. Les principales localisations des cancers induites par le tabac sont le poumon et les voies aéro-digestives supérieures. Ces cancers sont particulièrement graves, ce qui a pour effet d'imputer au tabac 33% des décès par cancers chez l'homme et 9,6% chez la femme, soit au total 34 383 décès par an⁵⁸.

Les actions du Plan Cancer 2003 ont créé une dynamique nouvelle dans la lutte contre le tabac et ont commencé à porter leurs fruits. L'image du tabac a profondément changé : sa « dé-normalisation » représente un véritable succès pour tous les acteurs politiques et associatifs qui y ont collaboré. Une politique globale de lutte contre le tabac a été menée avec beaucoup de volontarisme, et en associant des mesures d'augmentation des prix, de dénormalisation du tabac, d'aide au sevrage et de renforcement des associations de lutte contre le tabac.

La Banque Mondiale a publié en 1999 un rapport sur la lutte contre le tabac qui présente l'efficacité comparée de différentes voies d'action dans une perspective internationale⁵⁹. Ce document montre clairement que les actions qui portent sur la demande (augmentation des prix, suppression de toute publicité, interdiction de fumer) sont les plus efficaces. À l'inverse, la plupart des actions sur l'offre (prohibition, restriction de l'accès pour les mineurs, substitution et diversification des cultures) sont relative-

ment peu efficaces, exceptée la lutte contre la contrebande. En France, l'augmentation de la taxation a en effet été un levier majeur de la baisse du tabagisme entre 2003 et 2004. Le nombre de cigarettes vendues est passé de 80 milliards par an en 2002 à 55 milliards en 2004 tandis que le prix d'un paquet de la classe la plus vendue montait, en trois temps, de 3,60 euros à 5 euros⁶⁰. De 2004 à 2007, le nombre de cigarettes vendues a stagné. L'augmentation de 30 centimes du prix du paquet, réalisée par les industriels en 2007, n'a eu aucun impact sur la consommation.

L'interdiction de fumer dans les lieux collectifs (entreprises, écoles, cafés et restaurants) a été couronnée de succès. La transition s'est effectuée sereinement et efficacement malgré les obstacles. Ainsi, la proportion de personnes se déclarant exposées à la fumée du tabac sur leur lieu de travail est passée de 52,8% en décembre 2006 à 27,2% en janvier 2008. Dans les bars, le changement est radical puisque 97 % des fumeurs et 92 % des non fumeurs déclaraient avoir vu des consommateurs fumer lors d'une enquête de janvier 2007, ils n'étaient plus que 4 % et 5 % lors de celle de novembre 2008. Dans les restaurants, on est passé de 71 % de fumeurs et 56 % de non fumeurs à 2 % pour chacune des 2 catégories⁶¹. Malgré cette politique très volontariste, le pourcentage de fumeurs n'a pas atteint les niveaux de certains pays européens, comme la Suède 17%, la Finlande 18% ou l'Irlande 21.9%⁶². En France, en 2006, 30% des hommes et 21% des femmes fument quotidiennement contre respectivement 33% et 26% en 2000. Cette baisse est observée dans toutes les tranches d'âges pour les deux sexes, hormis chez les femmes âgées de 20 à 25 ans⁶³. De plus, le renforcement des contraintes écono-

58. Académie de médecine, « Les causes du cancer en France », 2007

59. World Bank. Curbing the epidemic. 1999

60. OFDT, tableau de bord mensuel tabac, octobre 2008.

61. International tobacco control survey, 2008.

62. Données Eurostat, 1999-2003

63. Rapport d'évaluation du HCSP, janvier 2009

miques sur le tabac a entraîné de la part des fumeurs des stratégies de « contournement », telles que le recours à des achats transfrontaliers, ou en Corse, et la substitution des cigarettes par le tabac à rouler.

En outre, les inégalités sociales face au tabac sont réelles. Suivant les données de l'INSEE, en 2003, avoir un BEPC, un CAP ou un BEP accroît de 5 points la probabilité d'être fumeur, tandis qu'avoir un diplôme de l'enseignement supérieur fait baisser cette probabilité de 10,3 points⁶⁴. Le tabagisme est aujourd'hui très marqué socialement, notamment chez les hommes. Afin que la démarche de lutte contre le tabac n'entraîne pas un accroissement des inégalités de santé, il est nécessaire de mettre en œuvre des actions ciblées sur les publics les plus vulnérables.

Le Plan Cancer 2009-2013 doit participer à l'effort national pour **réduire le nombre global de fumeurs de 30 à 20% de la population totale afin de situer la France dans la tranche basse de l'Union européenne**. Il faut pour cela éviter l'entrée dans le tabac et en accélérer la sortie. La réduction de 10 points risque d'être d'autant plus difficile que les fumeurs les plus réceptifs aux messages de prévention ont déjà changé leurs comportements suite aux nombreuses sollicitations dont ils ont été l'objet. Il est donc indispensable d'agir sur tous les leviers existants : communication, éducation à la santé, réglementation, fiscalité et offre de santé.

■ **Recommandation : Limiter les achats transfrontaliers et faire de la fiscalité un outil de santé publique dans l'Union européenne.**

D'un point de vue fiscal, il est nécessaire de retrouver des marges de manœuvre pour lutter contre le tabagisme. Face aux augmentations de taxation, l'achat transfrontalier s'est considérablement développé. Ces flux ne sont pas illégaux et ne peuvent être assimilés à de la contrebande tant que les seuils fixés à l'échelle européenne sont respectés.

Au 1^{er} janvier 2006, un même véhicule peut transporter entre les pays de l'espace Schengen jusqu'à 1 kilogramme

de tabac, soit cinq cartouches, soit 1 000 cigarettes, et ce sans aucune formalité. Entre 1 et 2 kilogrammes, c'est-à-dire jusqu'à 10 cartouches de cigarettes, un document simplifié d'accompagnement doit être produit par le conducteur. En cas de non présentation dudit document, la pénalité est fixée à 25 euros par cartouche de cigarettes.

Cette législation est très avantageuse au regard des différences de prix de vente du tabac entre la France et les autres pays de l'Union européenne. En effet, étant donné un niveau de prix moyen de 100 dans l'Union européenne, le niveau des prix du tabac oscille entre un indice de 28 pour la Lettonie et de 205 pour le Royaume-Uni⁶⁵. Il est donc 7 fois plus cher d'acheter une cigarette à Londres qu'à Riga. La France se situe à un niveau de prix de 133, en 3^e position derrière le Royaume-Uni et l'Irlande⁶⁶. Elle est au-dessus de tous ses pays voisins, qui eux-mêmes accusent des différences notables de niveaux de prix : 119 pour l'Allemagne, 102 pour la Suisse, 100 pour la Belgique, 99 pour l'Italie, 84 pour le Luxembourg et 64 pour l'Espagne. Un paquet de cigarettes coûte ainsi deux fois moins cher en Espagne. Même en ayant une pénalité de 25 euros, il est économiquement rationnel d'acheter un paquet en Espagne. En outre, certaines sociétés espagnoles proposent aux Français d'acheter des cigarettes à prix local. Ainsi, une cartouche de Marlboro coûte 36 euros sur l'internet, contre 53 euros en France et il est possible se faire livrer par ce biais jusqu'à 4 cartouches. Il ne semble pas raisonnable d'envisager de nouvelles hausses des taxes avant d'avoir remis en cause ce système.

Deux leviers peuvent être actionnés :

- intervenir de manière efficace auprès des instances de l'Union européenne pour fixer un prix seuil communautaire en considérant la fiscalité comme un instrument adéquat d'une politique de santé publique. L'ensemble des pays membres de l'Union a signé la Convention-Cadre de Lutte Anti-Tabac du 19 octobre 2004, ce qui rend un tel objectif réaliste ;
- intervenir de manière efficace auprès des instances de l'Union européenne pour baisser le nombre de cartouches importables et d'augmenter les contrôles douaniers.

64. INSEE Première, novembre 2005, Tabagisme, abus d'alcool et excès de poids.

65. Eurostat, Statistiques en bref, « Produits alimentaires, boisson et tabac – niveaux comparatifs dans 37 pays européens en 2006 ».

66. Ibid.

■ **Recommandation : Harmoniser la fiscalité pour qu'un gramme de tabac ait le même prix quel que soit sa forme ou son lieu de consommation.**

Dans un objectif de santé publique, un gramme de tabac devrait coûter le même prix quel que soit sa forme ou son lieu de consommation. Le tabac à rouler, celui utilisé dans les chichas, celui des cigarillos ou des cigares, ou sous toute autre forme, doit être pris en compte dans une refonte générale de la fiscalité.

De même, la politique du gouvernement doit viser à harmoniser les prix du tabac sur tout le territoire, y compris en Corse ou dans les départements d'Outre-mer. Il est également nécessaire de favoriser les coopérations étroites avec les collectivités d'Outre-Mer afin d'impulser une politique de santé publique autour du tabac dans ces territoires.

■ **Recommandation : Réduire l'attractivité du tabac, il est proposé de limiter les moyens de publicité dont disposent actuellement les industries.**

Pour cela, il convient de :

- apposer des avertissements graphiques sur les paquets de cigarettes et réfléchir à la mise en vente de paquets génériques.
- interdire l'exposition des paquets de cigarettes dans les magasins (vente sous le comptoir)
- d'élargir aux courses automobiles l'interdiction de la publicité pour le tabac.

■ **Recommandation : Favoriser l'aide au sevrage.**

On constate une sous-utilisation des dispositifs d'aide à l'arrêt du tabac existant au niveau national ou local. Le futur Plan Cancer doit poursuivre des actions de communication visant à soutenir la notoriété des dispositifs nationaux tels que le site internet et le téléphone Tabac Info Service, le forfait « substituts nicotiniques » de 50 euros.

Mais les actions de communication grand public ne sont pas suffisantes. Certains fumeurs sont peu réceptifs aux messages généraux, d'autres ont des réticences à recourir

aux consultations anti-tabac issues du système de soins alors même qu'ils ne s'estiment pas « malades ». Il est donc nécessaire de mener des **actions de proximité pour aider les fumeurs à s'arrêter.**

En outre, il est nécessaire **d'élargir le nombre de professionnels mobilisés dans la lutte contre le tabac.** Les médecins du travail, les chirurgiens-dentistes, les médecins et infirmières scolaires, et les pharmaciens pourraient être formés et plus impliqués dans cette politique de santé.

● **Mesures :**

- Poursuivre les actions de communication de grand public et de proximité pour **faire connaître les dispositifs d'aide au sevrage ;**
- **Étendre la prescription des substituts aux médecins du travail, aux chirurgiens-dentistes, aux médecins et infirmières scolaires ;**
- **Former les pharmaciens pour qu'ils délivrent une information de prévention** lors de l'achat de substituts nicotiniques sans ordonnance.

■ **Recommandation : Réduire les inégalités de santé liées au tabac.** Les inégalités qu'il est utile de cibler sont à la fois socio-économiques, territoriales et de genre. Il faut donc identifier dans ces trois champs quels sont les publics-cibles. De plus, les acteurs de la prévention travaillent le plus souvent en tant que bénévoles. Il est nécessaire d'améliorer la **formation des intervenants de la prévention** pour qu'ils privilégient **l'éducation pour la santé** et la prise de conscience sans stigmatisation, ni injonction.

Enfin, Il est nécessaire de développer des « **recherches-actions** », c'est-à-dire une recherche en santé publique combinée à une expérimentation de terrain, sur les stratégies de proximité les plus adéquates pour aider les fumeurs à s'arrêter. Ces « recherches-actions » doivent être proposées par des acteurs locaux. Il est recommandé que l'INCa coordonne l'évaluation de ces « recherches-actions » et assure la diffusion des expériences qui ont fait la preuve de leur efficacité.

3.1.2. Alcool : la prévention incomplète

L'alcool est le deuxième facteur de risque de cancer en France. Il est responsable de 10.8% des cas de cancers chez l'homme et 4.5% chez la femme. Les données épidémiologiques prouvent que la consommation de boissons alcooliques augmente les risques de cancers des voies aéro-digestives supérieures, de l'œsophage, du foie, du sein et du colon-rectum dès le premier verre. Les décès attribuables à ce facteur de risque représentent 9.4% des décès par cancers chez les hommes et 3.0% des décès chez les femmes. La lutte contre l'alcool est donc un enjeu majeur de la prévention du cancer.

Malgré une baisse de la consommation de 40% depuis les années 1960 et de 10% entre 1999 et 2006, la France fait toujours partie des pays de l'Union européenne les plus consommateurs d'alcool. En 2006, la consommation d'alcool annuelle sur le territoire français pouvait être estimée à 12,9 litres d'alcool pur par habitant âgé de plus de 15 ans. Ce volume équivaut à un peu moins de trois verres d'alcool standard par jour et par habitant âgé de plus de 15 ans⁶⁷. 37 % des 18-75 ans boivent de l'alcool seulement occasionnellement⁶⁸, 35 % au moins une fois par semaine mais pas tous les jours et 15 % tous les jours. La boisson alcoolique la plus couramment consommée reste le vin : 81 % des 18-75 ans en ont bu au cours de l'année, devant les alcools forts, 58 %, et la bière 54 %. Cette forte consommation peut à la fois être expliquée par une tradition culturelle et des prix relativement faibles, inférieurs à la moyenne de l'Union européenne⁶⁹.

Les comportements de consommation sont marqués par de fortes disparités en fonction du sexe et de l'âge. Les hommes s'avèrent nettement plus consommateurs que les femmes : ils sont en effet trois fois plus nombreux à se déclarer des usagers quotidiens (23 % contre 8 %) et 41 % d'entre eux déclarent une consommation hebdomadaire, mais pas quotidienne, contre 29 % des femmes. La part des buveurs excessifs atteint un maximum chez les hommes 45-59 ans.

En ce qui concerne l'âge, la consommation des populations adultes se caractérise par une plus grande régularité et des

ivresses plus sporadiques. À l'inverse, chez les adolescents et les jeunes adultes, les ivresses sont souvent fréquentes lors des fêtes. Ainsi, les phénomènes d'alcoolisation aiguë sont restés stables entre 1995 et 2005 en population globale mais les jeunes adoptent de plus en plus des comportements de « binge drinking » anglo-saxon. En 2005, 15 % des adultes disent avoir connu au moins un épisode d'ivresse au cours des douze derniers mois contre 49% des jeunes de 17 ans. La consommation régulière d'alcool chez les jeunes reste limitée. Néanmoins, l'enquête ESPAD publiée par l'OFDT le 2 février 2009 montre que l'usage régulier d'alcool chez les jeunes de 16 ans augmente, passant de 7% en 2003 à 13% en 2007. Il s'agit d'un résultat préoccupant.

La consommation d'alcool est marquée par des inégalités régionales fortes. Chez les adolescents, les consommations et les ivresses apparaissent nettement plus fréquentes dans l'Ouest du pays, alors qu'à l'âge adulte, le Nord-Pas-de-Calais, le Midi-Pyrénées et le Languedoc-Roussillon présentent une consommation quotidienne supérieure à la moyenne⁷⁰. De plus, certains modes de consommation, notamment les alcools chauds ou servis avec des boissons chaudes comme le café, augmentent les risques de cancers des voies aérodigestives supérieures et de l'œsophage. Les régions les plus touchées par les cancers des VADS sont le Nord-Pas-de-Calais, la Bretagne, la Haute-Normandie, la Champagne-Ardenne, la Picardie, la Bourgogne, la Basse-Normandie, la Lorraine et l'Alsace⁷¹.

Enfin, en ce qui concerne les inégalités socioprofessionnelles, le constat est très nuancé et concerne avant tout la population masculine. Le risque d'alcoolisation excessive touche dans toutes les catégories socioprofessionnelles, entre 40 et 50% des hommes. 20% des agriculteurs, 18% des artisans et commerçants, 14% des professions intermédiaires, 13% des cadres, 12% des ouvriers et 10% des employés sont des consommateurs à risque chronique. En ce qui concerne la consommation à risque ponctuel, les taux varient entre 38 % chez les cadres et 22% chez les artisans, commerçants et chefs d'entreprise, en passant par 33% chez les ouvriers, 32% chez les professions inter-

67. L'État de santé de la population en France, rapport 2007, DREES

68. Estimation du nombre de consommateurs d'alcool en France métropolitaine parmi les 12-75 ans. Baromètre Santé 2005, INPES

69. Produits alimentaires, boissons et tabac, niveaux de prix comparatifs dans 37 pays européens en 2006, Statistiques en Bref, Eurostat, 2007

70. Atlas régional des consommations d'alcool 2005, INPES-OFDT, édition 2008.

71. Taux d'incidence estimés en 2005 chez les hommes, données Francim : Nord-Pas-de-Calais 45,8 ; Bretagne 30,7 ; Haute-Normandie 28,9 ; Champagne-Ardenne 28,4 ; Picardie 27,3 Bourgogne 25,3 ; Basse-Normandie 24,2 ; Lorraine 24 ; Alsace 23,9. Le taux d'incidence chez les hommes en France est de 21,8.

médiaires, 29% chez les employés et 25% chez les agriculteurs⁷². La non-consommation, quant à elle, se concentre dans les catégories les moins aisées.

Les ambitions du Plan Cancer 2003-2007 en termes de prévention sont restées relativement modestes en ciblant principalement des populations restreintes : les femmes enceintes et les jeunes. La lutte contre l'alcool a été menée de façon efficace par les politiques de sécurité routière mais cette approche limite la réduction de la consommation aux seuls conducteurs, et à la durée de pré-conduite.

■ **Recommandation : Faire connaître l'alcool comme facteur de risque de cancer.**

La population générale connaît très peu le lien entre alcool et cancer. C'est avant tout cette prise de conscience que doit viser le futur Plan Cancer. Or ce message est d'autant plus inaudible que les informations données sur les seuils limites de consommation non excessive (deux verres par jour pour les femmes et trois verres par jour pour les hommes) sont compris comme des recommandations de santé.

● **Mesures :**

- **Organiser une conférence de consensus des professionnels de santé** afin qu'ils s'accordent sur les recommandations de santé autour de l'alcool.
- **Par la suite, mener une campagne de prévention d'ampleur sur le lien entre alcool et cancer**, et développer l'information sur les recommandations auprès des professionnels.
- **Apposer des messages sanitaires sur les contenants de boissons alcooliques** permettant d'apprécier le niveau de consommation.
- **Encadrer les messages sanitaires qui apparaissent sur les publicités pour les boissons alcooliques** en les rendant plus visibles et plus lisibles et en évitant les messages ambivalents tel que « à consommer avec modération ».

■ **Recommandation : Poursuivre l'objectif de réduction de la consommation d'alcool.**

En 2006-2007, la consommation d'alcool a stagné pour

la première fois alors qu'elle montre une tendance générale à la baisse depuis les années 1960.

Augmenter les prix des boissons alcooliques par la fiscalité constitue une des mesures les plus efficaces pour réduire la consommation d'alcool, d'après les évaluations disponibles⁷³. En 1998, un rapport parlementaire avait même proposé d'aligner de manière équitable la fiscalité de ces produits en retenant le degré alcoolique comme référence pour déterminer le niveau de taxation⁷⁴. En France ces dernières années, la fiscalité a surtout servi pour protéger les jeunes, en contrant avec efficacité la forte pénétration des boissons type « alcopops » et, très récemment, en ciblant les spiritueux dont la part dans la consommation des jeunes a eu tendance à augmenter. Si l'expérience française ne permet pas, comme pour le tabac, de conclure à une relation linéaire inverse entre l'évolution des prix et celle des quantités consommées, il est intéressant de se donner comme un objectif de rendement fiscal, c'est-à-dire d'augmentation des prix permettent de financer une politique de prévention du risque de cancer lié à la consommation d'alcool.

● **Mesure : Examiner l'augmentation des prix du vin et de la bière afin de pouvoir financer les politiques de prévention.**

A l'inverse de la lutte contre le tabac, la réduction de l'offre d'alcool constitue l'un des moyens les plus efficaces pour réduire la consommation globale d'alcool. Des mesures dans ce sens peuvent s'inscrire dans le cadre du chantier visant à simplifier et sortir les archaïsmes de la législation en vigueur relative aux débits de boissons. Celle-ci classe les alcools en fonction de leur dangerosité perçue au début du XX^e siècle et non selon des critères scientifiques. De plus, elle prend largement son origine dans une époque où la consommation de boissons alcooliques avait lieu en dehors du domicile alors que de nos jours l'épicerie (la « petite » et la grande distribution) représente 85% des volumes achetés.

● **Mesure : Modifier la classification des boissons pour qu'elle soit fonction du degré d'alcool.**

72. Laure Com-Ruelle, Paul Dourgnon, Florence Jusot, Pascale Lengagne, « Les problèmes d'alcool en France : quelles sont les populations à risque ? », IRDES, janvier 2008.

73. Babor et coll. 2003 ; Anderson, Baumberg, 2006

74. Rapport Mignon, Assemblée Nationale, 1998

■ Recommandation : Cibler les populations les plus concernées.

Si le repérage précoce et l'intervention brève en médecine générale sont identifiés dans la littérature scientifique comme une intervention efficace, sa mise en œuvre dans notre pays s'est avérée peu encourageante, principalement en raison du coût très élevé pour recruter des professionnels pour les formations. Dès lors, et compte tenu des enjeux de la démographie médicale, il convient de renforcer la sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé de première ligne (médicaux et paramédicaux) à la prévention des risques liés à la consommation d'alcool chez leurs patients.

Cette politique de lutte contre les inégalités face à l'alcool doit permettre de **cibler les populations les plus concernées, notamment les hommes de 45 à 59 ans**, et les territoires les plus touchés par les cancers. Cette orientation est cohérente avec les priorités sanitaires du Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies 2008-2011.

De surcroît, pour les personnes en difficulté avec l'alcool, il convient de rendre l'accès aux soins plus faciles, comme l'avait souligné le rapport de M. Chaballier en 2005. Les délais pour un premier rendez-vous peuvent parfois être encore trop longs.

Augmenter l'information du public sur le dispositif spécialisé d'aide en addictologie (CSAPA et services d'addictologie) est l'un des axes du programme de communication de l'INPES sur cette thématique. À côté des structures, les aides en ligne et par téléphone doivent également être envisagées avec plus d'efficacité, en particulier sous l'égide de l'INPES.

