



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale

Promotion 2002 - 2003

**LA LUTTE CONTRE LE CANCER : UNE
PRIORITE DE SANTE PUBLIQUE.
ELEMENTS D'UNE POLITIQUE GLOBALE
EN HAUTE-GARONNE**

Sandrine PICH-TRAVERSE

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes rencontrées à l'occasion du stage d'exercice professionnel effectué à la DDASS de la Haute-Garonne pour les éléments d'information nécessaires fournis dans le cadre de mon sujet de mémoire relatif à la politique de lutte contre le cancer.

Mes remerciements s'adressent particulièrement à Monsieur Yves Marcovici, inspecteur principal de l'action sanitaire et sociale à la DDASS de la Haute-Garonne.

Sa disponibilité, son intérêt pour mes recherches et pour la production du document écrit m'ont été d'une aide précieuse.

A mes proches et à mes amis ayant consacré une partie de leur temps à la lecture de ce mémoire.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LA POLITIQUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER : DES MOYENS FINANCIERS AU SERVICE DE CINQ OBJECTIFS	6
1.1 LE PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU 1 ^{ER} FÉVRIER 2000.....	6
1.1.1 <i>La réduction des risques de cancers par une prévention adaptée.....</i>	<i>6</i>
A) La lutte renforcée contre le tabagisme	7
B) La lutte contre l'abus d'alcool	7
C) La prévention des cancers de la peau	8
D) La prévention des risques du cancer par l'alimentation.....	9
1.1.2 <i>La généralisation des programmes de dépistage performants.....</i>	<i>10</i>
A) Le dépistage du cancer du sein.....	11
B) Le dépistage du cancer du col de l'utérus	12
C) Le dépistage du cancer colo- rectal	12
1.1.3 <i>L'amélioration de la qualité de la prise en charge</i>	<i>13</i>
A) L'amélioration de l'organisation des soins : l'interdisciplinarité	13
B) L'accès aux techniques innovantes et aux molécules onéreuses	14
C) L'accès aux tests de prédisposition génétique en cancérologie.....	15
D) L'amélioration de la prise en charge à domicile	16
1.1.4 <i>L'amélioration des conditions de vie et la garantie du respect des droits des malades.....</i>	<i>16</i>
A) Une meilleure information.....	17
B) L'intégration du soutien psychologique dans le dispositif.....	17
C) Le développement des soins palliatifs	17
D) La prise en charge de la douleur	18
E) La reconnaissance des maladies professionnelles	19
1.1.5 <i>La rationalisation de l'effort de recherche et de veille épidémiologique.....</i>	<i>19</i>
1.2 D'IMPORTANTES INCIDENCES FINANCIÈRES NATIONALES.....	20
1.2.1 <i>La politique de lutte contre le cancer dans les Directives Nationales d'Orientation</i>	<i>20</i>
1.2.2 <i>La politique de lutte contre le cancer dans les circulaires budgétaires</i>	<i>21</i>
A) L'articulation du programme national avec le volet cancérologique des SROS	21
B) Le financement des mesures en faveur du progrès médical en 2002	23
C) Le financement des grandes orientations en matière de lutte contre le cancer en 2003	24
2 LA LUTTE CONTRE LE CANCER EN MIDI-PYRENEES ET EN HAUTE-GARONNE.....	25
2.1 L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE EN MIDI-PYRÉNÉES.....	25
2.1.1 <i>L'activité cancérologique en Midi- Pyrénées.....</i>	<i>25</i>
A) Les données épidémiologiques de la région	26
B) L'activité d'oncologie chirurgicale et non chirurgicale en Midi- Pyrénées	26

2.1.2	<i>Le volet cancérologie des SROS de Midi-Pyrénées</i>	27
A)	Les orientations stratégiques du SROS de 1^{ère} génération de 1996	27
B)	La promotion de la pluridisciplinarité par le SROS de deuxième génération	28
2.1.3	<i>La révision de l'indice des besoins des équipements de radiothérapie</i>	30
2.2	LE DÉVELOPPEMENT DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN HAUTE-GARONNE	33
2.2.1	<i>Le développement d'une prévention adaptée</i>	33
A)	La diversité des actions d'information et de prévention menées par les associations. Exemples de la Ligue contre le Cancer et de l'association « La vie entre les mains »	33
B)	Les actions de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie en faveur des jeunes	35
C)	La promotion de la prévention au moyen des appels à projet communs Etat/ Assurance Maladie ..	36
2.2.2	<i>Les avancées du dépistage des cancers en Haute-Garonne</i>	38
A)	Le dépistage des risques génétiques : l'oncogénétique à l'Institut Claudius Régaud	38
B)	La journée nationale du dépistage des cancers cutanés : une initiative de santé publique entièrement privée	39
C)	La difficile mise en place du programme de dépistage du cancer du sein	40
2.2.3	<i>L'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients cancéreux</i>	43
A)	Une offre de soins diversifiée	43
B)	...qui tend vers une coordination des soins	48
C)	Une structure d'hospitalisation à domicile sous- développée	49
2.2.4	<i>L'amélioration des conditions de vie des patients cancéreux</i>	51
A)	L'accès au soutien psychologique : une impulsion à l'initiative des associations	52
B)	Lutte contre la douleur et soins palliatifs : un nécessaire travail en réseau	53
3	VERS UNE AMELIORATION DU DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LE CANCER	56
3.1	QUELLE PLACE DONNER À LA PRÉVENTION DES CANCERS ?	56
3.1.1	<i>La prévention des cancers : quelle efficacité ?</i>	56
3.1.2	<i>L'indispensable évaluation des actions de prévention</i>	57
3.1.3	<i>La nécessaire articulation de la prévention et du soin</i>	58
3.2	LE CHOIX D'AUTRES MODALITÉS D'ORGANISATION DU DÉPISTAGE MASSIF DU CANCER DU SEIN	59
3.2.1	<i>Une structure de gestion du dépistage en Haute-Garonne sous la forme de groupement d'intérêt public</i>	59
3.2.2	<i>La révision du cahier des charges réglementaire national</i>	60
3.3	LE RENFORCEMENT DE LA COMPLÉMENTARITÉ DE L'ICR ET DU CHRU	61
3.3.1	<i>Assurer les importants besoins en investissement des établissements</i>	61
3.3.2	<i>...tout en renforçant la complémentarité entre les établissements</i>	61
3.4	LA CONTRACTUALISATION AU SERVICE DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER	63
	CONCLUSION	65
	Bibliographie	67
	Liste des annexes	71