3.1.3. La nutrition et l'exercice physique

L'excès de poids et la sédentarité sont des facteurs de risque de cancers⁷⁵. Mais le lien entre la nutrition et l'exercice physique, d'une part, et la prévention des maladies cardiovasculaires, du diabète, de l'ostéoporose et des maladies ostéoarticulaires, d'autre part, est probablement mieux connu par l'ensemble de la population que celui avec le cancer. **Une alimentation diversifiée et équilibrée, privi-**

liant l'apport de facteurs protecteurs et limitant la consommation de boissons alcoolisées, associée à la pratique d'une activité physique peut réduire de 30 % environ les cas de cancer. Le mécanisme exact de ce phénomène est mal connu : rôle de l'« inflammation » ou plus vraisemblablement de facteurs hormonaux qui accompagnent l'excès de poids et qui promeuvent la prolifération cellulaire. En février 2008, une étude du National Cancer Institute des États-Unis, portant sur une cohorte de près de 95 000 femmes âgées de 50 à 71 ans, suivies pendant une période de 7 ans, a montré que l'excès de poids était associé à un risque accru de 80% des cancers de l'ovaire, indépendamment des traitements hormonaux reçus et des antécédents familiaux⁷⁶. Une telle relation est connue également pour le risque de cancer du sein, et pour celui du rein dans les deux genres.

Une attention toute particulière doit être portée à la prise de poids excessive et à l'excès de poids chez les femmes pendant la grossesse. En effet, certains événements survenus pendant la vie fœtale puis pendant la vie du nouveau-né et du nourrisson ont des conséquences à l'âge adulte⁷⁷. **La prise de poids excessive et le diabète pendant la grossesse entraînent une croissance excessive du fœtus qui pourraient accroître ultérieurement le risque de cancer.** De même, le rattrapage rapide d'un poids normal chez les enfants de petit poids à la naissance pourrait porter un risque accru de cancer pour l'avenir. Le lien entre petit poids de naissance et risque ultérieur de diabète, d'hypertension artérielle et de maladie rénale a été souligné depuis une ou deux décennies.

Par ailleurs, on connaît les risques venant d'une carence en vitamine D et l'intérêt de la corriger de façon simple par l'administration orale de cette vitamine, notamment chez les femmes ménopausées. Deux essais thérapeutiques prospectifs et randomisés ont testé chez la femme ménopausée l'effet de suppléments de vitamine D sur la survenue de cancers. L'un de ces essais s'est montré négatif⁷⁸, l'autre plus récent est positif mais il n'a porté que sur 1 024 femmes suivies pendant 4 ans, et n'a pas tenu compte dans l'analyse

75. NEJM, 24 avril 2003

76. Cancer 15 février 2009

77. La Ligue consacre deux journées à la relation excès de poids/cancer en mars 2009

78. WHI, 2006

des autres facteurs de risque de cancer. Cependant, dans ces 2 essais, la relation inverse entre la concentration plasmatique de 25 (OH) D et la survenue de cancers a été retrouvée⁷⁹. In vitro, la vitamine D diminue la prolifération, la différenciation et l'apoptose cellulaires.

Selon l'enquête décennale de Santé réalisée en 2003 par l'INSEE, 29,5% des individus de 18 ans et plus, résidant en France métropolitaine, souffre d'un excès de poids et 10.7% d'obésité. On peut donc considérer que 40% de la population française majeure n'ont pas une alimentation et une activité physique adéquates.

C'est pourquoi une politique nutritionnelle a été développée dans le cadre du **Programme National Nutrition Santé**, depuis janvier 2001. Ce dernier s'appuie sur des mesures d'information des consommateurs, d'éducation à une bonne alimentation et à la pratique d'une activité physique, et d'implication des collectivités territoriales et de l'industrie agro-alimentaire. Les campagnes de communication ont rendu le PNNS très visible. Quatre messages sanitaires ont été largement diffusés :

- « Pour votre santé, mangez au moins cinq fruits et légumes par jour »,
- « Pour votre santé, pratiquez une activité physique régulière »,
- « Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé »,
- « Pour votre santé, évitez de grignoter entre les repas ».

Dans le cadre du PNNS, une brochure « Alimentation, nutrition et cancer. Vérités, hypothèses et idées fausses » a été publiée en août 2003, elle est en cours d'actualisation. D'autres plans de santé publique visent à développer l'activité physique pour des populations spécifiques, les jeunes et les seniors. Le Plan Santé des jeunes comporte deux mesures visant à favoriser le sport chez les enfants scolarisés. Depuis, septembre 2008, le temps d'activité physique et sportive à l'école primaire est passé de 3 à 4 heures hebdomadaires. De plus, des heures de sport sont progressivement proposées entre 16 h 00-18 h 00 dans les écoles primaires et les collèges.

Le Pr Jean-François Toussaint a rendu un rapport préparatoire au **Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive en octobre 2008**. Parmi ses principales préconisations, on peut retenir l'objectif de mettre en place des tests simples d'évaluation de la condition physique en l'adaptant à chaque âge (scolaires, adultes, seniors) et milieux (petites et grandes entreprises, universités, institutions), d'intégrer l'activité physique ou sportive en entreprise, dans le projet d'établissement des maisons de retraite, des EHPAD et établissements médico-sociaux et de favoriser la mobilité « douce ». Pour les patients atteints de maladie chronique, le rapport prévoit le déploiement d'activités physiques adaptées (APA). Les obstacles de cette politique nutritionnelle tiennent avant tout à leur coût élevé. C'est pourquoi le deuxième volet du PNNS a mis en place des mesures spécifiques en direction des publics défavorisés.

Enfin, 15 à 20% des Français consomment un ou plusieurs compléments alimentaires. Les données économiques montrent une croissance rapide de cette consommation. Pour le Fonds mondial de recherche sur le cancer, les compléments alimentaires ne sont pas conseillés pour la prévention des cancers. Les anti-oxydants, pris sur de longues durées et à fortes doses, pourraient même induire des risques de cancers. Selon l'AFSSA, certains consommateurs sont soumis à des doses journalières à ne pas dépasser. **Il est donc nécessaire d'assurer un suivi de la consommation individuelle de compléments alimentaires et d'inciter les Français à ne pas en prendre sans avis médical.**

■ **Recommandation : Soutenir et accompagner les actions du Programme National Nutrition Santé 2** en ce qui concerne la communication sur les repères nutritionnels et l'activité physique.

■ **Recommandation : Promouvoir l'activité physique et sportive**, ou, le cas échéant, l'activité physique adaptée, notamment pour les seniors.

● **Mesure : Poursuivre le financement de la cohorte Nutri-net** qui étudie les liens entre consommation alimentaire et survenue des cancers.

79. Lappe JM et al. Am J. Clinique Nutrition 2007, 85: 1586 - 91

■ **Recommandation : Réaliser une veille sur les liens entre la consommation de compléments alimentaires et leurs bénéfices** ou leurs risques en matière de survenue des cancers.

3.1.4. La prévention par les vaccinations

Deux vaccinations, contre le virus de l'hépatite B (VHB) et contre le papillomavirus humain (HPV), sont disponibles et devraient réduire l'incidence respectivement de l'hépatocarcinome et du cancer du col de l'utérus.

Contre le VHB, on dispose depuis plusieurs décennies d'un vaccin très efficace et sûr. Le HCSP a conclu en 2008 à l'intérêt et à l'innocuité de cette vaccination. La couverture vaccinale chez les enfants de cm² est de 38%, très insuffisante et très en deçà de celles de nos voisins européens et des États-Unis (où 90% des enfants sont vaccinés) et des valeurs cibles de l'OMS⁸⁰.

■ **Recommandation : Renforcer l'information et les campagnes vaccinales anti-VHB.** Les infections génitales par HPV sont très courantes et acquises après le début de l'activité sexuelle. La plupart de ces infections disparaissent spontanément. Certaines persistent dues à des HPV à haut risque oncogène modifiant les cellules cervicales qui aboutissent finalement au cancer.

Depuis 2008, deux vaccins sont disponibles en France et recommandés par l'HCSP : le vaccin quadrivalent qui protège contre HPV de type 6, 11, 16 et 18 et le vaccin bivalent qui protège contre HPV type 16 et 18 (les 2 types les plus oncogènes, responsables d'environ 73% des cancers du col utérin). A partir des essais thérapeutiques effectués, on sait que ces deux vaccins préviennent plus de 90% des lésions précancéreuses, mais on ignore encore si la prévention du cancer du col utérin est effective. C'est pourquoi il est fortement recommandé de poursuivre les frottis de dépistage pour ces femmes vaccinées, d'autres types d'HPV pouvant se montrer oncogènes⁸¹. On est dans une situation insolite où la prévention ne dispense pas du dépistage.

Le vaccin est recommandé pour les jeunes filles de 14 ans, et les jeunes filles et les jeunes femmes de 15 à 23 ans qui n'auraient pas eu de rapports sexuels ou au plus tard, dans l'année suivant le début de la vie sexuelle⁸².

● **Mesure : Diffuser une information publique et validée sur la vaccination anti-HPV, destinée aux jeunes filles et à leurs parents.** Adapter cette information aux personnes les plus vulnérables et les plus exposées au risque de cancer du col.

Le virus HPV oncogène est en cause également dans d'autres cancers : cancers de l'oropharynx et du larynx, cancer du canal anal, et cancers cutanés chez les patients immuno-déprimés après transplantation d'organes.

C'est probablement ce qui explique les changements de l'épidémiologie des cancers de l'oropharynx. Chez les hommes, leur incidence a baissé en raison de la baisse du tabagisme et de l'alcoolisme. Elle est passée de 38,2 pour 100 000 à 21,8 pour 100 000 entre 1980 et 2005. Dans la même période, l'incidence chez la femme passe de 3,5 à 5,2 pour 100 000. Cette évolution est expliquée par deux facteurs : l'augmentation du tabagisme et l'émergence des cancers HPV-induits⁸³. Hommes et femmes sont exposés à ce dernier risque qu'ils soient ou non fumeurs. Ces cancers HPV-induits répondent mieux aux traitements, notamment à la radiothérapie et le taux de survie à 5 ans est d'environ 85% contre 45% dans les formes non-HPV-induites. Il n'y a pas de preuve aujourd'hui que la vaccination soit ou non indiquée chez l'homme pour prévenir ces cancers mais des études sont en cours aux États-Unis⁸⁴. Des études complémentaires sont nécessaires, sous la responsabilité du Centre National de référence HPV, en association avec les experts de l'Union Européenne et des autres pays.

■ **Recommandation : Soutenir vigoureusement la création d'un centre national de référence qui permette de mieux connaître l'histoire naturelle de l'infection à HPV, et d'évaluer l'impact de la vaccination.**

80. Contribution de F. Bourdillon et Coll. Société Française de Santé Publique 2009

81. Rapport du Centre Européen de Prévention et de Contrôle des Maladies, janvier 2008

82. Avis du Comité Technique des Vaccinations et du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France, relatif à la vaccination contre les papillomavirus humains 6, 11, 16 et 18. 9 mars 2007

83. NEJM 15 mai 2007

84. Sciences, 30 janvier 2009

3.2. LES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES ET ENVIRONNEMENTALES : CERTITUDES ET INCERTITUDES

L'impact de l'environnement sur la santé est un sujet de préoccupation majeur pour la société et les politiques publiques. Parmi les risques environnementaux sur la santé, les risques de cancers sont particulièrement inacceptables par leur gravité. Leur identification rapide est donc une nécessité pour développer une prévention adaptée. Les cancers sont des pathologies traçantes des risques majeurs de l'environnement sur la santé et leur prévention représente un des moteurs majeurs d'une politique environnementale globale et durable.

3.2.1. Un lien établi et évolutif, entre risques de cancers et environnement

La croissance considérable du nombre de cancers des dernières décennies est certes liée aux évolutions démographiques, augmentation de la population et de l'espérance de vie, mais aussi à une croissance du nombre de cas pour 100 000 habitants de même tranche d'âge, qui a cru entre 1980 et 2005 de 35% chez l'homme et de 43% chez la femme⁸⁵. Cette dernière est liée en partie à une meilleure performance diagnostique mais aussi aux effets de l'exposition à des facteurs de risques exogènes que l'on doit identifier pour limiter l'apparition de ces cancers « évitables » par une politique de prévention active et soutenue.

Même s'il est certain que les différents facteurs de risque s'associent et interagissent, les expositions aux facteurs individuels de risque liés aux modes de vie (tabac, alcool, nutrition, exercice physique), et faisant l'objet de chapitres spécifiques de ce rapport, ne seront pas traités ici : seuls les risques de cancers liés aux nombreuses « autres » expositions environnementales feront l'objet de cet effort d'analyse et de propositions.

Le lien entre l'apparition de plusieurs cancers et des facteurs « environnementaux » est clairement établi, mieux compris et doit être mieux appréhendé en tenant compte des spécificités liées à ces facteurs de risque et à l'évolution très rapide

des types d'expositions observées ces dernières années.

La complexité d'une analyse objective du « poids causal » de ces expositions dans les cancers observés et les nombreuses controverses sur ce sujet tiennent à plusieurs éléments parmi lesquels :

- **le facteur temps** et le facteur géographique : un cancer lié à l'exposition à un facteur de risque environnemental apparaît après de longues périodes, souvent 20 ans après l'exposition. Les cancers environnementaux observés aujourd'hui sont ainsi souvent le résultat d'expositions survenues lors des décennies précédentes. Or notre environnement s'est rapidement modifié pendant ces périodes. Nous sommes plus nombreux, nous vivons plus longtemps, plus souvent dans des zones urbaines⁸⁶. Ainsi, la variété et la densité d'exposition à divers facteurs de risque environnementaux se sont considérablement accrues. À l'inverse, certaines zones géographiques peuvent concentrer de hauts niveaux d'exposition sur une population restreinte, ce qui rend difficile le repérage d'une fréquence anormale de cancers en l'absence d'indicateurs de surveillance des cancers dans cette zone géographique ;
- **le facteur dose** : la relation entre la dose d'un toxique et un effet cancérogène est souvent utilisée pour extrapoler une définition des doses acceptables. Cependant, l'effet cancérogène de plusieurs de ces facteurs est souvent lié à une exposition chronique et prolongée à de « petites doses », cumulées pendant de longues périodes, plus difficiles à repérer par l'observation clinique à distance et à modéliser en toxicologie expérimentale. De plus, des petites doses apparemment infra toxiques peuvent avoir des effets accrus lors de périodes de vulnérabilité telles que la vie fœtale, l'enfance et les périodes d'immunodépression ;
- **le caractère plurifactoriel des risques de cancers** fait que l'exposition à un fort facteur de risque, comme le tabac dans les cancers du poumon, peut masquer en population les risques induits par d'autres facteurs, comme l'exposition au radon ou à certaines particules. Le repérage de signaux épidémiologiques « faibles » - en part relative dans la population - mais pouvant avoir un impact « fort » sur la santé de ceux qui sont exposés est un enjeu majeur pour mener et adapter la politique de prévention.

85. Belot et al.

86. 50% de la population mondiale vit maintenant en zone urbaine, et 75% de la population française et européenne.

Globalement, les analyses épidémiologiques rattachent un nombre important de cancers à des causes environnementales mais avec des fourchettes d'estimation très variables selon les études : l'InVS estime que 5 à 10% des cancers actuellement observés seraient liés à des facteurs environnementaux, le rapport de l'IARC⁸⁷ à 5%, l'OMS les estime à près de 19%, soit de 16 000 à 48 000 nouveaux cas par an en France. Ces chiffres, même dans leurs fourchettes basses, illustrent le fait qu'un nombre considérable de cancers graves et donc de morts par cancers pourraient être évités par le renforcement des mesures de prévention contre les facteurs de risque environnementaux avérés.

Le rapport récent de l'IARC a estimé que la part attribuable aux facteurs de risque environnementaux était d'environ 11% pour les cancers du poumon, 4% pour les leucémies, 83% pour les mésothéliomes. La récente expertise collective réalisée par l'Inserm⁸⁸ à la demande de l'AFSSET a encore élargi ces estimations, mieux ajustées à la situation de 9 cancers cibles, dont la fréquence a particulièrement augmenté ces dernières années.

La prévention des risques environnementaux s'appuie sur des classifications⁸⁹ internationales des agents et substances estimant leur effet cancérigène, leur présence dans les divers milieux environnants, et la détermination de valeurs d'exposition limites. Le Règlement REACH entré en vigueur en 2007 donne à la fois une nouvelle dynamique et un nouveau cadre visant à classer les substances selon leur risque Cancérogène, Mutagène, toxique pour la Reproduction, dit CMR⁹⁰, afin d'interdire ou de limiter leur usage selon les risques estimés.

Ces facteurs avérés concernent des domaines très vastes tels que

- l'exposition aux UV naturels et artificiels,
- l'exposition à la radio-activité « naturelle » et à ses applications énergétiques et médicales,
- l'exposition à certaines ondes électro-magnétiques,
- l'exposition à de nombreuses substances « chimiques » présentes dans les divers milieux, sols, air, eau.

Citons à titre d'exemples l'amiante, les dérivés benzéniques, arsenic et cadmium, le nickel et les chromes, certains hydrocarbures aromatiques polycycliques - HAPs -, plusieurs pesticides.

Les agents infectieux ont aussi un rôle bien établi et croissant dans l'étiologie de nombreux cancers : virus tels que EBV, différentes classes et types de virus HPV, les virus des Hépatites B et C, bactéries, l'*Helicobacter Pylori* par exemple, mycotoxines, etc.

3.2.2. Une politique de prévention globale et renforcée contre les risques connus

Les moyens de pilotage de cette politique doivent reposer sur une observation fiable, réactive et étendue à tout le territoire de l'évolution non seulement de la mortalité mais surtout de l'apparition des cancers. Cette recommandation est dans la droite ligne de ce que préconise l'Institut National de Veille Sanitaire à travers la mise en œuvre d'un système multisources. Le seul constat de la mortalité observée est insuffisant pour agir en temps utile et sur les cibles adéquates. Ce doit être une priorité du Plan Cancer que de se doter de ce moyen essentiel pour une politique de prévention à long terme.

La diminution de l'exposition aux sources d'émission des facteurs de risque avérés doit être traitée à travers le renforcement des dispositions réglementaires, de surveillance et de contrôle. Ces mesures issues du Grenelle de l'environnement fondent le nouveau Plan Santé Environnement dont le déploiement doit être articulé avec le futur Plan Cancer.

Parmi les mesures indispensables à une meilleure prévention des risques de cancers environnementaux qui apparaissent dans le PNSE 2, citons :

- le renforcement de l'action contre le risque d'exposition à **l'amiante** non seulement en milieu professionnel mais aussi en milieu naturel dans les sites exposés ;
- le renforcement de la protection contre le risque d'exposition au **radon** dans l'habitat. La réalisation de mesures d'émissions pourrait devenir obligatoire avant

87. Hill C., Doyon F.(2008), « La fréquence des cancers en France en 2005 : évolution de la mortalité depuis 1950 et résumé du rapport sur les causes de cancer », Bulletin du Cancer, 95, 1, p. 5-10

88. « Cancers-environnements ». Éditions Inserm, octobre 2008, 907 pages, Expertise collective

89. La directive européenne 67/548/CEE classe les substances chimiques en trois catégories selon le degré de preuve de cancérogénicité sur l'homme et les animaux. Catégorie 1 : substances cancérogènes pour l'homme/catégorie 2 : effet cancérogène présumé mais aucune donnée chez l'homme/catégorie 3 : effets cancérogènes possibles mais les informations disponibles ne permettent pas une évaluation satisfaisante.

La classification internationale, établie par le Centre International de Recherche sur le Cancer de l'OMS qui s'applique à l'environnement général au sens large les distingue en quatre groupes. Groupe 1 : agent cancérogène pour l'être humain/groupe 2A : agent probablement cancérogène pour l'être humain/groupe 2B : agent possiblement cancérogène pour l'être humain/groupe 3 : agent non classable/groupe 4 : agent probablement non cancérogène.

90. À ce jour, plus de 260 substances sont classées et étiquetées CMR de catégorie 1 et 2 et figurent à l'annexe de la directive 67/548/CEE

vente ou location associé à une aide à la mise en conformité de l'habitat ;

- **la poursuite et le renforcement des contrôles dans les entreprises**, ciblés sur les cancérigènes les plus utilisés. Le déploiement d'une traçabilité de l'exposition professionnelle partagée entre salariés, médecins du travail et médecins traitants, doit permettre une meilleure prévention et un meilleur signalement par les professionnels de santé ;
- **la promotion de la substitution des produits cancérigènes par des substances dont l'innocuité en milieu professionnel est démontrée.**

De plus, le Plan National Santé Environnement 2 prévoit des mesures vigoureuses pour lutter contre l'exposition au **rayonnement UV naturel et artificiel** :

- interdire les produits de protection solaire n'offrant qu'une protection limitée aux seuls UVB dans la mesure où, en supprimant la sonnette d'alarme qu'est le coup de soleil, ils permettent une importante surexposition aux UVA dont le rôle cancérigène est démontré ;
- modification de la réglementation sur les appareils à UV artificiels : autoriser seulement les appareils de type UV3 ;
- rendre obligatoire le remplissage d'un formulaire de consentement éclairé signé et daté par le client avant toute série d'expositions aux appareils UV artificiels, une copie lui étant destinée, l'autre devant être conservée au moins deux ans par le salon de bronzage. Ce document permettrait aussi de connaître avec plus de précision la fréquentation des appareils de bronzage ;
- imposer l'information du public sur support écrit.

Pour accompagner ces mesures, il serait souhaitable que les mésothéliomes, pathologies traçantes de risque environnemental, deviennent des maladies à déclaration obligatoire afin de faciliter le repérage éventuel de sites où une exposition rémanente est possible et de faciliter la prise de décision sur les mesures à mettre en œuvre.

- **Mesure : Mettre en place une déclaration obligatoire des mésothéliomes pleuraux, péritonéaux et péricardiques.**

Beaucoup d'incertitudes demeurent sur le caractère « possible » des effets cancérigènes de plusieurs substances chez l'homme. Chaque situation mérite un examen individuel, mais la prise en compte de risques « non avérés mais possibles » pour des produits très répandus et largement accessibles, par exemple dans les produits cosmétiques, mérite un examen approprié de la relation « bénéfice/risque pour la santé » à leur usage, y compris en l'absence de preuves formelles⁹¹.

■ **Recommandation : L'information des consommateurs sur ce risque possible est évidemment un enjeu majeur⁹².** L'engagement volontaire des industriels pour supprimer les produits CMR 3 (effets cancérigènes possibles) de produits cosmétiques ou destinés aux enfants doit être encouragé et soutenu.

■ **Recommandation : Une politique active de prévention doit être soutenue** par le développement conjoint de l'éducation, de la formation des professionnels et de l'information du public sur les risques environnementaux et professionnels.

Pour lutter efficacement, et donc dans la durée, contre les facteurs avérés de risques de cancers environnementaux, l'éducation et la formation doivent jouer un rôle majeur. La formation, la communication et l'information concernent en premier lieu les usagers de produits dans leur cadre professionnel. Néanmoins, il est temps d'impliquer l'ensemble des professionnels de santé dans cette démarche, quel que soit leur mode d'exercice, non seulement en milieu professionnel, scolaire mais aussi en pratique clinique de ville ou hospitalière. Cet effort de formation dédié est indispensable pour rendre effectifs le suivi des expositions environnementales, la déclaration encore très insuffisante des cancers professionnels, le repérage et le signalement de foyers de cancers « inhabituels ». Cet engagement n'exclut pas les centres de cancérologie qui concentrent les formes « rares » de cancers mieux définis par les études bio-pathologiques. L'information récurrente et adaptée du public, mais aussi des patients et de leurs proches, doit être renforcée au-

91. Rappelons que les agents infectieux sont peut-être en cause dans certains cancers liés à l'exposition professionnelle, par exemple dans l'industrie de la viande (expertise AFSSET)

92. Cet enjeu est illustré par les débats sur les « parabens », conservateurs largement utilisés dans les produits de beauté, dont le caractère cancérigène n'est relevé que chez l'animal.

delà des campagnes développées sur la protection solaire qu'il faut maintenir.

● **Mesure : Poursuivre l'information et la formation des usagers de produits cancérigènes dans le milieu professionnel.**

● **Mesure : Informer les professionnels de santé sur ces risques** afin qu'ils puissent répondre aux questions des patients, mener efficacement les interrogatoires médicaux sur les expositions professionnelles et la prise en compte du lieu de vie, et mieux déclarer les cancers professionnels

● **Mesure : Expérimenter dans les établissements de santé le signalement de cancers rares.**

● **Mesure : Élaborer des recommandations sur les risques environnementaux et professionnels.**

3.2.3. Cancers et environnement : de nombreuses incertitudes à éclairer

La gestion prévisionnelle de ces risques suppose à la fois une attitude de vigilance et un effort de recherche dédié utilisant les moyens modernes des techniques développées dans les grandes plate-formes scientifiques « du vivant ».

■ **Recommandation : Montrer une vigilance particulière devant l'importance potentielle des risques de cancers environnementaux.**

Cette vigilance suppose un suivi et une veille « en temps réel », pouvant déboucher sur l'application progressive et adaptée du principe de précaution. La qualité de l'observation et de l'analyse d'impacts sont indispensables pour optimiser les capacités d'alerte et de détection des risques émergents, d'autant que de nombreux problèmes émergents peuvent surgir dans les années à venir du fait de l'effet différé de l'exposition à ces risques, de l'accélération des connaissances et de la dissémination de nouveaux produits et technologies.

Comme expliqué dans le chapitre recherche de ce rapport, outre la nécessaire évolution du système d'observation de

tous les cancers, la création de centres de référence pour les tumeurs rares devrait contribuer à étudier de façon fine et réactive l'impact potentiel des facteurs environnementaux. De plus, il est nécessaire d'améliorer **le signalement et la gestion de « clusters »** de cancers : l'identification et l'analyse de signaux faibles nécessitent des moyens nouveaux coordonnés par l'Institut National de Veille Sanitaire pour gérer ces situations.

● **Mesure : Animer et piloter le recueil des signalements et des investigations de clusters en population générale et en milieu professionnel.**

Enfin, il est indispensable de renforcer la vigilance autour des risques émergents liés aux nouvelles technologies. En ce qui concerne les nanotubes de carbone, l'avis de l'AFSSET, repris au HCSP, fait référence à l'heure actuelle. Sur les téléphones portables, le rapport Interphone montre qu'à 10 ans, il n'existe pas de risque démontré. Une attitude de précaution est toutefois recommandée par l'INCa.

■ **Recommandation : Soutenir la recherche afin d'avoir une capacité scientifique et technologique mobilisable devant des problèmes émergents.**

Cette recherche devra se nourrir de grandes études et cohortes. Celles-ci dépassent le champ du cancer et doivent être financées et coordonnées à long terme par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Cet institut doit donc avoir les moyens d'en garantir la qualité, la maintenance et l'accessibilité aux chercheurs.

Plusieurs cohortes, par exemple ELFE, COSMOP, COSET, Constances qui sera incluse dans Coset, sont dédiées à la question des risques environnementaux mais elles manquent souvent de moyens pour répondre aux nombreuses questions posées. L'ouverture possible de nouvelles cohortes, par exemple les cohortes de jumeaux, mériterait d'être articulée et associée à d'autres initiatives internationales existantes.

De plus, l'enquête de **bio-vigilance** prévue dans le Plan National Santé Environnement permettra une observation séquentielle des expositions observées en population.

Le rapprochement entre les données environnementales et l'incidence des cancers est un objectif indispensable : outre l'accès à des données de qualité tant environnementales que cliniques et bio-pathologiques, il va supposer de stimuler des méthodes d'analyse « à grande échelle » et de modélisation (« data mining ») mobilisant de larges communautés scientifiques intégrant déjà ce type de pratiques en biologie et génomique.

Une politique récurrente d'appels à projets telle qu'elle est développée dans le PNSE2 est primordiale pour stimuler cette politique et maintenir un niveau d'expertise suffisant pour faire face aux futures questions. L'ensemble de ces actions passe par un effort d'articulation entre les agences qui devrait permettre rapidement des premières actions coordonnées entre l'AFSSET, l'INCa et des associations caritatives volontaires.

● **Mesure : Lancer des appels à projets communs entre l'AFSSET et l'INCa.**

De surcroît, il est aussi nécessaire de cibler les recherches sur certaines pollutions environnementales pour lesquelles des inquiétudes se manifestent régulièrement à l'échelon local ou national.

En parallèle, le futur Plan Cancer peut utilement impulser et coordonner des études nationales sur les **relations entre cancers et pesticides**.

3.2.4. La prévention des inégalités sociales se conjugue avec la prévention des inégalités environnementales

La correction des inégalités en santé environnementale est une priorité du PNSE 2 comprenant notamment des mesures accrues dans les « points noirs » environnementaux. En effet, les cancers sont plus fréquents et plus graves selon l'emploi, le niveau éducatif, et dans certaines zones géographiques.

Les disparités géographiques dans les risques de mortalité par cancers évoluent sur le plan spatio-temporel et touchent aussi bien des zones industrielles, notamment portuaires, par exemple le Nord-Pas-de-Calais, que des zones agricoles.

En l'absence naturelle de modèle unique, des expérimentations doivent pouvoir être lancées et financées avec la participation active des collectivités territoriales, des services déconcentrés de l'État, des partenaires sociaux et des associations de terrain.

■ **Recommandation : Susciter des recherches-actions dans des zones géographiques limitées en posant la question du lien entre inégalités sociales et inégalités environnementales.**

3.2.5. La prévention de l'exposition en milieu professionnel doit rester une priorité

C'est dans le milieu professionnel que les expositions sont le plus longues, intenses, souvent anciennes et diverses. Ainsi, le PNSE a mis en place une cohorte multirisques et multisecteurs, appelée Coset, en collaboration avec les différents régimes de sécurité sociale et avec l'Inserm. Cette cohorte devrait être l'outil facilitant le repérage des phénomènes émergents, la quantification de l'impact des cancers d'origine professionnelle et la mise en place rapide d'études étiologiques.

Le nouveau Plan Cancer doit s'inscrire dans la lignée du Plan Santé au travail 2005-2009 qui constitue un outil majeur en termes d'orientation de la politique du travail et participe de manière active à la prévention des cancers professionnels en ciblant les agents CMR.

■ **Recommandation : Améliorer la coordination des bases de données relatives à l'évaluation des expositions professionnelles** en mettant en place un comité de pilotage réunissant les organismes concernés.

■ **Recommandation : Élaborer les outils statistiques de recensement des maladies professionnelles.**

Le rapport de Daniel Lejeune relatif à **la traçabilité des expositions professionnelles** comporte des mesures innovantes en ce qui concerne la surveillance et le suivi médical des salariés. Ainsi, la convention d'objectifs et de gestion de la branche accidents du travail et maladies professionnelles de la CNAMTS 2009-2012, signée en décembre dernier, prévoit d'étudier la faisabilité économique, technique, sociale et juridique de dispositifs de traçabilité individuelle et collective des expositions professionnelles aux CMR 1 et 2. Améliorer le suivi individuel des expositions et son partage éventuel entre salarié, médecin du travail et médecin traitant semble être un enjeu majeur des années à venir.

Le rapport du Pr Pairon sur le suivi des salariés ayant été exposés à l'inhalation de poussières d'amiante en milieu professionnel préconise une visite médicale obligatoire pour les salariés de 50 ans. Cette visite pourrait permettre de dresser un bilan sur les expositions professionnelles subies par le salarié et de l'informer utilement de ses droits en matière de suivi post-professionnel. Cette visite pourrait concerner dans un premier temps certaines entreprises ou branches volontaires. Elle serait un moment privilégié pour rappeler les recommandations de prévention et de dépistage des cancers, notamment le dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus et le dépistage du cancer colorectal.

● **Mesure : Instaurer une visite de prévention pour les salariés, à travers un accord dans les branches volontaires.**

De plus, les rencontres avec les partenaires sociaux et les professionnels du monde du travail montre un consensus sur le fait que la réglementation en vigueur dans les entreprises est pertinente et suffisamment protectrice. Le principal problème est son application, difficile, notamment dans les très petites, petites et moyennes entreprises et les petites et moyennes industries. En effet, la législation est complexe et son application induit un coût pour l'employeur. Certaines campagnes de prévention très large ont été menées durant ces dernières années, notamment sur l'amiante et les produits CMR en 2006, et sur la sciure de bois en 2008.

● **Mesure : Poursuivre la mise en place de contrôles renforcés auprès de toutes les entreprises en ciblant les cancérogènes les plus utilisés.**

● **Mesure : Mieux informer et former les PME et PMI, les TPE, les travailleurs agricoles et indépendants, et les sous-traitants.** Il est nécessaire de soutenir les démarches de proximité, réalisées par les professionnels de la santé au travail.

Des démarches locales intéressantes, comme celle de l'Association Médicale Inter-entreprises du Morbihan, ont été menées afin de faire le bilan des cancers d'origine professionnelle, et de mettre en œuvre des objectifs de prévention, primaire et secondaire, plus pertinents. Dans cet exemple, **les médecins du travail** ont rencontré des cancérologues, des médecins généralistes, le médecin responsable du réseau territorial d'oncologie, le médecin responsable de l'association de dépistage des cancers, le médecin responsable de la ligue départementale contre la cancer et la CRAM. Les médecins du travail ont pu faire une présentation des cancers professionnels et sensibiliser les médecins généralistes à la déclaration des cancers en maladie professionnelle, et à la transmission des informations aux médecins du travail.

Les partenaires sociaux ont entamé une négociation sur les améliorations à apporter aux services de santé au travail et à la médecine du travail. Il nous semble en effet très important d'atténuer l'isolement des médecins du travail par rapport à leurs confrères de ville et hospitaliers. Un meilleur dialogue entre eux permettrait de mieux suivre les expositions professionnelles et de mieux les prévenir.

■ **Recommandation : Améliorer les échanges entre la médecine du travail et les médecins de ville et d'hôpital, notamment les médecins généralistes.**

● **Mesure : Actualiser le guide méthodologique destiné aux médecins du travail et réaliser des recommandations de bonnes pratiques validées par la HAS et l'INCa sur les cancers professionnels.**

3.3. LE MÉDECIN, PIVOT DU PARCOURS DE SOINS, ET LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL

3.3.1. Le médecin traitant, pivot du parcours de soins

Le médecin traitant doit être réintégré dans toute la filière allant de la prévention, au dépistage et aux soins et être le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer.

■ **Recommandation : Faire du médecin traitant un acteur de la prévention des cancers.**

Le médecin généraliste devrait être associé aux campagnes de prévention et de sensibilisation. Il est en effet un des acteurs capable de toucher les populations les plus vulnérables et démunies, les moins accessibles aux messages généraux de prévention et de dépistage (cf. chapitre 2.2).

■ **Recommandation : Réfléchir à la création d'une consultation, par exemple triennale, de prévention et d'information sur les dépistages,** rémunérée au forfait et intégrée dans le contrat d'amélioration des pratiques, que l'assurance maladie va mettre en place. Faire connaître cette initiative, en direction en particulier des personnes vulnérables, pour aider à répondre aux objectifs précités.

■ **Recommandation : Impliquer les médecins traitants pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer pendant et après leur traitement.**

Le médecin traitant est souvent à l'origine de la suspicion de cancer, orientant les personnes dans la bonne filière de diagnostic sans perdre de temps. Une fois le diagnostic posé, il est le référent de proximité auquel le patient vient demander soutien et conseil. Son rôle est essentiel pour réduire les délais entre le résultat du test diagnostique et l'entrée dans le parcours de cancérologie proprement dit. Plus la distance géographique et « psychologique », entre le patient et le centre de soins est grande, plus l'aide et l'action du médecin traitant sont précieuses.

Le médecin traitant est un des partenaires du dispositif d'annonce. Celle-ci ne doit pas être codifiée et rigide mais s'adapter à la personne et à son entourage familial, au type et au stade du cancer et aux co-morbidités associées. Dans bien des cas, le médecin traitant prépare l'annonce par le spécialiste, et ensuite, la commente et l'explique. Il faut pour cela que les médecins traitants soient informés à temps par le centre de cancérologie de ce qui a été dit au malade. Cela commence par l'information du passage du dossier de son patient en RCP, qui lui permet, s'il le souhaite d'y participer, et surtout d'une transmission rapide de son compte rendu et du PPS.

Le médecin traitant est souvent impliqué dans le suivi du patient entre les étapes du traitement ou entre les cures de chimiothérapie. La gestion des complications devrait être mieux préparée avec l'établissement de santé par l'identification de médecins-ressources, l'information écrite sur les effets secondaires possibles des traitements et les moyens de les gérer en ville, ainsi que la gestion des urgences. La nécessité ou non du recours et de la ré-hospitalisation est une décision à partager et à prévoir avec le médecin traitant.

■ **Recommandation : Développer l'offre de formation continue en cancérologie au bénéfice des médecins généralistes de premier recours.**

Une formation spécifique sur les soins dispensés aux malades atteints de cancers doit être offerte aux médecins généralistes. Les traitements évoluent vite et la formation initiale est de ce fait rapidement obsolète. Pour mieux intégrer le médecin traitant dans le parcours de soins en cancérologie, il faut commencer par lui donner les outils pour mieux comprendre les méthodes de diagnostic et de traitement, et leurs risques, effets secondaires et séquelles. Pour atteindre ces objectifs, il faudra sur le terrain un nombre suffisant de médecins de premier recours, informés et disponibles. Or, seuls 50 à 60% des médecins diplômés de médecine générale occupera le rôle de médecins traitants et leur évolution démographique est préoccupante (cf. chapitre 3.4).

● **Mesure : Demander à l'Assurance Maladie de construire, avec les représentants des médecins généralistes, les modalités pratiques et financières qui permettraient aux médecins traitants de participer au parcours de soins et à la surveillance des malades atteints de cancer dès 2010, sous la forme d'expérimentations régionales menées avec le concours des ARS.**

Enfin **le médecin traitant est l'axe central du « vivre après le cancer »** et a vocation à être de plus en plus impliqué dans des protocoles de surveillance partagée avec les équipes spécialisées (cf. chapitre 4.2).

3.3.2. Mieux articuler les soins de ville et ceux des établissements de santé, au service des malades

La mobilisation des professionnels qui a accompagné la mise en œuvre du Plan Cancer 2003 doit être maintenue. Cependant la complexité du parcours de soins, perçue par les malades, et la multiplicité des acteurs ne rend pas la coordination facile. Les malades demandent pourtant avec force un accompagnement pendant leur traitement mais aussi après le traitement que ce soit dans l'hôpital ou au domicile. Il est indispensable de rendre plus « fluide » la relation entre le médecin de ville, les professionnels de santé extra hospitaliers et les équipes spécialisées hospitalières.

Le rapport de l'IGAS souligne l'insuffisance de cette coordination entre la ville et l'hôpital, la nécessité de formaliser ce lien et déplore le fait que les moyens consacrés aux soins et ceux dédiés à l'extra hospitalier soient asymétriques. Les ARH déplorent également une absence d'actions vers la médecine de ville.

Il existe des passerelles entre l'hôpital et la ville, mais elles sont souvent sous-utilisées, mal réparties dans le territoire ou sous-dotées. Le Plan pour l'amélioration de la Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a, néanmoins, pour objectif de les développer.

L'hôpital de jour permet un traitement ambulatoire, qui maintient les malades dans leur environnement habituel,

à proximité de leur entourage familial ou social, et pour certains la poursuite d'une activité professionnelle. La mission de l'IGAS a observé, dans certaines régions, une insuffisance de places et une carence en locaux adaptés auxquelles il conviendra de remédier.

L'hospitalisation à domicile (HAD) est également une structure de collaboration ville-hôpital. 9 000 places sont aujourd'hui disponibles mais leur répartition sur le territoire est inégale. L'Est de la France, le Languedoc-Roussillon et l'Auvergne sont encore mal pourvus. Le maillage territorial doit encore être amélioré et le nombre de places évoluer vers l'objectif de 15 000. Un tiers des patients accueillis en HAD sont atteints de cancers.

Les **pharmaciens d'officine**, tout comme les **infirmières libérales**, sont des acteurs importants en proximité. Ils participent à l'information des patients, concourent à l'éducation thérapeutique et à l'observance des traitements mais aussi à l'accompagnement des personnes et de leurs familles.

Les **réseaux territoriaux ville-hôpital** spécifiques à la cancérologie⁹³ sont disparates et aucune réelle expérience de coordination des parcours de soins, au sens du « disease management » n'est en cours au sein de ces réseaux. Il est improbable que des réseaux dédiés exclusivement au cancer, ou à une seule pathologie, représentent une solution d'avenir, car la participation d'un médecin traitant, voire d'un malade, à de multiples réseaux est ingérable.

En revanche, des réseaux ou des plates-formes, polyvalentes et multi-thématiques, mettant en contact médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmières, services de soins ou d'aides à domicile et services sociaux semblent plus réalistes.

Des expériences intéressantes sont en cours, regroupant par exemple, sous forme de guichet unique, une coordination ville-hôpital centrée sur le médecin traitant pour des malades atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque, de cancer, et permettant l'accès aux soins de support et

93. Au nombre de 56 en 2007 (Rapport d'activité des Réseaux régionaux de cancérologie – INCa en cours de publication)

aux soins palliatifs. De même, les réseaux de santé, tel que le Réseau du Bessin, sont des outils permettant que le malade bénéficie d'un accompagnement cohérent malgré la multiplicité des professionnels rencontrés. En constituant de véritables relais d'appui et en créant des liens de continuité entre les professionnels, les réseaux ville – hôpital rendent de réels services pour les soins à domicile et s'inscrivent dans une vraie démarche de santé de proximité à dimension territoriale.

Le projet de Loi HPST soutient la création de **maisons de santé pluridisciplinaires**. Ces lieux de soins vont progressivement se développer dans les années à venir. Le fait qu'ils regroupent en un même endroit des médecins et des infirmières va constituer un réel atout, y compris pour les malades atteints de cancer.

L'INCa se chargera de faire remonter et de diffuser les expériences innovantes que les acteurs de terrain, maisons de santé et réseaux territoriaux de santé, peuvent mettre en place pour suivre, pendant et surtout après le traitement, les patients atteints de cancer. Plusieurs initiatives devraient être expérimentées dans certaines régions volontaires avec le soutien de l'INCa.

● **Mesure: Permettre la diffusion et les échanges d'expériences innovantes provenant des maisons de santé et des réseaux territoriaux dans le suivi et l'accompagnement des malades atteints de cancer.**

● **Mesure: Demander aux ARS d'encourager et de soutenir les expérimentations locales** et les projets qui ont comme but d'améliorer l'articulation entre la ville et l'hôpital et de mettre en place au domicile des soins coordonnés. Évaluer nationalement ces projets et les faire connaître.

Enfin, la multiplicité des acteurs implique que la coordination devienne progressivement un véritable métier. Créer une formation universitaire de coordonnateur de parcours de soins, notamment en cancérologie, est une nécessité pour tous les professionnels et les associations consultées. Ce point est développé dans le chapitre 3.4.2 de ce rapport.

3.4. LA DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELLS DE LA CANCÉROLOGIE: LES MOYENS D'ÉVITER LA PÉNURIE

Dans son rapport sur « les métiers de la cancérologie », l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS) a recensé 24 professions soignant les malades atteints de cancers. Certaines d'entre elles consacrent la totalité de leur activité à la cancérologie: les oncologues médicaux, les oncologues radiothérapeutes, les onco-hématologues, les neuro-oncologues, les onco-pédiatres, les psycho-oncologues et les conseillers en génétique. Certaines professions participent au diagnostic du cancer: les radiologues, les anatomo-cyto-pathologistes et les médecins nucléaires. Enfin, un troisième groupe rassemble des professionnels qui peuvent consacrer une part plus ou moins importante de leur activité à la cancérologie: les spécialistes d'organes, les chirurgiens, dont les ORL, les médecins généralistes, les médecins du travail, les infirmiers, les physiciens, les manipulateurs en électroradiologie, les pharmaciens et les biologistes médicaux. Mais il serait aussi possible d'ajouter à cette liste d'autres professionnels comme les kinésithérapeutes ou les diététiciens. La question des professionnels face au cancer est donc très complexe.

L'évolution du nombre de médecins en cancérologie est préoccupante car, selon les estimations disponibles, l'incidence des cancers va augmenter dans les années à venir et la démographie médicale baisser de façon importante pour des spécialités centrales en cancérologie. Entre 2007 et 2012, on passerait ainsi:

- de 190 à 180 oncologues médicaux pour 100 000 cas;
- de 205 à 186 radiothérapeutes pour 100 000 cas;
- de 497 à 415 anatomopathologistes pour 100 000 cas;
- de 2446 à 2099 radiologues pour 100 000 cas;
- de 113 à 123 hématologues pour 100 000 cas;
- de 147 à 150 médecins nucléaires pour 100 000 cas.

En raison de l'incidence croissante du cancer, il est pleinement justifié de considérer comme une priorité d'assurer le maillage territorial de ces spécialités.

La démographie des métiers de la cancérologie offre

PRÉVISIONS CONCERNANT L'ÉVOLUTION DES EFFECTIFS DE CERTAINS PRATICIENS À L'HORIZON 2012⁹⁴

MÉTIER	Effectif au 1 ^{er} janvier 2007	Praticiens âgés de plus de 60 ans	Internes formés sur 5 ans	Solde prévisionnel en 2012	Différentiel en %	Part des femmes en 2007
ONCOLOGIE MÉDICALE	609	51	80	638	+5	40,8
ONCOLOGIE RADIOTHÉRAPIE	656	89	93	660	+0,6	34,8
RADIODIAGNOSTIC	7 814	1 080	725	7 459	-4,5	29,2
MÉDECINE NUCLÉAIRE	470	63	125	532	+13	32,1
ANATOMO-PATHOLOGIE	1 588	236	122	1 474	-7	60,2
HÉMATOLOGIE	363	31	107	439	+21	50,4

En outre, il y a en France 699 chirurgiens viscéraux et digestifs, 743 chirurgiens urologiques, 295 chirurgiens thoraciques.

ainsi un tableau très hétérogène. Ces chiffres doivent cependant être interprétés avec prudence. D'une part, en parallèle des oncologues, les spécialistes d'organes prennent en charge les pathologies tumorales qui leur correspondent, en particulier les pneumologues, les hépato-gastroentérologues, les dermatologues, et les neurologues. D'autre part, les chirurgiens, les radiologues ou les anatomo-cyto-pathologistes peuvent choisir de dédier une part plus ou moins conséquente leur activité aux cancers.

Néanmoins, les métiers dont la situation est particulièrement préoccupante dans le champ de la cancérologie sont l'oncologie médicale, l'oncologie radiothérapie, l'anatomo-cyto-pathologie et la radiophysique médicale. De plus, une inquiétude pèse sur la médecine générale car seuls 50% des 82 950 diplômés de médecine générale exercent la médecine de premier recours.

3.4.1. Renforcer l'attractivité de la cancérologie, premier enjeu du futur Plan Cancer

En mai 2007, les maquettes du DES d'oncologie et du DESC de cancérologie ont été assouplies. En outre, la nécessité de consolider les effectifs médicaux dans ce domaine est prise en compte dans le projet de Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST) qui a filiarisé l'oncologie médicale et la radiothérapie. Cette disposition, lorsqu'elle sera adoptée, va sanctuariser un certain nombre de postes d'oncologues et permettre de mieux anticiper l'adéquation entre le besoin et le nombre d'internes à former.

De plus, il est nécessaire de changer notre angle d'analyse pour passer d'une logique quantitative, qui vise à « préserver les acquis », à une logique d'évaluation des besoins. En effet, d'une part, une logique pure de stabilisation des effectifs ne saurait résorber les inégalités actuelles de répartition des professionnels de santé. D'autre part, l'enjeu

94. Les métiers de la cancérologie, Rapport 2006-2007, l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé et INCa.

est d'évaluer les besoins futurs en fonction de l'évolution du système de soins et de l'incidence des cancers ainsi que des nouvelles répartitions de compétences, qui doivent voir le jour entre les différentes professions.

Enfin, les mesures du futur Plan Cancer relatives aux professions de santé dans leur ensemble ne doivent pas tenir compte uniquement de l'aspect démographique de cette problématique, mais aussi de son aspect qualitatif. Les personnels soignants, entendus au sens large, doivent faire preuve à la fois de compétences techniques mais aussi de qualités humaines. Cela passe par la formation et la sensibilisation des professionnels à l'accompagnement des malades.

■ **Recommandation : Accompagner l'évolution des modes de pratique.**

Les jeunes médecins n'ont plus les mêmes attentes que leurs aînés en termes de qualité de vie professionnelle. Beaucoup d'acteurs de terrain soulignent leur volonté d'avoir un exercice plus collectif et collégial de la médecine. La meilleure preuve en est le succès des réunions de concertation pluridisciplinaire, reconnues comme une avancée considérable par l'ensemble des professionnels auditionnés.

L'oncologie médicale, qui porte cette pluridisciplinarité, est un métier central à la fois dans l'innovation et la recherche et aussi dans l'approche transversale et souvent « inter-organe » et clinico-biologique de la pathologie cancéreuse (cf. thérapies ciblées). Cette garantie de formation de haut niveau doit être valorisée parce que c'est un facteur d'attractivité. Beaucoup de pays, les États-Unis en tête, sont particulièrement vigilants pour assurer, dans les années qui viennent, le maintien d'une bonne démographie en oncologie médicale. Notre pays affiche, sur ce sujet, un retard déjà important puisque la densité en oncologues médicaux y est de 0.85 pour 100 000 habitants versus 1.8 aux États-Unis. Même si la population des oncologues médicaux est plutôt jeune (80% ont moins de 55 ans), ils restent insuffisamment nombreux et surtout très inégalement répartis sur le territoire. Certaines régions, comme la Picardie et la Basse-Normandie, peuvent ainsi être considérées comme des zones ayant un risque fort de pénurie

si on croise les trois indices que sont le nombre de ces spécialistes (densité de 0.16), la structure par âge de la population et l'incidence des cancers.

Les questions démographiques relatives aux oncologues radiothérapeutes, aux radiophysiciens et aux anatomo-cytopathologistes sont traitées dans les chapitres 2.5 et 2.6 du rapport. Il faut également augmenter les capacités de formation des sites hospitalo-universitaires en cancérologie et définir des critères nouveaux pour tenir compte de l'évolution des pratiques. Ces sites formateurs doivent avoir une forte pratique pluridisciplinaire, former à la recherche translationnelle, et inclure activement dans les essais cliniques.

● **Mesure : Augmenter les postes d'encadrement en oncologie médicale, radiothérapie, hématologie et anatomo-cytopathologie** en créant des postes hospitalo-universitaires et en renforçant le personnels soignants des services formateurs pour leur permettre d'assurer plus sereinement ces missions.

● **Mesure : Créer des postes d'internes, de chefs de clinique et d'assistants spécialistes**, en priorité pour les sites formateurs en oncologie médicale, oncologie radiothérapie, onco-hématologie, et anatomocytopathologie.

● **Mesure : Aider les territoires à créer des postes partagés.**

Plusieurs régions, notamment celle du Nord-Pas-de-Calais, se sont lancées dans une politique active de créations de postes partagés entre le CHU et un Centre Hospitalier. Cela permet aux internes de réaliser leur clinicat sans être livrés à eux-mêmes dans des hôpitaux où ils sont parfois les seuls oncologues et de maintenir une dynamique de recherche et d'innovation dans leurs pratiques. Les ARS doivent avoir les moyens de soutenir ces projets et de favoriser cette flexibilité dans les régions, en particulier les plus fragiles.

● **Mesure : Reconnaître la pratique des chimiothérapies pour les spécialistes d'organes qui ne sont pas titulaires du Diplôme Études Spécialisés Complémentaires en Cancérologie.**

Le traitement chimiothérapique des cancers n'est pas uniquement réalisé par les oncologues. De nombreux spécialistes d'organes sont aussi impliqués. À titre d'illustration⁹⁵, 591 hépato-gastroentérologues prescrivent des chimiothérapies et 40% des hépato-gastroentérologues hospitaliers disent consacrer plus de 30% de leur temps à la cancérologie digestive⁹⁶. Nous ne disposons pas de chiffres indicatifs pour les pneumologues ou les dermatologues mais ceux-ci sont aussi particulièrement impliqués dans le traitement des cancers.

Dans le cadre de la mise en place du dispositif d'autorisation pour les traitements du cancer, les spécialistes d'organes doivent disposer d'une compétence en cancérologie (DESC) pour primo prescrire des chimiothérapies⁹⁷ dans leur spécialité. Entre 1992 et 2000 cependant, le DESC n'était pas encore installé et depuis 2004, les commissions du Conseil de l'Ordre ne sont plus habilitées à reconnaître ces compétences. Un certain nombre de spécialistes d'organe, en exercice, n'ont pas cette compétence aujourd'hui et se trouvent ainsi dans une situation qui les empêcherait de continuer à primo-prescrire des chimiothérapies dans leur spécialité, quand le dispositif d'autorisation entrera pleinement en vigueur en 2011.

Il est donc nécessaire de reconnaître, avant la fin 2010, à ces spécialistes d'organes une validation des acquis de l'expérience (VAE), qui ne serait pas équivalente au DESC. Il est néanmoins indispensable que des critères soient établis de façon homogène pour toutes les spécialités concernées. Des travaux sont en cours, qui avancent en parallèle. Une coordination serait d'ores et déjà nécessaire pour permettre à tous les acteurs concernés (Ordre des médecins, CNU, collège des enseignants de cancérologie, sociétés savantes de spécialités et Ministère de la Santé et de l'enseignement supérieur, INCa) d'arriver à une solution acceptable par tous. L'INCa, du fait de sa mission de coordination et de sa double tutelle (santé et enseignement supérieur) pourrait être chargé de publier, après concertation, ces critères, dont la transparence pour les candidats et la valeur juridique doivent être incontestables, et sur lesquels l'autorité, chargée de donner la VAE, pourra s'appuyer.

3.4.2. Repenser la répartition des activités de santé entre les différents professionnels du cancer

Les frontières dans la répartition des activités de soins sont en train de se redessiner sous l'influence de deux facteurs : l'évolution des techniques et l'évolution des modalités de prise en charge. Le suivi médical des malades chroniques et des anciens malades, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients prennent une place croissante car ils répondent à une forte demande de la population.

Néanmoins, les conditions actuelles d'exercice sont extrêmement rigides. Dans le champ des cancers, les formations initiales ne présentent aucun intermédiaire entre la filière médicale, de 10 ans au minimum pour les métiers cités ci-dessus, et des filières de 3 ans pour les manipulateurs en électro-radiologie et les infirmières. De plus, le cadre juridique de l'exercice des professions de santé est construit sur la notion de monopole médical. Ainsi, le périmètre d'exercice des autres professions de santé est défini par une liste d'actes dérogatoires par rapport à ce monopole. Tout changement implique une modification de cette liste par arrêté.

Enfin, les modes de rémunération sont construits autour des actes, ce qui favorise de facto un exercice individuel et technique.

■ Recommandation : Favoriser les coopérations entre professionnels.

La recommandation HAS-ONDPS de mai 2008 prend en compte l'ensemble des « formes nouvelles de coopération entre les professionnels de santé » pour proposer une rénovation ambitieuse du cadre juridique et économique existant. Le prochain Plan Cancer doit s'inscrire dans cette ligne tout en ciblant des objectifs plus modestes. Il doit avant tout favoriser le développement d'initiatives locales, validées sur le plan national selon une procédure rapide et efficace.

Entre décembre 2003 et octobre 2007, seize expérimentations de délégation de tâches ont été menées en France par l'Observatoire National des Professions de Santé (ONDPS). Trois d'entre elles concernaient les cancers. Une

95. Enquête 2007 de la Société Française de Gastro entérologie

96. Enquête par questionnaire menée par la FSMAD

97. Art D.6 124-134 du Code de la Santé Publique

première expérimentation redéfinissait la répartition du travail de dosimétrie entre manipulateurs en électroradiologie, radiophysiciens et médecins radiothérapeutes, une deuxième celle entre manipulateurs en électroradiologie et radiologues, une troisième élargissait les missions infirmières de prise en charge des patients en oncologie. Ces expérimentations montrent qu'il est possible de modifier la répartition des tâches entre médecins et professionnels paramédicaux dans des conditions satisfaisantes de qualité et de sécurité pour les patients. Elles soulignent l'importance de prendre en considération les spécificités de l'organisation des services qui font cette démarche. De plus, elles mettent en évidence le caractère progressif et limité des délégations de tâches. Il ne s'agit ni de mobiliser l'ensemble des professionnels paramédicaux, ni de considérer que toutes les activités médicales peuvent être déléguées.

En ce qui concerne la prévention et le dépistage, il serait nécessaire de réfléchir à un meilleur partage des activités tout d'abord en mobilisant les médecins généralistes par les objectifs fixés par la CNAMTS dans le cadre de la contractualisation.

Les chirurgiens-dentistes se sont vus proposer un outil de formation à la détection précoce des cancers de la bouche. Étant donné l'organe qu'ils traitent, ils seraient aussi à même d'intervenir dans la prévention des facteurs de risque que sont l'alcool et le tabac. Les acteurs du Plan Cancer 2009-2013 devront également réfléchir à l'extension de la prescription des substituts nicotiniques à ces professionnels, de même qu'aux infirmières scolaires.

● **Mesure : Développer les formations universitaires permettant de former au nouveau métier de coordinateur des parcours de soins et créer les postes correspondants.**

Créer de nouveaux métiers va devenir indispensable.

Les infirmières investissent beaucoup dans la relation entre soignant et soigné. Cette proximité leur permet d'identifier certains besoins individuels, auxquels le malade est particulièrement sensible, qu'il s'agisse de problèmes phy-

siques, notamment les douleurs liées au traitement, ou psychologiques. La dimension humaine est souvent le point faible des équipes soignantes aux yeux des malades. Un nouveau métier pourrait être créé. Il s'adresserait à des infirmières ayant reçu une formation complémentaire, par exemple un master, afin qu'elles assurent l'interface ville-hôpital et la coordination du parcours de soins du malade. Elles seraient ainsi un acteur privilégié pour accompagner le malade dans le système de soins. Les Universités de la Méditerranée et de Besançon se sont, en particulier, déjà lancées dans cette démarche qu'il convient de soutenir. Le master mention Sciences Cliniques Infirmières (université de la Méditerranée) est destiné aux infirmiers(ères) ayant une expérience professionnelle de quatre ans, en établissement ou à domicile. Ce master comporte deux spécialités qui s'appliquent très directement au champ de la cancérologie : infirmier (ères) de pratiques avancées en cancérologie et coordinateur de parcours complexes de soins.

D'autres dispositifs peuvent aussi être envisagés, comme des « équipes mobiles hospitalières » où des professionnels de santé peuvent partager à mi-temps leur activité entre un réseau de santé et un établissement de santé.

3.4.3. Développer les qualités humaines des soignants

Les témoignages reçus montrent l'importance clé de la relation entre le médecin et le malade. Il est primordial d'écouter les personnes malades, de les comprendre et de faire évoluer les comportements. Ce changement nécessite du temps. Il peut passer par deux leviers :

■ **Recommandation : Inclure des modules dédiés à l'éthique et à la psychologie, appliquée à la relation médecins-patients, dans les programmes de formation médicale continue.**

■ **Recommandation : Inciter les soignants à s'approprier les verbatims des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, où siègent notamment les médiateurs des hôpitaux pour analyser les difficultés de la relation entre soignant et soigné et les sensibiliser à cette problématique.**

De plus, la cancérologie est une spécialité où le poids psychologique nécessite un investissement très fort de la part des soignants mais peut aussi être un facteur d'éloignement des jeunes praticiens. La souffrance des soignants face à la gravité de la maladie, de la mort des patients, de la souffrance physique, morale et psychologique des malades, est une réalité clairement identifiée ce jour. Cela impacte la qualité de la relation entre les malades et les soignants,

que ce soient les médecins ou les infirmières : les soignants souffrent et ne peuvent donc pas proposer une prise en charge optimale aux personnes malades.

Pour éviter le syndrome d'épuisement et augmenter l'attractivité de cette discipline, il serait nécessaire de proposer aux équipes, beaucoup plus largement qu'aujourd'hui, un travail individuel ou collectif autour de ces questions, comme par exemple des groupes de parole avec un psychologue.

3.5. LA RADIOTHÉRAPIE : UNE DISCIPLINE OÙ L'EFFORT DE TOUS SERA NÉCESSAIRE POUR RÉUSSIR LA SORTIE DE CRISE

La radiothérapie reste essentielle dans le traitement curatif de nombreux cancers : 169 000 malades ont reçu ces traitements en 2007. Leur qualité et leur sécurité, doivent être garanties. Le Plan Cancer 2009 devra accompagner les changements profonds et structurels, nécessaires pour que cette discipline réussisse son évolution dans un contexte qui est aujourd'hui totalement différent de celui qui a prévalu dans les années 2000.

Le Plan Cancer 2003 a permis de rattraper notre retard en terme de plateaux techniques, de renforcer et de moderniser le parc français d'accélérateurs. De plus, la radiothérapie a été soutenue à hauteur de 28 millions d'euros, ce qui a permis la création de 234 postes supplémentaires. Fin 2007, l'activité était répartie à quasi égalité entre les secteurs privés et publics au sein de 176 centres, qui comprenaient 396 accélérateurs, dont la moitié âgés de moins de 5 ans⁹⁸. Cette modernisation importante des équipements a contribué au développement d'une radiothérapie plus ciblée sur la tumeur, plus efficace et moins porteuse de iatrogénie, et a entraîné une mutation technologique importante, avec en corollaire la montée en puissance des mesures de dose et de l'encadrement sécuritaire, et la nécessité de disposer de plus de temps pour réaliser les traitements.

Le métier de la radio-physique médicale et de la dosimétrie prend ainsi une place de plus en plus stratégique en radiothérapie. Notre pays accusait en 2003 un retard manifeste dans la reconnaissance de cette profession ; le rattrapage⁹⁹ est en cours mais il n'est pas suffisant. En effet, l'augmentation en 4 ans de 26% des effectifs de radiophysiciens a surtout bénéficié aux centres publics les plus importants. Les accidents graves de radiothérapies en 2006 et 2007 ont ainsi scandé la fin d'une période et le début d'un changement majeur de paradigme pour la discipline. Appuyée par une volonté politique forte et l'engagement

des acteurs, des mesures nationales pour la radiothérapie ont été adoptées en novembre 2007, et sont réalisées à plus de 60%. Un Comité National de Suivi¹⁰⁰, présidé par le Pr. Dominique Maraninchi, est chargé depuis décembre 2008 d'orienter et d'animer la mise en place des mesures nécessaires au renforcement de la qualité et de la sécurité de la radiothérapie. Ce comité associe les acteurs institutionnels¹⁰¹, les professionnels et les représentants de patients ; les fédérations hospitalières participent à ses travaux. Cinq groupes de travail sont en cours et leurs propositions seront rendues à la ministre début mars 2009.

Si la prise de conscience politique est effective et les outils nationaux de pilotage en place, il n'en demeure pas moins que la radiothérapie vit encore en situation de crise. Beaucoup de facteurs interagissent : le contexte des accidents, les difficultés en termes de personnels, les exigences accrues de qualité, de sécurité, de traçabilité et de radiovigilance, et la mutation technologique de la discipline qui entraîne une (r)évolution des métiers et des plateaux techniques.

Si notre pays dispose aujourd'hui d'un maillage conséquent en offre de radiothérapie, certains centres ont déjà une activité et des équipements limités ainsi que des ressources humaines très fragiles. Ils ne pourront pas s'adapter, dans les temps voulus, aux normes de qualité et de sécurité à atteindre d'ici 2011. Des choix seront donc nécessaires.

Il faut d'ores et déjà s'interroger sur le niveau adéquat des plateaux techniques de radiothérapie au 21^e siècle, dans un triple contexte de sécurité, de technicité et de ressources humaines. La question des transports induits par les réorganisations de l'offre devra également être prise en compte en terme de déplacements, de même que le financement d'offres d'hébergement pour les malades isolés.

Cet ensemble d'éléments confirme combien le prochain Plan Cancer doit porter une attention **spécifique à la radiothérapie**.

Quatre axes stratégiques devraient structurer cette mise en œuvre :

98. Situation de la radiothérapie 2007 (Dec 2008- Inca/SFRO – Collections iNCA)

99. La progression des effectifs de radiophysiciens a été de plus 26% entre 2003 et 2007

100. Arrêté du 8 octobre 2008 relatif au comité national de suivi de la radiothérapie

101. DHOS, DGS, ASN, ARH, AFSSAPS et HAS

Axe 1 : Garantir aux personnes malades un traitement de qualité optimale et réalisé dans les meilleurs délais.

Axe 2 : Redonner confiance aux équipes en réussissant l'évolution des métiers de la radiothérapie et en répondant aux enjeux démographiques.

Axe 3 : Prendre en compte la qualité de vie des malades et leur accès à l'information.

Axe 4 : Soutenir la recherche en radiothérapie.

Les mesures proposées dans ce rapport s'inscrivent en miroir des entretiens réalisés avec l'ensemble des acteurs, des rapports existants et des travaux en cours. Elles devront être adaptées en fonction des propositions remises par le comité de suivi début mars et des décisions de la Ministre de la santé.

3.5.1. Garantir aux personnes malades un traitement de qualité optimale et réalisé dans les meilleurs délais

● **Mesure : Définir le fonctionnement d'un centre de radiothérapie standard dans les 5 ans à venir.**

Cette définition devrait prendre en compte le niveau d'équipement nécessaire en accélérateurs et en imagerie, la masse critique d'activité suffisante pour une mission de radiothérapie standard, les ressources humaines adaptées et le respect des critères d'agrément INCa. À ce stade, il semblerait que 2 accélérateurs par centre soient un minimum, un équipement d'au moins 3 machines étant sûrement plus adéquat à moyen terme, avec un scanner dédié¹⁰² et une activité d'au moins 600 patients par an. Une équipe de radiothérapie standard devrait au moins compter 2 radiothérapeutes, 2 radiophysiciens, 1 dosimétriste, 1 technicien de radiophysique médicale et un mi temps de qualitatif. La définition de ce cadre de référence permettra de juger de l'adéquation des moyens humains disponibles (cf. chapitre 3.5.2).

● **Mesure : Offrir, dans chaque région, un ou plusieurs centres de radiothérapie où sont accessibles de la radiothérapie de haute technicité.**

Cette offre de soins, soit de niveau régional, soit interrégional selon les techniques, allie des techniques spéciales

(RCMI), à des techniques innovantes (IGRT, stéréotaxie, tomothérapie). Ces techniques doivent être accessibles aux malades dans le cadre d'indications validées. Il faut donc engager résolument la discipline dans cette voie, tout en développant la recherche et en associant les équipes privées intéressées.

Il n'y aura pas de vrai déploiement sans juste valorisation de ces techniques, en n'omettant pas de prendre en compte les spécificités de la radiothérapie pédiatrique. Un cahier des charges national précisera la qualification des équipes, la formation et la masse critique attendues. Ces plateformes régionales devront mettre à disposition leur offre à tous les patients qui en ont besoin et diffuser l'apprentissage à ces nouvelles techniques¹⁰³.

Tous ces centres, et bien évidemment ceux qui sont en CHU et en CLCC, ont une obligation de participer à la formation en radiothérapie, non seulement des internes et des chefs de clinique, mais aussi des radiophysiciens.

Une meilleure traçabilité des techniques de haute précision est indispensable et la création des bases de données spécifiques, par exemple pour le suivi des malades traités par stéréotaxie cérébrale, pourrait être proposée.

● **Mesure : Donner un véritable cadre de fonctionnement pour des situations d'exception géographiques reconnues.**

L'exception géographique en radiothérapie doit être reconnue, même si elle ne concerne que très peu de centres, mais elle est aujourd'hui insuffisamment définie.

Des centres de radiothérapie isolés géographiquement, avec peu d'activité, et un éloignement impliquant des déplacements lourds pour la population qu'ils desservent entrent dans ce cadre ; les malades, qui y sont traités, doivent cependant accéder aux mêmes conditions de sécurité et de qualité qu'un centre standard. Cela a un coût qu'il faut reconnaître ; il faut donc accepter qu'il ne s'inscrive pas dans une logique de productivité et de tarification à

102. Avec la possibilité d'utilisation pour des examens d'imagerie si libre pour la radiothérapie

103. Les nouvelles dispositions du PLFSS 2009 (cf. dispositifs innovants) invitent à développer et concentrer les nouvelles technologies dans des centres identifiés (dans lesquels plus d'acteurs pourraient venir travailler)

l'activité. Cela implique aussi qu'ils soient associés à un autre centre ayant une activité soutenue, pour continuer à s'inscrire dans une dynamique d'ensemble.

Pour les territoires où il n'y aura pas d'offre de radiothérapie sur place, il faudra impérativement veiller à prendre en compte cet éloignement et à proposer des solutions d'hébergement aux malades.

L'offre pour les Départements d'Outre Mer dépourvus de centres de radiothérapie (Guyane et Mayotte) devrait être fondée sur un cahier des charges spécifique, intégrant l'accueil à assurer par le centre « récepteur » ainsi que des garanties de délais d'attente ; une telle formule pourrait être aussi pensée pour les zones métropolitaines isolées sur le plan géographique.

● **Mesure : Expérimenter de nouveaux outils pour permettre aux équipes de radiothérapie de travailler ensemble.**

La réorganisation des plateaux techniques de radiothérapie et leur concentration devront, pour réussir, s'appuyer sur de nouveaux outils de coopérations. La loi HPST prévoit des modalités facilitatrices pour faire de ces nouveaux Groupements de Coopération Sanitaire (GCS) des entités autorisées comme établissement de santé/centre de radiothérapie. Ces coopérations ne devront pas être de simples adossements entre centres mais permettre d'arriver à une masse critique suffisante, et aux acteurs d'être rémunérés en conséquence.

● **Mesure : Actualiser la place de la curiethérapie en terme d'indications et de techniques.**

Une mission d'étude spécifique sera confiée à la Société française de radiothérapie pour réaliser un état des lieux, préciser les perspectives attendues en terme de techniques et d'indications, ainsi que les compétences nécessaires à sa mise en œuvre. Les recommandations nationales, issues de ce rapport, seront publiées d'ici le début 2010 et serviront de base à leur déclinaison opérationnelle par les ARS¹⁰⁴.

● **Mesure : Assurer, d'ici 2010, le traitement par Irradiation Corporelle Totale (ICT) dans la région d'origine des patients.**

Il n'est pas admissible aujourd'hui que l'on impose à des malades, adultes et enfants atteints de leucémies aiguës, et à leurs familles, des déplacements pouvant aller jusqu'à 300 - 400 km en dehors de leurs régions et souvent pour un séjour hospitalier de plusieurs jours¹⁰⁵. Une réponse doit être trouvée, d'ici 2010, dans toutes les régions. Par exemple en Île de France, où, selon les données de l'ARH, environ 100 ICT ont été effectuées en 2007 en dehors de la région, soit 55% du total. Il s'agit d'une question organisationnelle de politique régionale¹⁰⁶, qui peut être résolue par une mutualisation améliorée ou par le choix d'un accélérateur dédié.

Il semble par ailleurs utile que les deux Sociétés savantes concernées, celle d'onco-hématologie et celle de radiothérapie, précisent conjointement les indications et les modalités de mise en œuvre actuelles de la technique d'ICT, y compris en pédiatrie, ainsi que les perspectives d'évolution des indications et des modalités techniques.

● **Mesure : Préciser les modalités de mise en œuvre de la radiochirurgie - radiothérapie stéréotaxique intracrânienne en dose unique.**

Il s'agit d'une pratique où il est essentiel que des recommandations conjointes soient portées par la Société savante de neurochirurgie et celle de radiothérapie pour permettre de mieux apprécier l'évolution de l'offre et les critères de qualité et de surveillance à mettre en place à un niveau régional ou interrégional.

● **Mesure : Se doter, au sein de l'INCa, d'un Observatoire pérenne de la radiothérapie, et instituer un « reporting » annuel de tous les centres de radiothérapie,** en mettant à leur disposition des procédures simplifiées et informatisées de recueil, facilitant le suivi et l'auto évaluation des pratiques. Cet observatoire, piloté avec la profession, permettra de disposer d'un annuaire global de la discipline et de la situation en terme d'activité, de moyens et de pratiques. Il est dans ce contexte assez anormal que le recueil des données PMSI ne soit pas encore généralisé aux centres de radiothérapie privés pour pouvoir disposer d'une analyse complète et comparable de l'activité des deux secteurs.

104. Indicateur: Rapport remis au troisième trimestre 2009 - référentiels INCA de pratiques avec mise à jour des indications début 2010.

105. Cf. tableau activité et traitements hors région en annexe

106. Indicateur: référentiels actualisés d'ici la fin 2009 - organisation validée par les ARS: au moins un centre de radiothérapie, répondant à des critères précisés nationalement, pratique les ICT par région (voire inter région?) en 2010.

3.5.2. Redonner confiance aux équipes en réussissant l'évolution des métiers de la radiothérapie et en répondant aux enjeux démographiques

Cette évolution est indispensable à la réussite du Plan Cancer, et peut-être à la survie de la discipline. Elle repose sur plusieurs piliers : la formation, la redéfinition des missions au sein des équipes et les transferts de compétences, la valorisation des postes partagés et de la coopération entre équipes publiques et privées, ainsi que le renforcement des ressources humaines. Les créations de poste devront, en particulier, être très précisément suivies.

3.5.2.1. Les Oncologues Radiothérapeutes

540 oncologues radiothérapeutes (ETP) exerçaient fin 2007. Le nombre d'internes en cours de formation (100 inscrits) traduit une certaine dynamique de recrutement mais la démographie de la profession reste préoccupante. Plusieurs actions doivent être réalisées pour maintenir, au niveau requis, cette profession :

- **Mesure : Quantifier régionalement les postes de Chefs de clinique et d'assistants spécialistes** nécessaires pour maintenir l'attractivité, et créer des postes pour fidéliser sur place les jeunes médecins.

- **Mesure : Accompagner et évaluer la filiarisation régionale des internes** sur des sites formateurs répondant à des critères actualisés et renforcés en personnels pour avoir les moyens de cet encadrement.

- **Recommandation : Prendre en compte la pluridisciplinarité de cet exercice médical** et les nouvelles tâches, qui s'y ajoutent telles que les consultations pluridisciplinaires et la complexité à coordonner des équipes pluri-professionnelles (physiciens, dosimétristes, manipulateurs, qualitatifs, secrétaires).

- **Recommandation : Accompagner les évolutions du métier** rendues indispensables par les nouvelles technologies de façon plus indépendante des constructeurs.

- **Recommandation : Envisager les possibilités incitatives pour que les radiothérapeutes libéraux utilisent pour leurs malades, voire au-delà, les plates - formes de haute technicité présentes dans les centres de radiothérapie du secteur public**, au sein des pôles régionaux de cancérologie et sans pénalisation financière.

3.5.2.2. Les Radiophysiciens

L'objectif est de disposer d'au moins 600 radiophysiciens en exercice dans les centres de radiothérapie à échéance fin 2011, alors que 418 sont en poste en janvier 2008¹⁰⁷. Le différentiel reste donc important. De plus, il convient très rapidement de sécuriser juridiquement la période transitoire avant l'opposabilité des critères d'agrément quant à la présence d'un radiothérapeute et d'un radio physicien pendant les traitements.

Plusieurs mesures s'imposent¹⁰⁸, même si elles vont nécessiter du temps.

L'ouverture actuelle du diplôme de **formation initiale des radiophysiciens** (DQPRM) à d'autres étudiants en master va dans le sens attendu.

- **Mesure : Conforter l'attractivité de cette filière et accompagner la professionnalisation de ses enseignants.** Des objectifs chiffrés annuels de formation initiale doivent être précisés et tenus.

Toutes les capacités possibles de **terrains de stage** doivent être ouvertes aux radiophysiciens en formation. Les CLCC et les CHU disposant d'un centre de radiothérapie doivent accueillir des stagiaires, conformément à leurs missions. Les centres privés et les centres hospitaliers, qui souhaiteraient devenir terrain de stage, devront être intégrés, sous réserve de répondre à des critères spécifiques et d'être adossés à un CHU ou à un CLCC de leur région. L'ensemble de ces actions permettrait de disposer de 40 à 50 places de stage supplémentaires et d'une capacité globale de terrains de stage pour 90 à 100 stagiaires. Il faudra veiller à ce que les centres formateurs disposent des capacités en ressources humaines suffisantes pour réaliser leurs missions de formation.

107. Observatoire de la radiothérapie – chiffres clefs 2007

108. Indicateurs : 100% des terrains de stage CHU et CLCC opérationnels dès la fin 2009. Objectifs de promotion remplis annuellement- 50% des radiophysiciens en exercice assistent à des sessions de formation continue en 2010, 70% en 2011 et 100% en 2013.

● **Mesure : Augmenter le nombre de terrains de stage pour les radiophysiciens en formation.**

Les physiciens doivent pouvoir **exercer dans un cadre universitaire**, leur permettant d'assurer la fonction d'enseignement et de recherche, totalement nécessaire au maintien de la dynamique dans cette discipline.

● **Mesure : Ouvrir, d'ici 2010, la possibilité pour des physiciens d'exercer dans un cadre universitaire.**

La **formation continue** doit être mise en place en radiophysique médicale. À ce titre, la plateforme DOSEO de Saclay constituera l'outil de référence.

● **Mesure : Créer une obligation de formation continue en radiophysique médicale**

Les **conditions d'exercice de la radiophysique médicale en établissement de santé** doivent évoluer.

■ **Recommandation : Reconsidérer sereinement la question du statut des radiophysiciens** et encourager la reconnaissance d'unités, de services ou de pôles placés sous la responsabilité d'un radiophysicien et regroupant les équipes de radiophysique médicale.

3.5.2.3. Les Dosimétristes et les Techniciens de physique médicale

Fin 2007, 173 Emplois Temps Plein (ETP) dosimétristes et 104 techniciens de radiophysique médicale exerçaient au sein des 176 centres français de radiothérapie¹⁰⁹. Ces métiers ont toute leur place dans une radiothérapie moderne. Ils constituent indiscutablement à la fois une solution pour sécuriser les pratiques et renforcer les équipes, tout en contribuant à diminuer les tensions actuelles par de nouvelles répartitions des tâches. Il convient de s'y engager pragmatiquement, sans obligatoirement mettre en place un nouveau statut, et de lancer une politique volontariste d'ouverture de postes nouveaux. L'ancienneté et la valorisation des acquis professionnels devront savoir être reconnus dans ce contexte. Les missions des dosimétristes et des techniciens de radiophysique médicale au sein de l'équipe de radiothérapie devront être précisées ainsi que leur encadrement hiérarchique.

● **Mesure : Disposer de référentiels d'exercice en fonction des équipements et de l'activité des centres**, afin d'estimer les besoins de renforcement par centre et par région. Ces référentiels seront conjointement proposés par les professions concernées (radiothérapeutes, radiophysiciens et manipulateurs d'électro radiologie). La valorisation de ces fonctions est un corollaire indispensable¹¹⁰.

3.5.2.4. Les Manipulateurs d'électroradiologie

Plus de 2000 manipulateurs d'électroradiologie travaillent en centre de radiothérapie et concourent de façon importante à la réalisation de ces traitements. Le contexte de crise, l'insuffisance de prise en compte de cette profession et l'avancement actuel des carrières font que ces professionnels pourraient de plus en plus choisir d'exercer dans d'autres disciplines, moins difficiles que la radiothérapie. Il faut donc agir pour éviter ces fuites en stimulant l'attractivité du parcours professionnel.

■ **Recommandation : Valoriser la fonction de dosimétriste**; encourager la mise en place de filières de formation nouvelles et spécifiques, de type radiothérapie et techniques innovantes, qui peuvent également constituer un levier incitatif.

3.5.2.4. Les Qualiticiens

La culture et la pratique de l'assurance qualité sont aujourd'hui devenues indispensables en radiothérapie en raison de la complexité, de la sécurité et de la précision requises. C'est également une condition nécessaire pour gérer une authentique radio-vigilance au plus près des malades.

Le métier de qualicien trouve donc sa place au sein des centres de radiothérapie. Ces postes pourront être partagés entre plusieurs centres. Il conviendra de mettre en place cette mesure avec souplesse en recrutant des qualiciens généralistes mais en permettant aussi à des manipulateurs, des dosimétristes ou d'autres acteurs, publics et privés, d'accéder à cette qualification.

109. Situation de la radiothérapie 2007 – INCa observatoire/chiffres clefs

110. Indicateur : référentiel d'exercice publié à la mi 2009 – Valorisation en place à compter du PLFSS 2010. Besoins régionaux prospectifs sur la durée du plan nombre de centres disposant de ces nouvelles compétences à leur effectif.

3.5.3. L'information des malades et la prise en compte de leur qualité de vie doivent être garanties

La radiothérapie est un traitement qui utilise des rayonnements ionisants à des fins thérapeutiques ; à ce titre, une surveillance annuelle protocolisée aide à prévenir les effets secondaires potentiels. La surveillance des traitements de radiothérapie est aujourd'hui prévue annuellement pendant les 5 ans qui suivent ces traitements. Elle peut être réalisée par des médecins non radiothérapeutes sous réserve d'une check-list précise et de validation par un radiothérapeute.

Il est aussi important que les personnes malades aient accès à une information rigoureuse, claire et accessible aux patients. L'INCa conduit une expérimentation sur ce thème avec une cinquantaine de centres volontaires via l'accès à une plate forme Web.

■ **Recommandation : Déployer la mesure après évaluation.**

La radiothérapie constitue assez souvent le protocole thérapeutique qui marque la fin des traitements curatifs de certains cancers, en particulier des cancers du sein ; à ce titre, elle constitue une passerelle intéressante pour préparer et mettre en place le dispositif de sortie de la maladie, qui inaugure la vie après le cancer.

3.5.4. Soutenir les initiatives de recherche et de développement

La Recherche clinique doit, en premier lieu, rester un moteur de la discipline, encore plus dans le contexte actuel. Pour garantir le maintien d'une dynamique de recherche, le plus

grand nombre des techniques innovantes devrait pouvoir être développée dans le cadre d'essais cliniques ou d'études de cohortes. De plus, il faut mettre en place les conditions pour favoriser la participation des équipes privées aux projets de recherche clinique. Les techniques, comme le cyberknife dont les indications non validées sont en cours d'essai dans 3 sites pilotes, feront l'objet d'un suivi spécifique associant la Haute Autorité de Santé.

■ **Recommandation : Soutenir les projets de recherche en radiothérapie.**

La recherche développement devra être appuyée en favorisant l'interaction avec les industriels. C'est l'objectif, en particulier du projet DOSEO, piloté par le CEA, associant l'Inserm et l'INCA, aux autres partenaires impliqués ; il constitue une opportunité pour développer des projets de recherche en calcul de doses, en dosimétrie clinique et en radiobiologie, tout en constituant un lieu de formation pour les radiophysiciens et les radiothérapeutes.

■ **Recommandation : Accompagner le déploiement du projet DOSEO** et le soutenir financièrement, en particulier en lui rattachant de nouveaux postes de doctorants.

Le domaine n'a pas fini d'évoluer. D'autres modalités d'irradiation, en particulier l'hadronthérapie par ions carbone et protons, qui devrait voir le jour à travers le GCS Étoile à Lyon en 2013, fait l'objet d'une coopération entre plusieurs équipes nationales (Institut Curie, CLCC de Nice, GCS Étoile Lyon et Centre de ressources Archade/Caen). Un suivi spécifique devrait se mettre en place pour accompagner, y compris au plan européen et international, la montée en charge de ce projet d'envergure.

3.6. L'ANATOMO-CYTO-PATHOLOGIE : UNE SPÉCIALITÉ DÉTERMINANTE

Les médecins pathologistes ont un rôle méconnu mais irremplaçable en cancérologie tant dans le domaine des hémopathies malignes que dans celui des tumeurs solides.

Comme le souligne le Projet Pathologie 2008, cosigné par la totalité des Syndicats, des Associations professionnelles et par la Société savante, l'Anatomo-Cyto-Pathologie (ACP) est une spécialité médicale au carrefour de multiples autres spécialités médicales, de la chirurgie, de l'imagerie, en particulier les biopsies écho guidées, et de la biologie, avec qui elle partage certains outils, notamment en biologie moléculaire.

Les médecins spécialistes ACP signent le diagnostic morphologique de cancer et dialoguent en permanence avec les cliniciens, à qui ils fournissent, à partir de prélèvements cellulaires ou tissulaires, des informations indispensables à la fois pronostiques et prédictives de la réponse thérapeutique. Ils participent également aux RCP. Cela explique leur vœu légitime d'être reconnus comme une spécialité médicale distincte de la biologie¹¹¹.

Les pathologistes sont d'abord des acteurs indiscutables du diagnostic et de la qualité des soins en cancérologie. En outre, la plus grande partie de l'activité de ces médecins n'est ni automatisée ni automatisable et repose sur l'expérience, l'expertise et la qualité de l'œil du pathologiste. En plus de cette dimension clinique essentielle, l'ACP est un partenaire important dans la surveillance épidémiologique et l'observation des cancers (registres, Invs, CRFS). Cette spécialité a toujours eu une longue tradition d'implication dans la recherche. Le développement des tumorothèques, en amplifiant les annotations cliniques, accroît aussi la charge de travail des laboratoires. Les pratiques se sont complexifiées avec l'alourdissement progressif des techniques d'étude et de lecture des prélèvements, et les progrès dans la caractérisation moléculaire des hémopathies et des tumeurs. Les tâches exigées en

cancérologie des spécialistes ACP, dans le secteur public et dans le secteur libéral, sont ainsi progressivement devenues plus lourdes et plus nombreuses, sans redéfinition des actes ni revalorisation du service rendu. Ces éléments expliquent en partie la crise récente et la tension qui traverse la profession.

On recense¹¹² en France métropolitaine 1 450 spécialistes ACP dans environ 500 structures. 730 pathologistes exercent dans le secteur public (177 structures), et 706 dans le secteur privé (dont 134 exercent aussi en partie en centre hospitalier) au sein de 308 structures libérales. Environ 2/3 des actes réalisés sont effectués dans le secteur privé, en partie en raison de l'activité cytologique de lecture des frottis. La formation et une grande partie de la recherche sont effectuées dans le secteur public où sont également localisés les plateaux techniques les plus lourds.

Les prévisions démographiques sont préoccupantes : l'âge moyen des pathologistes est de 50 ans et leur effectif aura diminué de 50% à l'horizon 2020¹¹³. La répartition entre les 2 secteurs, public et privé, risque également de changer : en 2007, 43 nouveaux pathologistes ont rejoint le secteur public alors que 7 seulement s'installaient dans le secteur privé. On constate une répartition inégale des pathologistes en métropole : la Picardie, la Bourgogne, et le Nord-Pas de Calais sont les régions les moins pourvues, ce qui accentue les inégalités de santé que nous avons déjà évoquées. Protéger l'exercice des anatomopathologistes, dans les deux secteurs, est donc une nécessité pour la cancérologie, c'est-à-dire pour le bénéfice des patients atteints de cancer. Le dialogue doit continuer pour que soit effectivement élaboré avant juin 2009 un plan d'actions spécifique à cette discipline sur la base du Projet Pathologie 2008.

■ **Recommandation : Être attentif, dans chaque région, à la maîtrise des flux en ACP et à la fidélisation des pathologistes dans les régions les moins pourvues.** Définir une filière spécifique de la formation avec des flux d'entrée adaptés aux besoins et permettre les choix tar-

111. Ce vœu reflète une réalité médicale mais aussi, malheureusement, un contentieux plus ancien entre la biologie et l'ACP, réveillé par les problèmes posés par l'accès aux plates-formes de biologie moléculaire et leur partage entre biologistes et spécialistes ACP. La caractérisation moléculaire des hémopathies et des tumeurs est devenue indispensable pour le pronostic et le choix du traitement.

112. Projet Pathologie 2008

113. Projet pathologie 2008

difs. L'objectif devrait être de former au moins 40 pathologistes par an à compter de 2010.

■ **Recommandation : Reconnaître aux médecins ACP une compétence en analyse moléculaire des tumeurs (pathologie moléculaire).**

■ **Recommandation : Reconnaître le bien-fondé de la consultation de second avis qui ne saurait être à la charge du pathologiste qui la sollicite.** L'identification précise d'une tumeur est capitale pour le traitement, notamment pour les tumeurs peu fréquentes, et doit s'inscrire dans les relations naturelles et nécessaires entre centres de référence et centres de compétence.

■ **Recommandation : Structurer la démarche qualité au sein de la profession.**

■ **Recommandation : Développer de nouveaux métiers pour libérer le pathologiste de certaines tâches** alors que son activité d'expertise individuelle est irremplaçable. La formation de techniciens au recueil et à la préparation des prélèvements per-opératoires serait très utile.

■ **Recommandation : Inciter au regroupement des pathologistes autour de plateaux techniques communs territoriaux, en lien avec les plates-formes de biologie moléculaire.**

● **Mesure : Intégrer les médecins pathologistes dans les plates-formes de biologie moléculaire,** qui doivent être ouvertes aux pathologistes des deux secteurs, dans le cadre de conventions, définissant notamment des plages de temps dédiés.

● **Mesure : Soutenir la discipline d'anatomopathologie en renforçant les postes de médecins et de techniciens dans les laboratoires d'anatomopathologie et les plates formes régionales.** Un effort prioritaire doit être réalisé pour que le secteur privé soit pris en compte au même titre que le public, avec, en premier lieu, la mise en application effective de la CCAM ACP. L'ouverture d'un travail de fond sur la réalité aujourd'hui de ce métier en terme d'actes et de nomenclatures doit ensuite être entrepris, incluant la totalité des activités concernées qu'elles soient cliniques(en particulier le nombre de blocs nécessaires et leur archivage), de recherche et de santé publique.

4. Répondre à deux nouveaux défis humains et sociaux

4.1. LES INÉGALITÉS DE SANTÉ ET LE CANCER : UNE DÉMARCHÉ VOLONTARISTE À RÉUSSIR

4.1.1. Un constat sans appel

Les données démographiques et épidémiologiques ne peuvent que retenir notre attention. Dès le 18^e siècle, les premiers travaux démographiques ont mis en évidence des différences de mortalité entre groupes sociaux. La commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS a remis son rapport en 2008. « Comblé le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé », rapport qui confirme combien les inégalités de santé persistent encore.

Ces inégalités socio-économiques en santé se traduisent en France par des différentiels d'espérance de vie suivant la catégorie socioprofessionnelle. Entre 1991 et 1999¹¹⁴, l'espérance de vie à 35 ans était chez les hommes de 46 ans pour les cadres et les professions intellectuelles supérieures, de 43,5 ans pour les agriculteurs et seulement de 39 ans pour les ouvriers¹¹⁵. En outre, fait remarquable et préoccupant, ces inégalités de santé ont augmenté au cours du temps.

Malgré une amélioration globale de la santé de la population, le taux de décès des cadres a diminué plus vite que celui des ouvriers entre les années cinquante et les années quatre-vingt-dix. Les catégories socio-économiques les moins favorisées ont encore aujourd'hui, en France comme ailleurs, une moindre espérance de vie et un moins bon état de santé¹¹⁶.

Ces inégalités de santé se retrouvent dans le champ du cancer de façon particulièrement prégnante. Des études

menées sur la période 1980-1989 montrent un risque de décéder d'un cancer entre 30 et 65 ans deux fois supérieur chez les ouvriers que chez les cadres et les professions libérales. **La population la plus touchée est celle des hommes de moins de 65 ans.** Les écarts de mortalité par cancer en fonction de la catégorie sociale se sont même creusés, tant pour les hommes que pour les femmes françaises au cours du dernier quart du 20^e siècle¹¹⁷.

Chez les hommes, les cancers du poumon et des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS) sont les principaux contributeurs aux inégalités sociales de mortalité par cancer, avec les cancers de l'œsophage, du foie et du pancréas. Les facteurs explicatifs de cette surmortalité sont multiples : prévalence plus élevée des principaux facteurs de risque comportementaux (tabac et alcool), expositions plus fréquentes à des facteurs de risque professionnels (produits toxiques cancérigènes) et environnementaux, moindre accès aux dépistages, diagnostic plus tardif avec découverte à des stades plus avancés et donc de plus mauvais pronostic¹¹⁸. Des inégalités de survie, dues éventuellement à des différences de recours aux soins, pourraient également intervenir.

Chez les femmes, les inégalités de santé face au cancer existent, mais de façon moins marquée. Les localisations en cause sont avant tout l'utérus, l'estomac et le poumon. Le cancer du sein, pour sa part, présente une situation particulière. Les femmes de situation sociale défavorisée ont moins de cancers du sein que celles des catégories socioprofessionnelles les plus élevées, car elles ont eu en moyenne des grossesses plus précoces et plus nombreuses, deux facteurs protecteurs. Au début des années 1970,

114. Rapport DREES 2007

115. Monteil, 2005

116. Wood et al., Annals of Oncology, 2006

117. Menvielle et al., American Journal of Public Health, 2007.

118. Moatti et al, 2007

cette faible incidence se traduisait par une sous-mortalité par rapport aux femmes des catégories sociales les plus favorisées. Néanmoins, aujourd'hui, en raison d'un meilleur accès au système de soins et d'un recours au dépistage plus important, les femmes ayant une situation sociale favorable ont à la fois les taux d'incidence les plus élevés et la meilleure survie.

À ces inégalités sociales s'ajoutent **des inégalités géographiques fortes**¹¹⁹. La carte de l'incidence des cancers forme un croissant de surmortalité, allant de la Bretagne à la Lorraine, en passant par la Normandie, le Nord-Pas-de-Calais, la Picardie et la Champagne-Ardenne, où les cas de cancers sont largement supérieurs à la moyenne nationale. Une diagonale, allant de la Champagne-Ardenne à l'Auvergne, est apparue dans les dernières décennies. La distribution géographique de la mortalité par cancer est fortement structurée pour les hommes, plus faiblement pour les femmes. Ces régions présentent également une sur-exposition aux différents facteurs de risques : tabac, alcool, expositions professionnelles et environnementales. Ainsi, la région Nord Pas de Calais présente les taux de cancer les plus élevés d'Europe et concentre des inégalités sociales importantes.

Tout citoyen et tout médecin doivent être interpellés par ces inégalités et s'interroger sur les moyens disponibles pour les corriger et assurer un égal accès à des soins où se conjuguent qualité et sécurité. Concevoir de telles mesures n'est pas chose simple. Leur efficacité ne peut se révéler que sur le long terme et les facteurs à corriger dépassent largement le champ de la santé. En effet, la réduction des inégalités sociales représente le meilleur levier contre les inégalités de santé. Néanmoins, des expérimentations en santé publique ont montré leur efficacité dans d'autres pays européens.

Une analyse épidémiologique fine est essentielle pour mieux organiser les dépistages et les soins en tenant compte des inégalités territoriales de santé face au cancer, dans toutes leurs complexités. De même, il faut chercher à identifier

les déterminants de la cancérogenèse à partir de ces foyers de surmortalité ou de surincidence.

Il existe enfin des inégalités liées à l'âge. Les personnes atteintes de cancer et âgées de plus de 65 ans présentent pour toutes les localisations cancéreuses une survie après diagnostic systématiquement inférieure à celle de patients plus jeunes (cf. chapitre 2.3.6).

4.1.2. Les recommandations de l'OMS

La commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS a adopté une position claire et volontariste en soulignant que le fait que la réduction des inégalités de santé doit être un effort sur le long terme et ne devait pas être un prétexte pour sans cesse reporter l'action des pouvoirs publics. Certains principes d'action relevés dans son rapport peuvent parfaitement s'appliquer au futur Plan Cancer :

- « **Pour favoriser la santé et l'équité en santé, les politiques des différents secteurs du gouvernement doivent se compléter au lieu de se contredire.** » Ainsi, il est important que l'impact sur la santé publique de décisions prises dans d'autres domaines ministériels, comme l'environnement, l'économie, le social, soit correctement évalué a priori. En outre, à l'intérieur même du champ sanitaire, le système d'agences sanitaires tel qu'il a été conçu en France rend nécessaire une coordination accrue dans la prise de décision car les acteurs sont multiples ;
- « **Sortir du cadre du gouvernement pour impliquer la société civile, le secteur du bénévolat et le secteur privé est un pas essentiel vers l'action pour l'équité en santé.** » Notre tradition républicaine a parfois du mal à impliquer le monde associatif et le secteur privé dans les décisions des pouvoirs publics. Or, ces acteurs sont essentiels car ils sont très proches du terrain ;
- Enfin « **Faire de la santé et de l'équité en santé des valeurs communes à tous les secteurs** ».

La lutte contre les inégalités a déjà été appliquée au cancer dans d'autres pays européens comme les Pays-Bas ou le Royaume Uni. Ce dernier a lancé deux plans de lutte contre les inégalités de santé, l'un en 1999 « Health une-

119. Atlas de la mortalité par cancer, Inserm, CépiDc et l'INCa, décembre 2008.

qualities : an action report » et l'autre en 2003 « Tackling Health Inequalities : A programme for Action ». La réforme stratégique en cours sur le cancer « Cancer Reform Strategy – NHS – 2007 » intègre totalement cette dimension.

4.1.3. Les politiques de lutte contre les inégalités en France

Il existe une politique de réduction des inégalités de santé en France. Elle s'est concrétisée dans 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). De plus, deux objectifs de la Loi de politique de Santé Publique du 9 août 2004 ciblent les inégalités de santé. L'objectif 33 visait 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, et l'objectif 34 à réduire les inégalités devant la maladie et la mort par une augmentation de l'espérance de vie des groupes confrontés aux situations précaires en précisant que l'écart d'espérance de vie à 35 ans était alors de 9 ans.

Néanmoins, on peut souligner que cette politique a été orientée vers les publics très précaires. Elle se rapproche ainsi plus d'une politique de lutte contre les exclusions que d'une politique de réduction des inégalités de santé, qui doit toucher un ensemble plus large de personnes en intégrant les populations fragiles.

Pour atténuer les inégalités de santé face au cancer, il faut adopter une attitude volontariste. C'est pourquoi cet objectif a été inclus dans tous les chapitres du rapport : la recherche, l'observation, la prévention, le dépistage, les soins et l'information des publics concernés.

Réduire les inégalités de santé est un objectif de long terme qui ne pourra être atteint dans la durée de ce Plan. Néanmoins, le fait d'identifier, dès aujourd'hui, cette politique comme un axe stratégique des années à venir doit inciter les décideurs, les professionnels et les associations à se saisir vigoureusement de cette problématique et à

mener des actions innovantes dont les résultats devront être strictement évalués.

■ **Recommandation : Encourager et soutenir la recherche en épidémiologie sociale pour mieux analyser et comprendre les inégalités sociales face au cancer.**

Les inégalités de santé face au cancer sont encore insuffisamment connues et expliquées. De même, peu d'études permettent de mieux apprécier les moyens pour les atténuer. Il est donc primordial que les projets de recherche soient plus nombreux dans ce domaine et que l'INCa consacre des appels à projets plus nombreux sur cette thématique. En outre, les projets de « recherches-actions » devront être favorisés dans ce domaine afin d'analyser par des moyens concrets les actions efficaces pour lutter contre les inégalités. La part des inégalités d'accès aux soins est aujourd'hui, en particulier, insuffisamment documentée. L'analyse des filières de soins et les différences de prise en charge suivant les catégories sociales devra faire l'objet d'études spécifiques.

● **Mesure : 5 à 10% des appels à projets lancés par l'INCa seront consacrés chaque année à la recherche sur les inégalités face au cancer.**

■ **Recommandation : 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.**

● **Mesure : La première étape est d'identifier les territoires et les populations les plus exposées, à partir des taux d'incidence et de mortalité des cancers.** Le Haut Conseil en Santé Publique se verrait confier cette mission (cf. 2.1 observation des cancers).

● **Mesure : La correction des inégalités de santé face au cancer pourrait faire l'objet de projets contractualisés entre l'INCa et les ARS, dans les domaines de la santé publique et des soins, et devrait être accompagnée de financements dédiés.**

Une attention toute particulière doit être portée aux départements d'Outre-Mer. Les données épidémiologiques montrent la sur-incidence de certains cancers, notamment celui du col de l'utérus et de la prostate, et de certaines hémopathies malignes, notamment les leucémies HTLV1 induites. Il est donc nécessaire d'inciter les trois ARS de Martinique, Guadeloupe et Guyane à mieux coordonner leur action et à mutualiser leurs moyens.

Le programme britannique visait une diminution de l'écart de mortalité par cancer entre les zones défavorisées et l'ensemble du pays égale à 6% entre 2001 et 2010. Réduire l'écart de mortalité de 3% par rapport à la moyenne nationale représente un objectif difficile à atteindre en 5 ans. Il serait plus pragmatique de se fixer des objectifs portant sur les cancers les plus concernés par le facteur inégalités, comme les cancers des VADS et du poumon, au lieu de prendre un indicateur global.

■ **Recommandation : Amplifier et adapter les actions de prévention de proximité ciblées vers les populations à risque.**

Une action sur les inégalités de santé passe par une prévention et un dépistage adaptés aux populations les plus vulnérables. En effet, les actions de communication auprès du grand public n'atteignent souvent pas les populations les plus vulnérables car leurs messages sont mal lus et mal compris. Celles-ci se révèlent nécessaires en population générale, mais insuffisantes pour ces publics particuliers. Les leviers les plus efficaces sont les actions de terrain qui associent directement les acteurs locaux, notamment les collectivités territoriales et les associations. Les messages demandent à être portés au plus près des populations sur leur lieu de travail, de formation, ou de loisir, dans une langue compréhensible, en prenant en compte les différences socio culturelles.

De même, les professionnels de la prévention doivent pou-

voir associer dès la conception de leurs actions les acteurs de terrain qui agissent en faveur des populations les plus défavorisées. Ces derniers connaissent les publics en questions et peuvent être de bonnes portes d'entrée pour leur transmettre des messages de prévention.

● **Mesure : Favoriser les initiatives locales pour combattre les inégalités sur place.** Développer une prévention de terrain adaptée aux personnes vulnérables face aux facteurs de risque tels que le tabac, l'alcool, la mauvaise nutrition et les expositions professionnelles.

● **Mesure : L'INCa doit donner un cadrage national qui permette aux agences régionales de santé de construire des partenariats de terrain** entre les associations de lutte contre le cancer et les associations s'adressant aux publics fragiles, comme ATD-Quart monde ou Emmaüs.

■ **Recommandation : Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes vulnérables atteintes de cancers et adapter les programmes en fonction.**

Les programmes de prévention et de dépistage doivent s'adapter à ces publics et mener des actions spécifiques les concernant. De même, le parcours de soins doit être adapté quand des personnes vulnérables sont atteintes de cancers. Le dispositif d'annonce et la coordination des professionnels de santé ont alors une pertinence accrue.

Les difficultés sociales liées au cancer, comme la diminution des revenus, les complications du maintien dans l'emploi ou de l'accès aux prêts et assurances, posent des problèmes aigus pour ces publics. Le dispositif de sortie et la coordination entre le champ sanitaire et le champ médico-social qui sont traités dans d'autres parties de ce rapport ont alors toute leur pertinence.

4.2. VIVRE APRÈS LE CANCER

Grâce à la baisse de la mortalité, de plus en plus de personnes atteintes de cancer vont en guérir. Ce verbe est encore difficile à prononcer par les médecins et les malades, qui, par prudence, préfèrent parler de rémission. Mais le mot « guérir » est aussi porteur d'un grand espoir.

Paradoxalement, la fin des traitements, qui est une bonne nouvelle pour les patients, débouche sur une étape très difficile à surmonter. Beaucoup de témoignages des malades et de professionnels de santé nous ont montré qu'après la phase aiguë, lorsque les liens avec le centre de cancérologie se distendent, il y a un grand vide : comment reprendre sa vie quotidienne ? Qui va prendre la suite pour organiser les soins, si nécessaire ? Comment reprendre une place dans la vie active ? Comme le dit Régine Goinière, présidente fondatrice de Vivre Avec, « Cette personne malade en rémission ou guérie reste un malade tout court socialement. Sorte de double peine ».

4.2.1. Préparer la vie après le cancer

■ **Recommandation : Anticiper le « vivre après le cancer », dès le début du traitement, avec les professionnels de l'établissement de santé mais aussi avec ceux exerçant en ville.**

La prise en compte de la qualité de vie après la maladie est une revendication forte des associations de patients, et en particulier de la Ligue contre le Cancer dont l'Ecole assure dans certains départements la formation en cancérologie des auxiliaires de vie et des aidants.

Il est primordial de prévoir les besoins du retour dans la vie après le cancer, qui pose la question de l'accompagnement du traitement, des séquelles éventuelles, de la reprise du travail, et de l'accès aux assurances et aux prêts. Cela implique de mobiliser à temps les différents intervenants et de coordonner leurs actions. Certaines expérimentations en cours montrent qu'une préparation précoce de l'après traitement est un moyen efficace pour se réinsérer dans le milieu social et professionnel.

● **Mesure : Mettre en place un dispositif de sortie, ou mieux un dispositif de l'après-cancer, afin d'assurer la coordination entre la ville et l'hôpital, le champ sanitaire et médico-social, et le champ professionnel.**

A la fin du traitement, le dispositif de l'après-cancer doit articuler, avec l'aide de l'infirmière coordinatrice du parcours de soins :

- le médecin traitant ;
- les professionnels du secteur médico-social et social : assistantes sociales, aides à domicile, technicien(ne)s de l'intervention sociale et familiale ;
- les médecins du travail, le cas échéant ;
- les professionnels des soins de support : psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, éducateurs sportifs pouvant prendre en charge des patients atteints de cancer,
- les associations de malades ;
- éventuellement, les établissements de soins de suite et les services de santé à domicile ;
- enfin, le pharmacien d'officine, car il est souvent l'un des interlocuteurs privilégiés des patients.

Ces professionnels participeront à l'élaboration de recommandations nationales sur ce thème.

● **Mesure : Établir une feuille de route personnalisée de l'après-cancer, appelée « programme personnalisé de l'après-cancer », qui comprend les besoins du malade et les coordonnées des professionnels auxquels il peut avoir recours.**

● **Mesure : Éditer dans chaque département, avec le soutien de l'INCa, un guide contenant les adresses et les spécialités des professionnels de santé qui peuvent être sollicités dans l'après-cancer.**

■ **Recommandation : Reconnaître le médecin traitant comme le maître d'œuvre de l'accompagnement médical de l'après-cancer.**

Le médecin traitant est légitime pour suivre les patients et assurer leur surveillance après la phase hospitalière.

Pour cela, il a besoin d'être informé à temps par les équipes médicales des modalités du traitement à la phase aiguë,

de son efficacité, des effets indésirables et des modalités de traitement ultérieur. Les médecins généralistes auditionnés nous ont dit qu'ils recevaient souvent des informations sur le traitement lui-même mais pas sur les effets secondaires ou les séquelles possibles.

● **Mesure : Établir le contenu minimal du courrier récapitulatif adressé au médecin traitant dans les huit jours après la fin du traitement hospitalier.**

■ **Recommandation : Maintenir, s'ils le souhaitent, le soutien psychologique et social des personnes atteintes et des aidants du moins dans les premiers mois de l'après-cancer.**

L'étude de la DREES « La vie deux ans après le diagnostic de cancer montre les souffrances psychologiques des malades et de leurs proches suite à un cancer. Pour certains cancers, notamment les cancers gynécologiques, les couples se trouvent très fragilisés. Le rôle des psychologues et des associations est essentiel à ce stade, y compris pour les proches qui se sont profondément investis dans la phase aiguë et se retrouvent à la fois épuisés et désœuvrés dans l'après-cancer.

■ **Recommandation : Réactiver les mesures de prévention pour les personnes ayant eu un cancer.**

Les mesures de prévention primaire gardent leur pertinence après un cancer. Les professionnels et les pouvoirs publics doivent rappeler que l'exercice physique, l'équilibre alimentaire, l'absence de tabagisme ou de consommation d'alcool sont des facteurs protecteurs pour les personnes ayant eu un cancer. En outre les médecins doivent garder à l'esprit, au cours du suivi, non seulement le risque de reprise du cancer initial, mais aussi le risque d'un second cancer.

● **Mesure : Sensibiliser les médecins traitants à la prévention individualisée des seconds cancers.**

4.2.2. Mieux appréhender collectivement la maladie

On estime aujourd'hui en France à plus de deux millions le nombre de personnes touchées par un cancer ou l'ayant été par le passé. Pourtant le cancer reste aujourd'hui

dominé par des représentations qui l'inscrivent dans l'univers du mythe, de la malédiction et de la fatalité, plus que dans celui de la maladie. Il en résulte une série de décalages. Décalage entre la réalité du cancer aujourd'hui et l'idée que l'on s'en fait : sa réalité est plurielle, les progrès sont réels mais la maladie est perçue comme monolithique (LE cancer) et souffre d'une association dominante à la mort. Décalage entre l'opinion publique « bien portante » qui n'a pas envie d'entendre parler du sujet, et les personnes malades ou anciens malades qui ont parfois le sentiment d'évoluer en marge de la société. Décalage entre la perception d'une mort annoncée et un vécu qui s'inscrit de plus en plus souvent du côté de la vie.

Il apparaît ainsi indispensable de modifier ce regard que l'opinion publique porte sur les cancers afin d'être en mesure de mieux appréhender collectivement la maladie. Ce qui est en jeu, c'est avant tout le mieux vivre des personnes touchées grâce à un regard social moins distant, moins terrorisé donc moins excluant, qui conduise à leur redonner leur place dans la société. C'est aussi le développement d'attitudes plus ouvertes à la prévention et au dépistage sous l'effet de la réduction des freins liés au fatalisme et à la peur.

Le futur Plan Cancer doit donc être porteur d'un nouveau discours social sur les cancers à la fois réaliste et positif :

- nommer la maladie pour faire tomber le tabou.
- hiérarchiser et différencier les cancers : ne plus parler du cancer comme un tout indistinct mais des cancers au pluriel.
- mieux faire entendre et comprendre les évolutions liées aux progrès médicaux.
- parler de l'après maladie pour témoigner qu'il existe un futur pour de nombreux malades.

■ **Recommandation : Accélérer l'évolution des représentations sociales en poursuivant des actions d'information et de communication nationale de façon volontariste.** Ces actions viseront à offrir à l'opinion publique les moyens d'appréhender de manière plus juste la réalité des cancers.

4.2.3. Mieux prendre en compte les séquelles des traitements

Ces séquelles des traitements peuvent être la source de handicaps provisoires, tels que douleurs séquellaires, fatigues, diarrhées, ou de handicaps plus définitifs, tels que la « grêle radique », les dérivations permanentes urinaires ou digestives, les « gros bras », etc. Il paraît important que les patients qui en ont besoin et qui le souhaitent puissent faire reconnaître leur handicap ou leur perte d'autonomie. Or, plusieurs personnes auditionnées ont souligné la grande difficulté de la reconnaissance et de la prise en charge des séquelles physiques des patients atteints de cancer, et l'absence de repérage en amont des besoins que ce soit en post-opératoire, pendant les traitements et après le cancer. Il leur est apparu long et compliqué de saisir les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour qu'elles reconnaissent un handicap ou une invalidité temporaire. Or, une réponse dans un délai adapté permettrait aux patients d'accéder à certaines prestations et certaines facilités (priorités dans les magasins, carte GIC, carte de transports, etc). De plus, les MDPH ont un rôle de conseil et d'élaboration d'un véritable projet de vie tenant compte du handicap de la personne.

Dans le cadre du droit existant, des dispositifs adaptés aux personnes atteintes de cancer, comme aux personnes atteintes d'autres maladies chroniques, existent : possibilité d'accélérer les procédures en enclenchant les reconnaissances nécessaires le plus en amont possible, dès la phase de prise en charge thérapeutique, saisine d'urgence, reconnaissance d'un handicap temporaire supérieur ou égal à un an. Il est donc nécessaire d'améliorer de ces dispositifs à législation constante.

● **Mesure : Mener, sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), plusieurs expérimentations dans les MDPH qui sont les plus sensibilisées et mobilisées sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.**

L'objectif est double :

- Évaluer les besoins des personnes et élaborer leur plan personnalisé de compensation ;

- Répondre dans des délais rapides aux demandes de reconnaissance et d'attribution des droits.

Pour atteindre cet objectif, il faut informer les personnels des MDPH sur les besoins spécifiques des personnes atteintes de cancer, notamment la reconnaissance du handicap temporaire, et sensibiliser les professionnels de santé qui prennent en charge les patients sur les bonnes informations à transmettre aux MDPH.

Par ailleurs, la CNSA doit lancer un travail avec les associations de malades atteints du SIDA sur la reconnaissance et la prise en charge du handicap de ces patients, dans le cadre du Plan de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce groupe de travail pourrait associer les représentants des personnes atteintes de cancer et se saisir de la question des procédures d'urgence.

● **Mesure : Communiquer sur les réponses que la législation handicap peut apporter aux patients atteints de cancers et diffuser un livret spécifique auprès des associations œuvrant dans le champ du cancer.**

En ce qui concerne la reconnaissance d'une perte d'autonomie pour des personnes âgées de plus de 60 ans, il existe l'allocation personnalisée d'autonomie. Elle s'adresse aussi bien aux malades qui ont besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage, qu'aux personnes en fin de vie qui nécessitent une présence continue d'intervenants. Cette allocation est donc adaptée en fonction du degré d'autonomie. Elle sert à financer les services à domicile : heures d'aides ou de garde à domicile effectuées par une tierce personne, frais d'accueil temporaire en établissement, service de portage de repas, téléalarme, travaux d'adaptation du logement, service de blanchisserie à domicile, service de transport, dépannage et petits travaux divers. Elle permet aussi de compenser des aides techniques : fauteuil roulant, de canne, déambulateur, lit médicalisé, lève malade, matériel à usage unique pour incontinence, pour la part qui reste à la charge du malade.

Par ailleurs, dans le cas d'une personne hébergée au sein d'une famille d'accueil, le plan d'aide élaboré par l'équipe médico-sociale peut prévoir le paiement de la rémunération et des indemnités versées à la famille d'accueil ainsi que le paiement de l'intervention d'une tierce personne pour une aide apportée au bénéficiaire de l'APA.

● **Mesure : Faire connaître les possibilités de compensation de la perte d'autonomie pouvant être utiles aux malades atteints de cancers.**

4.2.3.1. La plastie mammaire

Les chirurgiens plasticiens sont peu nombreux en cancérologie. Ainsi, beaucoup de femmes sont dirigées vers des plasticiens libéraux qui pratiquent des dépassements d'honoraires, parfois très élevés. Or, ce dépassement n'est pas totalement couvert par les mutuelles et le reste-à-charge est important. C'est une inégalité intolérable.

Certains centres de cancérologie, comme l'Institut Curie, ont passé convention avec des chirurgiens plasticiens, exerçant à mi-temps dans le centre, et à mi-temps dans le secteur libéral. Cette convention stipule que les patientes traitées dans ces centres seront traitées en ville au tarif conventionnel sans dépassement d'honoraires.

■ **Recommandation : Encourager la signature de conventions entre les établissements et certains chirurgiens plasticiens pour que les plasties mammaires soient effectuées à des tarifs raisonnables.**

4.2.3.2. La préservation de la fertilité

Le risque d'infertilité après un cancer pose une question éthique forte. Dans La vie deux ans après le diagnostic de cancer, un tiers des personnes âgées de moins de 45 ans et ayant une fertilité préservée envisagent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant. Ces projets concernent parfois des patients plus âgés (jusqu'à 70 ans pour les hommes).

Dans le même temps, un tiers des personnes interrogées se déclarent infertiles deux ans après le diagnostic et expli-

quent cette infertilité par leur traitement : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie.

Ces résultats montrent que les problèmes posés par la fertilité prennent une place croissante dans la qualité de vie dans l'après-cancer. Les moyens pour mieux préserver la fertilité devraient donc faire l'objet d'une recherche plus soutenue.

La préservation de la fertilité chez les personnes atteintes de cancer s'inscrit dans la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004¹²⁰. Dans ce texte, le recueil et la conservation des gamètes ou du tissu germinifère s'appliquent aux adultes et aux mineurs, avec leur consentement ou celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur.

■ **Recommandation : Informer les patients des conséquences des traitements et permettre leurs accès aux CECOS et à leurs plateaux techniques de cryobiologie.**

La congélation des gamètes mâles, avant traitement à risque d'infertilité, est bien identifiée. Une enquête auprès de 18 CECOS a montré que 10% des autoconservations étaient réalisées chez des hommes de moins de 18 ans, avec des extrêmes de 1 à 29% selon les centres. Les disparités régionales s'expliquent par l'information et la formation des équipes et par les difficultés réelles à aborder cette question chez les adolescents ou jeunes adultes. La congélation des tissus germinaux est une activité en cours d'essor : c'est une nécessité pour la femme et l'enfant désirant préserver leur fertilité. Il faut être conscient des difficultés à proposer cette congélation. Plusieurs centres depuis 1995 proposent une telle préservation mais les patients et les parents doivent être informés du caractère aléatoire d'une éventuelle utilisation. Cinq grossesses ont été obtenues en France après greffe de fragments ovariens.

L'autre difficulté relève de l'acceptabilité d'une telle technique chez l'enfant avant le début du traitement toxique : l'information des parents, la compréhension de l'enfant, la charge affective s'ajoutent aux conséquences psycho-

120. article L. 2141-11

logiques liées à la découverte du cancer. Un accompagnement psychologique est indispensable. Il en est de même lorsque le prélèvement de tissu germinal testiculaire et sa congélation sont envisagés. Ces techniques sont encore l'objet de recherches : un PHRC sur ce thème est en cours. Mais la France est relativement en retard dans ce domaine par rapport à d'autres pays.

Pour répondre à l'attente des malades, il est nécessaire de **mettre à niveau des plateaux techniques de cryobiologie** capables de conserver sur le long terme des échantillons de gamètes et de tissus germinaux. Les plateaux de cryobiologie doivent être associés à des équipes pluridisciplinaires, comportant non seulement les médecins compétents, mais aussi des psychologues. Un centre de ressources biologiques de gamètes, germethèque, a été récemment créé avec le soutien de l'Inserm et de l'ANR. Les effets délétères des chimiothérapies et des radiothérapies sur le génome du gamète mâle sont en cours d'études.

● **Mesure : Créer un centre de cryobiologie pour la conservation des gamètes et des tissus germinaux, dans chaque inter-région.** Adapter le nombre de ces centres à l'avenir selon les demandes. Établir un registre pour évaluer l'efficacité de ces centres, comme sont évaluées les autres activités des CECOS.

Enfin, les cancers survenus au cours de la grossesse demandent une expertise et un suivi particuliers, qui sont pris en compte dans le cadre des situations rares en cancérologie et vont entrer dans la structuration 2009-2011 des néoplasies rares.

4.2.4. La reprise du travail

La question de la reprise du travail après un cancer a été un thème abordé de façon récurrente dans les auditions que nous avons menées. Ce thème apparaissait aussi au cœur des préoccupations de la 1^e Convention de la Société face au Cancer, organisée par la Ligue contre le Cancer le 23 novembre 2008. Il est indispensable de préparer au plus tôt les modalités de reprise du travail. Cela permet d'anticiper les difficultés éventuelles auxquelles le malade

est confronté à son retour et de donner de l'espoir aux personnes malades.

Un certain nombre d'associations d'aide à la réinsertion professionnelle, comme Cap Emploi, peuvent utilement faire le lien entre les malades atteints de cancer et le monde du travail. Il est important de les faire connaître.

Il existe une consultation de pré-reprise auprès du médecin du travail, qui s'adresse à tous les patients ayant eu un arrêt de travail. Cette possibilité est mal connue et sous-utilisée. Or, elle permet d'analyser les besoins de la personne et ses souhaits, et, le cas échéant, de décider d'une reprise progressive du travail. Il est usuel de parler de mi-temps thérapeutique, mais la reprise partielle ne se résume pas à un mi-temps. La durée du travail peut aussi être adaptée dans la durée et progressive. La personne peut alors reprendre à hauteur d'un tiers de son temps de travail, puis de la moitié, puis des trois quarts avant de revenir à un horaire complet.

● **Mesure : Sensibiliser et encourager les salariés à avoir recours à une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail.**

En outre, il serait profitable **d'accroître les échanges entre la médecine du travail d'une part, et la médecine de ville et hospitalière d'autre part.** Le médecin du travail est le mieux placé pour détecter les expositions professionnelles aux substances cancérogènes, pour inciter à respecter les mesures de protection et pour suivre les parcours professionnels. La collaboration entre les médecins du travail et les épidémiologistes est le meilleur moyen de suspecter certaines expositions et de faire avancer nos connaissances sur ces facteurs de risque. De plus, une meilleure articulation entre la médecine du travail et la médecine de ville et hospitalière permet d'améliorer la réinsertion professionnelle.

Enfin, deux dispositifs existants peuvent aider les personnes atteintes de cancers dans leur retour à l'emploi, l'un dans le champ du handicap, l'autre dans celui de l'auto-entrepreneuriat.

Si le malade bénéficie de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), lors de la reprise d'emploi, il peut cumuler les revenus d'activité et l'allocation d'adulte handicapé jusqu'à 1,2. De plus, depuis le 1^{er} janvier 2009, toute demande d'AAH déclenche une procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Si cette reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est accordée, la personne pourra être mieux conseillée par le service public de l'emploi et, d'autre part, bénéficier de l'obligation d'emploi des personnes handicapées des entreprises.

La mise en œuvre du statut d'auto-entrepreneur à partir du 1^{er} janvier 2009 offre une possibilité nouvelle de création de leur propre emploi pour des personnes atteintes de cancers ou en période de rémission. Souple, sans trop de formalités, il présente de nombreux avantages fiscaux et sociaux. Ce statut permet à un auto-entrepreneur d'être affilié à la sécurité sociale et de valider des trimestres de retraite en s'acquittant forfaitairement de ses charges sociales et de ses impôts uniquement sur ce qu'il encaisse.

● **Mesure : Installer un groupe de travail avec les différents ministères concernés, celui chargé de la santé, celui chargé du travail et celui chargé de l'emploi, les représentants de la médecine du travail, des travailleurs sociaux, des associations d'usagers et de réinsertion professionnelle, pour trouver les moyens de lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer.**

4.2.5. L'accès aux assurances et aux prêts

L'accès aux assurances, obligatoires pour l'obtention d'un crédit immobilier ou de consommation, est souvent très difficile pour les personnes atteintes ou ayant été atteintes de cancers. En effet, le risque que fait courir cette maladie amène les établissements de crédit à demander des surprimes exorbitantes et disproportionnées par rapport aux espérances de vie constatées aujourd'hui. Le calcul des risques ne se fait pas de manière objective et scientifique et il y a donc bien des discriminations.

La convention AERAS est entrée en vigueur le 6 janvier 2007. Elle prolonge les efforts communs de l'État, des professionnels de la banque et de l'assurance et des associations de patients depuis 1991 pour faciliter l'accès des personnes malades ou ayant été touchées par un grave problème de santé à l'assurance et donc à l'emprunt. Marie-Thérèse Hermange, membre de la Commission des Affaires Sociales du Sénat a rendu un rapport évaluant la mise en œuvre de cette convention en juillet 2008. Il apparaît que les candidats à l'emprunt sont relativement bien informés de l'existence de la convention, notamment grâce au travail accompli par les associations pour aider et accompagner dans leurs démarches les candidats à l'emprunt qui ont un risque aggravé de santé. Ainsi, la Ligue contre le Cancer a mis en place le service AIDEA, « Accompagner pour Emprunter » qui aide les malades atteints ou ayant été atteints de cancer à remplir les formulaires de demande d'assurances. Les trois instances de suivi prévues par la convention Aeras — commission de suivi et de proposition, commission de médiation, commission des études et recherches — ont été installées dès le mois de février 2007 et ont très vite engagé leurs travaux. Ainsi, la commission de médiation a été saisie d'en moyenne 150 dossiers par mois en 2007. Les résultats sont encourageant : 93 % des 400 000 demandes d'assurance pour des prêts professionnels ou immobiliers présentant un risque aggravé de santé ont fait l'objet d'une proposition d'assurance couvrant au moins le risque décès. Les 7 300 cas présentant les risques les plus lourds ont été transmis au pool des risques très aggravés, instauré par la convention, qui a permis qu'une proposition d'assurance soit faite pour 20 % de ces dossiers. Les personnes atteintes de cancers représentent plus de la moitié des dossiers concernés par un risque très aggravé. Néanmoins, de nombreux emprunteurs sont aujourd'hui pénalisés par des surprimes calculées à partir de données obsolètes. Elles ne tiennent pas compte des améliorations spectaculaires du taux de survie des patients atteints de risques aggravés de santé, par exemple pour les cancers du sein, de la prostate ou de la thyroïde.

De plus, il était prévu que des référents soient désignés dans les établissements de crédit, auxquels les candidats emprunteurs pourraient avoir un accès direct. Or, ces référents ne sont pas identifiés ou facilement identifiables.

Enfin, le rapport souligne deux lacunes majeures de la convention :

- **l'inexistence de véritables garanties alternatives.** Le principe des garanties alternatives vise à permettre de substituer à une police d'assurance d'autres éléments de garantie en appui d'un crédit, tels qu'un bien immobilier, un contrat d'assurance vie, une caution, un portefeuille de valeurs mobilières. Or, de fait, il n'y a pratiquement jamais de prêt sans assurance ;
- **la mauvaise prise en compte du risque invalidité.** Selon la convention, lorsque l'assurance invalidité s'avère nécessaire à l'aboutissement d'une demande de prêt, les assureurs doivent proposer une assurance couvrant au minimum le risque de perte totale et irréversible d'autonomie ainsi qu'une couverture additionnelle

d'invalidité dans des cas déterminés par contrat. Toutes les associations ont dénoncé la non-application de ces dispositions.

Enfin, les associations de patients ont signalé que les questionnaires d'assurance à destination des patients atteints de cancers étaient intitulés « TUMEURS ». Il paraît grand temps de changer cette terminologie.

■ **Recommandation : La commission des études et recherches devra être chargée d'actualiser tous les deux ans les espérances de vie des malades atteints de cancers.** L'INCa assurera une information complète des médecins conseils des assurances sur les pathologies cancéreuses, notamment leurs évolutions thérapeutiques et l'amélioration des taux de survie.

● **Mesure : Poursuivre l'information des usagers et mettre à leur disposition des comparatifs entre les produits et les tarifs des banques.**

5. Le suivi du Plan Cancer

Lors de son évaluation, le Haut Conseil en Santé Publique a souligné le manque d'indicateurs du précédent plan et l'insuffisance de son suivi. La loi donne au HCSP et à l'AERES un rôle d'évaluation, respectivement des politiques de santé publique et de recherche. Ces organismes indépendants seront donc naturellement chargés de l'évaluation objective et transparente du prochain Plan Cancer, qu'il serait souhaitable de réaliser à mi-parcours et en fin de plan, afin, le cas échéant, de pouvoir rectifier certaines orientations.

Un comité restreint chargé du pilotage du prochain Plan Cancer paraît nécessaire. La structure de ce comité devrait prendre en compte la dimension interministérielle du plan et se réunir au minimum deux fois par an. L'INCa, en tant que partenaire de ce comité, rassemblera l'ensemble des données nécessaires au suivi du plan.

Ce comité rendra compte de l'avancée des travaux au Président de la République, qui a fait du cancer une priorité de son mandat.

6. En guise de conclusion

Ce rapport est le fruit de plus de deux cents auditions et discussions avec des associations, des personnes atteintes de cancer et des professionnels de santé en cancérologie. C'est une des expériences les plus riches que j'ai vécues au cours de ma carrière de médecin. Elle m'a permis d'entendre les souffrances des uns et les espoirs de tous. Leurs témoignages, leur dévouement et leur engagement m'ont beaucoup touché.

J'ai lu également avec beaucoup d'intérêt et d'émotion les messages qui m'ont été laissés sur le site ouvert à l'INCa pour l'élaboration de ce rapport. Merci à celles et ceux qui ont pris la peine de m'écrire.

J'ai trouvé un grand professionnalisme auprès des personnels de l'INCa et des ministères chargés de la santé, de la recherche et du travail. Ils m'ont beaucoup aidé à enrichir ce rapport.

De même, les membres de la Commission ont nourri mes réflexions tout au long de ces six mois et je les en remercie.

La collaboration avec le HCSP et l'IGAS a été efficace et très cordiale. Leur aide a été très précieuse pour orienter ce rapport grâce à la vue globale que les membres de ces deux organismes ont de la santé publique et des affaires sociales. Les discussions que nous avons eues ensemble ont toujours été fructueuses.

La rédaction d'un rapport est un véritable travail d'équipe. Le Docteur Christine Bara et Céline Pateron m'ont accompagné dans ce projet et m'ont apporté toutes leurs compétences dans les champs médicaux et administratifs du cancer.

Dans les dernières pages de ce rapport, j'ai mis en exergue les huit propositions qui me tiennent particulièrement à cœur pour le prochain Plan Cancer.

HUIT PROPOSITIONS GÉNÉRALES POUR LE PROCHAIN PLAN CANCER

- 1 ● Développer une recherche transversale et pluridisciplinaire autour du cancer, de la plus fondamentale à la plus appliquée.
- 2 ● Encourager une recherche sur les déterminants des inégalités de santé face au cancer, et proposer des solutions pour les corriger.
- 3 ● Soutenir la recherche et l'action sur les causes comportementales et environnementales des cancers.
- 4 ● Dans les domaines de la prévention et du dépistage, privilégier les actions de proximité et d'éducation pour la santé, ciblées vers les populations les plus vulnérables.
- 5 ● Améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médico-social, autour du médecin traitant et le plus tôt possible dans le parcours des soins.
- 6 ● Être attentif aux professions dont la situation démographique est fragile : les professionnels de la radiothérapie et les anatomo-cyto-pathologistes.
- 7 ● Poursuivre et approfondir encore la collaboration avec les associations de patients et les associations caritatives, dans l'accompagnement et le soutien médico-social au service des personnes malades.
- 8 ● Prévoir et organiser le « vivre après le cancer » qui va de la prise en charge des séquelles éventuelles, au soutien psychologique et à la reprise de l'activité professionnelle.

ANNEXE 1 : PILOTAGE DU RAPPORT

L'équipe-pilote est composée du Professeur Jean-Pierre GRÜNFELD, du Docteur Christine BARA et de Céline PATERON.

Le **groupe exécutif** est composé de :

- **Hélène ESPEROU**, membre du cabinet de la ministre chargée de la Santé et des Sports
- **Pierre-Louis FAGNIEZ**, membre du cabinet de la ministre chargée de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur
- **Vannina CORREA DE SAMPOIO**, membre du cabinet du ministre chargé du Travail et des Relations Sociales
- **Elisabeth TOMÉ**, membre du cabinet de la secrétaire d'État chargée de la Solidarité
- **Didier HOUSSIN**, directeur général de la Santé
- **Annie Podeur**, directrice générale de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins
- **Gilles BLOCH**, directeur général de la Recherche et de l'Innovation
- **Jean-Jacques TREGOAT**, directeur général de l'Action Sociale
- **Jean-Denis COMBEXELLE**, directeur général du Travail
- **Dominique MARANINCHI**, président de l'Institut National du Cancer

La **commission**, présidée par Jean-Pierre Grünfeld, est composée :

- des représentants du ministère de la Santé et des Sports, du ministère de la Recherche et l'Innovation, et du Ministère du Travail, des directions d'administration centrale concernées (DGS, DGRI, DHOS, DSS, DGAS, DGT), de l'INCa, de l'Inserm, de l'InVS et de la CNAMTS.

Les membres de la commission ont remis des contributions écrites pour la rédaction du rapport.

■ des représentants **des professionnels** :

- Association Française des **Infirmiers en Oncologie**
- Centre Interservices de Santé et de **Médecine du Travail** en Entreprise
- Conférence des **Cancéropôles**
- Conférence des **Doyens d'Université**
- Conseil National des **Universités**, Sous-section **cancérologie et radiothérapie**
- Conseil supérieur de **prévention des risques professionnels**
- **Mutualité Française**
- Société Française d'**Hématologie**
- Société Française de **Pathologie**
- Société Française de **Physique Médicale**
- Société Française de **Psycho-Oncologie**
- Société Française de **Radiologie**
- Société Française de **Radiothérapie Oncologique**
- Société Française de **Santé Publique**
- Société Française des **Cancers de l'Enfant**

Des représentants de la **société civile** :

- **Ligue Nationale contre le Cancer**
- **Association pour la Recherche contre le cancer**
- **Collectif Interassociatif Sur la Santé**
- **Jeunes Solidarité Cancer**

Et des **personnalités qualifiées** suivantes :

- **Charles HONNORAT**, médecin généraliste
- **Claude MAYLIN**, président du Cercle des cancérologues
- **Jacques POUYSSEGUR**, président de la Société Française du Cancer
- **Josy REIFFERS**, directeur de l'Institut Bergonié
- **Alfred SPIRA**, professeur de Santé publique.

ANNEXE 2 : AUDITIONS RÉALISÉES

AGENCE FRANÇAISE DE SÉCURITÉ SANITAIRE
DES ALIMENTS

- **Pascale BRIAND**, Directrice Générale

AGENCE FRANÇAISE DE SÉCURITÉ SANITAIRE
DES PRODUITS DE SANTÉ

- **Jean MARIMBERT**, Directeur Général
- **Philippe LECHAT**, Directeur de l'évaluation des médicaments et des produits biologiques
- **Pascale MAISONNEUVE**, directrice du service de coordination de l'information, des vigilances, des risques et des actions de santé publique
- **Pierre DEMOLIS**, Département évaluation des demandes d'AMM

AGENCE RÉGIONALE DE L'HOSPITALISATION
DU NORD PAS DE CALAIS

- **Dominique DEROUBAIX**, Directeur
- **Isabelle LOENS**, correspondant Cancer

ASSOCIATION FRANÇAISE DES INFIRMIÈRES
EN CANCÉROLOGIE

- **Pascale DIELENSEGER**, Présidente
- **Christine BLAIZAC**
- **Marie BOMBAIL**
- **Elodie MEUNIER**

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE
SUR LE CANCER

- **Jacques RAYNAUD**, Président

ASSEMBLÉE NATIONALE

- **Claude GREFF**, Députée UMP, co-présidente du groupe d'études Cancer
- **Jean-Louis TOURAINE**, Député PS, co-président du groupe d'études Cancer

COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SANTÉ

- **Marianick LAMBERT**, Vice-présidente
- **Philippe BERGEROT**, Secrétaire général

CAISSE NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE
DES TRAVAILLEURS SALARIÉS

- **Hubert ALLEMAND**, Médecin-Conseil National
- **Jean-Marc AUBERT**, Directeur de l'organisation des soins
- **Catherine BISMUTH**, Direction des assurés

CONFÉRENCE DES CANCÉROPOLES

- **Pierre FORMSTECHE**, porte-parole

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES
PHARMACIENS

- **Isabelle ADENOT**, Vice-Présidente

CAISSE RÉGIONALE D'ASSURANCE
MALADIE D'ÎLE DE FRANCE

- **Sylvie SOLER**, Assistante Sociale

CONFÉDÉRATION DES SYNDICATS MÉDICAUX
FRANÇAIS

- **Christian ESPAGNO**, Vice-Président

EUROPA DONNA

- **Nicole ZERNIK**, Présidente

FÉDÉRATION NATIONALE DES ACCIDENTÉS
DU TRAVAIL, DES HANDICAPÉS ET DE LA VIE

- **Arnaud BROCA**, Secrétaire Général

FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

- **Gérard VINCENT**, Délégué Général
- **Andrée BARRETTEAU**, Adjointe au délégué général
- **Valérie LE BORGNE**, Adjointe à la Responsable du Pôle Organisation Sanitaire et Médico-Sociale
- **Didier DELMOTTE**, Directeur du CHU de Lille

FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE

- **Jean-Loup DUROUSSET**, Président
- **Martine Binois**, conseiller médical

FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES
DE LUTTE CONTRE LE CANCER

- **Thomas TURSZ**, Président
- **Dominique MAIGNE**, Directeur Général
- **Pierre FUMOLEAU**, Directeur - CLCC Dijon
- **Erick GAMELIN**, Directeur - CLCC Angers
- **François GUILLEMIN**, Directeur - CLCC Nancy
- **Jean-Nicolas MUNCK**, Directeur - CLCC Saint-Cloud
- **Josy REIFFERS**, Directeur - CLCC Bordeaux
- **Yves THIERY**, Directeur Général Adjoint – Institut Curie
- **Patrick VIENS**, Directeur - CLCC Marseille

FÉDÉRATION NATIONALE DES ÉTABLISSEMENTS
D'HOSPITALISATION A DOMICILE

- **Elisabeth HUBERT**, Présidente
- **François BERARD**, Délégué National

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- **Laurent DEGOS**, Président
- **François ROMANEIX**, Directeur

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE, COMITÉ
D'ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2003-2007

- **Renée POMAREDE**
- **Marie-Paule SERRES**
- **François ALLA**
- **Chantal CASES**, Directrice de l'IRDES
- **Joëlle KIVITS**

INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES,
MISSION D'ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2003-
2007 POUR LES VOIETS DÉPISTAGE ET SOINS

- **Laurent CHAMBAUD**
- **Françoise BAS-THERON**
- **Brigitte GRESY**
- **Véronique GUILLERMO**
- **Elisabeth FERY-LEMONNIER**

INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION
ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

- **Catherine GERHART**, Chef de Département
du développement des partenariats
et du développement régional

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ
ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE

- **André SYROTA**, Directeur général

INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE

- **Françoise WEBER**, Directrice Générale
- **Juliette BLOCH**, Responsable du département
maladies chroniques

INSTITUT DE RADIOPROTECTION
ET DE SÛRETÉ NUCLÉAIRE

- **Agnès BUSYN**, Directrice

LEEM, LES ENTREPRISES DU MÉDICAMENT

- **Christian LAJOUX**, Président
- **Philippe LAMOUREUX**, Directeur général
- **Robert DAHAN**, Président de la Commission
des affaires scientifiques, pharmaceutiques et
médicales et Président du laboratoire AstraZeneca
- **Catherine LASALLE**, Directeur des affaires
scientifiques, pharmaceutiques et médicales

LIGUE CONTRE LE CANCER

- **Francis LARRA**, Président

MG FRANCE

- **Martial OLIVIER-KOEHRET**, Président

MUTUALITÉ SOCIALE AGRICOLE

- **Hervé TREPPOZ**, Médecin Conseil

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA DÉMOGRAPHIE
DES PROFESSIONS DE SANTÉ

- **Yvon BERLAND**, Président
- **Martine BURDILLAT**

RÉSEAU ENVIRONNEMENT SANTÉ

- **André CIOLELLA**, Porte-parole
- **François VEILLERETTE**, Porte-parole
- **Aurèle CLEMENCIN**

RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE DE LORRAINE

- **Yves KESSLER**, Président
- **Isabelle KLEIN**, Médecin coordonnateur du réseau

RÉSEAU DE SANTÉ DU BESSIN

- **Brigitte BAZIN**, Médecin généraliste
- **Claire DELORME**, Médecin spécialiste douleur
- **Martine DUCOURET**, Infirmière, directrice du réseau
- **Thierry GANDON**, Médecin coordonnateur
- **Patrick LEMONNIER**, Pharmacien

RÉGIME SOCIAL DES INDÉPENDANTS

- **Dominique LIGER**, Directeur Général
- **Brigitte HEULS-BERNIN**, Médecin Conseil

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER OU LEUCÉMIE

- **Jean-Claude LANGUILLE**, Président de l'association Vie et Espoir
- **Catherine VERGELY**, Présidente de l'association ISIS

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- **Corinne ALLIOUX**, Médecin coordinateur, structure de gestion du dépistage, CAP SANTE +44
- **AMBARD**, Médecin Généraliste, Nancy
- **Thierry ANDRE**, Oncologue médical, CHU La Pitié Salpêtrière - Paris
- **Régis AUBRY**, Président du Comité national de suivi des soins palliatifs - Responsable du plan soins palliatifs, CHU Besançon
- **Jean-Jacques BALDAUF**, Gynécologue Obstétricien, CHU Strasbourg
- **Jacques BELGHITI**, Chirurgien Digestif, CHU Beaujon - Paris

- **Pierre BEY**, Directeur, CLCC Curie
- **Daniel BRASNU**, Chirurgien, HEGP - Paris
- **Jean-François BRETAGNE**, Gastroentérologue, CHU Rennes
- **Jacques CAMERLO**, Oncologue médical, CLCC Marseille
- **Christian CARRIE**, radiothérapeute, CLCC Léon Bérard, LYON
- **Frédéric CHABOLLE**, Chirurgien, Société Française de Chirurgie ORL
- **José CLAVERO**, Médecin Généraliste, Paris
- **Stéphane CULINE**, Oncologue médical, CHU Henri Mondor - Créteil
- **Olivier CUSSENOT**, Chirurgien urologue, AFU, CHU Tenon
- **Dominique DELFIEU**, Médecin Généraliste, Paris
- **Didier DELMOTTE**, Directeur général, CHU de Lille
- **Cécile DI SANTOLO**, Médecin, HAD Nancy
- **François DOZ**, Oncopédiatre, CLCC Curie
- **Brigitte DRENO**, Dermatologue, CHU Nantes
- **Jean-Pierre DROZ**, oncogériatre, CLCC Léon Bérard, LYON
- **Françoise ELLIEN**, Oncopsychologue
- **Gilles ERRIAU**, Médecin Généraliste, Paris
- **Bernard ESCUDIER**, Oncologue médical, CLCC Gustave Roussy
- **Jean FAIVRE**, Gastroentérologue, CHU Dijon
- **Thierry FREBOURG**, Généticien, CHU Rouen
- **Maryse GEY**, Assistante sociale, CLCC Marseille
- **Mohammed HEBBAR**, Oncologue médical, CHU Lille
- **Catherine HILL**, Epidémiologiste, CLCC Gustave Roussy
- **Claude HURIET**, Président du Conseil d'Administration du CLCC Curie
- **Norbert IFRAH**, Président, Fédération de Cancérologie des CHU
- **Sylvie JESSER**, Directrice HAD Metz
- **Ivan KRAKOWSKI**, Oncologue médical, CLCC Nancy
- **Guy LAUNOY**, Gastroentérologue, CHU Caen
- **Daniel LOUVARD**, Directeur de la recherche, CLCC Curie

- **Michel MARTY**, Oncologue médical, CHU Saint Louis – Paris
- **Françoise MECHINAUD**, Oncopédiatre, CHU Nantes
- **Pierre MICHEL**, Gastroentérologue, CHU Rouen
- **Sylvie NEGRIER**, Directrice adjointe, CLCC Léon Bérard, LYON
- **Didier PFEIFFERT**, Radiothérapeute, CLCC Nancy
- **Thierry PHILIP**, Directeur, CLCC Léon Bérard, Lyon
- **Denis QUERLEU**, Chirurgien mammaire et gynécologique, CLCC Toulouse
- **Nathalie QUESNEL-TUEUX**, Oncologue médical - Centre Hospitalier de Pau
- **Pascal RISCHMANN**, Chirurgien urologue, Président de l'AFU CHU Toulouse
- **ROMEMONT**, Médecin Généraliste, Nancy
- **Elisabeth ROUSSELOT-MARCHE**, Médecin Généraliste, Champagne-Ardenne
- **Pierre SALTEL**, psychiatre, CLCC Léon Bérard, LYON
- **SCHLITTER**, Médecin Généraliste, Nancy
- **Dominique SPAETH**, Oncologue médical, Centre d'Oncologie de Gentilly – Lorraine
- **Dominique STOPPA-LYONNET**, Généticienne CLCC Curie,
- **Véronique TRILLET LENOIR**, oncologue médical, CHU Lyon
- **Thierry URBAN**, Pneumologue, CHU Angers
- **Guy VALLANCIEN**, Chirurgien urologue, Institut Montsouris, Association Française d'Urologie
- **Bruno VARET**, Onco - Hématologue CHU Necker – Paris
- **Nicole VILLEMIN**, Directrice HAD Nancy

LES REPRÉSENTANTS DE LA RADIOTHÉRAPIE

- **Joel BAUDREY**, Manipulateur d'électro-radiologie, CHU Grenoble - AFPPE
- **Bernard COUDERC**, Radiothérapeute, Clinique de l'Ormeau - Tarbes
- **Denis FRANCK**, Radiothérapeute, Polyclinique du Parc - Toulouse
- **Eric LARTIGAU**, Radiothérapeute, CLCC Lille
- **Jean-Jacques MAZERON**, Radiothérapeute, CHU Pitié Salpêtrière
- **Thierry SARRAZIN**, Radiophysicien, CLCC Lille

LES REPRÉSENTANTS

DES ANATOMO-CYTO-PATHOLOGISTES

- **Jean Pierre BELLOCQ**, Président Association Française Assurance Qualité en Anatomie Pathologie
- **Frédérique CAPRON**, Syndicat des Médecins Pathologistes Français
- **Catherine GUETHIER**, Secrétaire Générale de la Société Française de Pathologie
- **Michel GUIU**, Président, Syndicat des Médecins Pathologistes Français

PARTENAIRES SOCIAUX

CGT

- **Michel COSTE**
- **Jean-François NATON**

FO

- **Alain TOSTAIN**
- **Hubert SAVARY**
- **Bertrand NEYRAUD**
- **Salomé MANDELCWAJG**

CFDT

- **Henri FOREST**
- **Philippe MAUSSION**

CFTC

- **Pierre-Yves MONTELEON**

CFE-CGC

- **Bernard SALENGRO**

UNAPL

- **Olivier AYNAUD**
- **Julie DEBEVE**

MEDEF

- **François PELLET**

UPA

- **Houria SANDAL**

FNSEA

- **Muriel CAILLAT**

CNMCCA

- **Jean-Pierre GRILLET**

EXPERTS ETRANGERS

- **James ARMITAGE**, University of Nebraska - USA
- **Jane COPE**, Directrice, National Cancer Research Institute - UK
- **Peter HARPER**, Directeur du centre d'oncologie, Guy's and St Thomas Hospital - UK
- **Henrik MOLLER**, Directeur, Thames Cancer Registry - UK

PERSONNALITÉS QUALIFIÉES AUDITIONNÉES

- **Pierre AIACH**, Sociologue, EHESS
- **Gilles BRUCKER**, GIP ESTHER
- **Marie MENORET**, Sociologue, CNRS
- **David SERVAN-SCHREIBER**
- **Didier TABUTEAU**, Conseiller d'État, directeur de la chaire Santé Sciences Po Paris
- **Emmanuel VIGNERON**, Géographe de la santé, Université Montpellier III



ANNEXE 3 : SÉMINAIRES DE TRAVAIL - INCa

Jean-Pierre Grünfeld a rencontré les membres du conseil d'administration, du Comité des Malades, de leur Proches et des Usagers, et du Comité Consultatif des Professionnels de Santé de l'Institut National du Cancer, lors d'un séminaire extraordinaire.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'INCA

- **Dominique MARANINCHI**, Président de l'Institut National du Cancer
- **Didier HOUSSIN**, Directeur Général à la Direction Générale de la Santé
- **Annie PODEUR**, Directrice à la Direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins
- **Dominique LIBAULT**, Directeur Direction de la Sécurité Sociale
- **Gilles BLOCH**, Directeur Général de la Recherche et de l'Innovation
- **Hervé FRIDMAN**, Centre de Recherche des Cordeliers
- **André SYROTA**, Directeur de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- **Urszula HIBNER**, Délégué scientifique du CNRS
- **François GIN**, Directeur Général de la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole
- **Dominique LIGER**, Directeur Général du Régime Social des Indépendants
- **Francis LARRA**, Président de la Ligue Nationale Contre le Cancer
- **Didier DELMOTTE**, Directeur Général de la Fédération Hospitalière de France
- **Bernard COUDERC**, Président de l'Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie
- **Thomas TURSZ**, Président de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer
- **Yves-Jean DUPUIS**, Directeur Général de la Fédération des ÉTABLISSEMENTS de l'Hospitalisation et d'Aide à la Personne
- **Catherine BISMUTH**, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- **Jacques RAYNAUD**, Président de l'Association pour la Recherche sur le Cancer

COMITÉ DES MALADES, DE LEURS PROCHES ET DES USAGERS.

- **Françoise ANTONINI**
- **Anne BARRERE**,
- **Françoise BETTEVY**
- **Laure DARCOS**
- **Damien DUBOIS**
- **Jean-Pierre ESCANDE**
- **Pénélope FAUGERAS**
- **Guy GATIGNOL**
- **Maurice GELIN**
- **Régine GOINERE**
- **Marcel HUMBERT**
- **Jean-Louis KERVERN-ROQUE**
- **Marianick LAMBERT**
- **Doïna LAROQUE**
- **Marcel LE FAILLER**
- **Estelle LECOINTE**
- **Jean Claude LEFEVRE**
- **Laurence LE HIRE**
- **Christiane LIANDIER**
- **Christian MERCIER**
- **Noëlle MONTULE**
- **Yann PIVET**
- **Marie Aude SEVAUX**
- **Philippe UNWIN**

ET LES HUIT PERSONNALITÉS QUALIFIÉES
SUIVANTES :

- **Françoise BONNIOL**
- **Pascale BRIAND**, Directrice Générale de l'AFSSA
- **Laurent CALS**
- **François DELAFOSSE**
- **Gilles ERRIEU**
- **Victor IZRAEL**
- **Doina LAROQUE**
- **Jacques POUYSSEGUR**
- **Nicole RENODY**

COMITÉ CONSULTATIF DES PROFESSIONNELS
DE SANTÉ

- **Isabelle ADENOT**, Pharmacienne
- **Thierry ANDRE**, Oncologue médical
- **José CLAVERO**, Médecin généraliste
- **Dominique DELFIEU**, Médecin généraliste
- **Michel DURET**, Infirmier libéral
- **Gilles ERRIEU**, Médecin généraliste
- **Gérard GANEM**, Radiothérapeute
- **Maryse GEY**, Assistante Sociale
- **Thierry GODET**, Directeur Réseau Santé Arcade
- **Françoise ELLIEN**, Oncopsychologue
- **Frédérique PENAULT-LORCA**, Biologiste
- **Elisabeth ROUSSELOT-MARCHE**, Médecin généraliste
- **Florian SCOTTE**, Spécialiste soins de support douleur soins palliatifs, Oncologue médical
- **Sergio SALMERON**, Pneumologue
- **Daniel SERIN**, Radiothérapeute
- **Sylvie SOLER**, Assistante Sociale
- **Roselyne VASSEUR**, Directrice des Soins infirmiers
- **Richard VILLET**, Chirurgien



ANNEXE 4: CONTRIBUTIONS REÇUES

5 800 contributions de patients, de proches et de professionnels ont été reçues sur le forum ouvert sur le site de l'INCa et du ministère de la Santé.

De plus, ont envoyé leurs contributions au Professeur Jean-Pierre GRÜNFELD :

- L'Alliance contre le Tabac
- L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (direction de la politique médicale)
- L'Association « Les guides de la Nature, de la Vie et de la Santé »
- L'Association ELAN-REV
- L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
- L'Association l'Etoile de Martin
- L'Association Médicale Inter-Entreprises du Morbihan
- L'Association pour les Les Droits des Non-Fumeurs
- L'Ordre des Sages-Femmes
- L'Union des Industries Chimiques
- L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancers et de Leucémies
- La Confédération des Syndicats Médicaux Français
- La Confédération Générale du Travail
- La Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne
- La Fédération Française des Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé
- La Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer
- La Société Française de Lutte contre la Douleur
- Le Cancéropôle du Grand-Est
- Le Centre Médical COSEM
- Le Collège National des Enseignants en Cancérologie
- Le Comité du Morbihan de la Ligue contre le Cancer
- Le Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et en Oncologie
- Le Laboratoire Roche
- Le LEEM, Les entreprises du Médicament
- Le réseau de Soins Palliatifs et de Support en Essonne Sud
- Le Réseau Environnement Santé
- Le Réseau NACRe
- Le Réseau National d'Information, d'Éducation à la Santé et à la Prévention des Cancers
- Le réseau régional de cancérologie de l'Île de France
- Le réseau régional de cancérologie des Pays de Loire
- Le réseau régional de cancérologie de Midi Pyrénées
- Le site Cyberacteurs
- Le site Guérir.fr
- Le Syndicat des Médecins Pathologistes Français
- Les Comités Féminins pour la Prévention et le Dépistage des Cancers
- Les Fédérations Hospitalières Publiques et Privées de Cancérologie

GLOSSAIRE

- **AAH** : Allocation pour Adulte Handicapé
- **ACP** : Anatomo-Cyto-Pathologique
- **AEH** : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
- **AERES** : Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur
- **AERAS** : Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (Convention)
- **AFFSSA** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments
- **AFFSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
- **AFFSET** : Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement et du Travail
- **AFU** : Association Française d'Urologie
- **AIDEA** : Service d'Aide de la Ligue Contre le Cancer pour Constituer les dossiers AERAS
- **AJPP** : Allocation Journalière de Présence Parentale
- **ALD** : Affections de Longue Durée
- **AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché
- **ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
- **ANR** : Agence Nationale de la Recherche
- **APA** : Activité Physique Adaptée
- **ARC** : Association pour la Recherche sur le Cancer
- **ARH** : Agence Régionale de l'Hospitalisation
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **ATIH** : Agence Technique de l'Information Hospitalière
- **ATU** : Autorisations Temporaires d'Utilisation
- **BEP** : Brevet d'Étude Professionnel
- **BEPC** : Brevet d'Étude du Premier Cycle
- **BRCA** : Gène de prédisposition héréditaire au cancer du sein
- **CAP** : Certificat d'Aptitude Professionnelle
- **CCAM** : Classification Commune des Actes Médicaux
- **CEA** : Commissariat à l'Énergie Atomique
- **CECOS** : Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé
- **CHT** : Communauté Hospitalière de Territoire
- **CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- **CLCC** : Centre de Lutte Contre le Cancer
- **CMR** : Cancérogène, Mutagène et/ou Toxique pour la Reproduction
- **CMU** : Couverture Médicale Universelle
- **CNRS** : Centre National de la Recherche Scientifique
- **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- **CRAM** : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
- **CRFS** : Compte-Rendu, Fiche Standardisée
- **CSAPA** : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
- **DCC** : Dossier Communiquant en Cancérologie
- **DESC** : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
- **DHOS** : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
- **DIRC** : Délégation Interrégionale à la Recherche Clinique
- **DMP** : Dossier Médical Personnel
- **DRESS** : Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- **EPST** : Établissement Public à caractère Scientifique et Technologique
- **ETP** : Équivalent Temps Plein
- **GCS** : Groupement de Coopération Sanitaire
- **GHS** : Groupe Homogène de Séjour
- **GIP** : Groupement d'Intérêt Public
- **HAD** : Hospitalisation à Domicile
- **HAPs** : Hydrocarbure Aromatiques Polycycliques
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HCL** : Hôpitaux Civils de Lyon
- **HCSP** : Haut Conseil de la Santé Publique
- **HNPCC** : Gène de prédisposition au cancer colorectal, héréditaire, sans polype

- **HPV**: Human Papilloma Virus
- **IARC**: International Agency for Research on Cancer
- **IGAS**: Inspection Générale des Affaires Sociales
- **IGRT**: Radiothérapie Guidée par l'Image
- **INCA**: Institut National du Cancer
- **INPES**: Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
- **INRA**: Institut National de la Recherche Agronomique
- **INRIA**: Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique
- **INSEE**: Institut National de la Statistique et des Études Économiques
- **INSERM**: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- **InVS**: Institut National de Veille Sanitaire
- **IRD**: Institut de Recherche pour le Développement
- **IRM**: Imagerie par Résonance Magnétique
- **LEEM**: Les Entreprises du Médicament
- **MDPH**: Maison départementale des Personnes Handicapées
- **MIGAC**: Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
- **NCI**: National Cancer Institute, Institut National du Cancer des États-Unis
- **OFDT**: Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies
- **OMEDIT**: Observatoire des médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques
- **OMS**: Organisation Mondiale de la Santé
- **ONDPS**: Observatoire National des Professions de Santé
- **PHRC**: Programme Hospitalier de Recherche Clinique
- **PLFSS**: Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale
- **PMSI**: Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
- **PNSE**: Plan National Santé Environnement
- **PNNS**: Programme National Nutrition Santé
- **PPS**: Programme Personnalisé de Soins
- **PRAPS**: Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins
- **PSA**: Prostate Specific Antigen
- **PTT**: Protocoles Temporaires de Traitement
- **RBV**: Référentiels Nationaux du Bon Usage
- **RCMI**: Radiothérapie Conformationnelle par modulation d'intensité
- **RCP**: Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- **RRC**: Réseaux Régionaux de Cancérologie
- **RSI**: Régime Social des Indépendants
- **SFR**: Société Française de Radiologie
- **STIC**: Soutien aux Techniques Innovantes et Coûteuses
- **TEP**: Tomographie par Émission de Positons
- **UCOG**: Unité de Coordination en Oncogériatrie
- **VADS**: Voies Aéro Digestives Supérieures
- **VAE**: Validation des Acquis de l'Expérience
- **VHB**: Virus de l'Hépatite B
- **UVA**: Ultra Violet Artificiel

PROFESSEUR JEAN-PIERRE GRÜNFELD
14 FÉVRIER 2009

RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

**Recommandations
pour le Plan Cancer
2009-2013**

Pour un nouvel élan

**PROFESSEUR JEAN-PIERRE GRÜNFELD
14 FÉVRIER 2009**

RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013

PROFESSEUR JEAN-PIERRE GRÜNFELD
14 FÉVRIER 2009