Liste des sigles utilisés

ANAES	Agence nationale de l'accréditation, de l'évaluation
ARC	Association pour la recherche contre le cancer
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ASP	Association pour le développement des soins palliatifs
CA	Conseil d'administration
CCAA	Centre de cure ambulatoire en alcoologie
CH	Centre hospitalier
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
CHRU	Centre hospitalier régional et universitaire
CLCC	Centre de Lutte contre le Cancer
CME	Comité médical d'établissement
CNAM-TS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNRS	Centre National pour la Recherche Scientifique
COM	Contrat d'objectifs et de moyens
CORAFIN	Coordination des aides financières
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CROSS	Comité régional d'organisation sanitaire et sociale
CRPS	Commission régionale des politiques de santé
CSP	Code de la santé publique
CTRI	Comité technique régional et interdépartemental
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DNO	Directive nationale d'orientation
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DSD	Direction de la Solidarité Départementale
FNPEIS	Fonds national de prévention, d'éducation et d'information à la santé
FTC	Fédération transversale en cancérologie
GIP	Groupement d'intérêt public
HAD	Hospitalisation à domicile
ICM	Indice comparatif de mortalité
ICR	Institut Claudius Régaud
IDE	Infirmier diplômé/ infirmière diplômée d'Etat
InVS	Institut national de veille sanitaire

LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
ONCOMIP	Réseau régional d'oncologie de Midi- Pyrénées
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PH	Praticien hospitalier
PHRC	Programme hospitalier et de recherche clinique
PMSI	Programme médicalisé du système d'information
PNNS	Programme national de nutrition pour la santé
PRS	Programme régional de santé
PSPH	Participant au service public hospitalier
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
UCP	Unité de concertation pluridisciplinaire
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML	Union régionale des médecins libéraux

INTRODUCTION

Aujourd'hui encore, le cancer demeure à la fois un tabou et une fatalité. Or, « il plonge ses racines dans nos nouveaux modes de vie qu'il faudra nécessairement faire évoluer pour le combattre »¹.

Maladie due à la prolifération anarchique d'une cellule anormale, la pathologie cancéreuse a progressé de 63% en 20 ans. Affectant près de 800.000 personnes, le cancer est au premier rang des décès prématurés avant l'âge de 65 ans, et représente la deuxième cause de mortalité française, tous âges confondus, après les affections cardio-vasculaires.

Avec 278.000 nouveaux cas diagnostiqués en 2000 et 150.000 décès par an (29% des décès chez les hommes et 23% chez les femmes), la probabilité pour un individu d'être atteint d'un cancer au cours de sa vie est estimée à 47% pour les hommes et 37% pour les femmes. Le taux de guérison est en moyenne de 40% chez l'homme, 60% chez la femme et 75% chez l'enfant.

L'histoire moderne de la lutte contre le cancer est marquée, en France, par les recherches des époux Curie et de nombreux autres chercheurs sur les traitements de radiothérapie.

Les années 80 ont été polarisées en France par la lutte contre le sida et ont occulté celle contre le cancer dans les politiques de santé publique.

La politique de lutte contre le cancer est devenue la première priorité de santé publique de l'action de l'Etat français dans le domaine de la santé depuis la conférence nationale de santé en juillet 1997. Elle établit des programmes d'actions portant sur la maladie et les facteurs de risque ainsi que des plans de financement².

Sous le patronage de l'Elysée et de la Maison Blanche, le Sommet Mondial Contre le Cancer, qui s'est tenu en 2000 et 2001 à Paris, a relancé à l'échelle mondiale la lutte contre le cancer initiée en 1971 par la signature du «National Cancer Act» par le Président Nixon aux Etats-Unis.

Bien qu'il incombe à l'Etat de concevoir, d'organiser, d'animer et d'évaluer ce dispositif, de nombreux acteurs, caisses d'assurance maladie, professionnels de santé publics et libéraux, associations y participent activement. Qui plus est, les conférences nationale et

¹ Discours présidentiel du 24 mars 2003, Jacques Chirac.

² Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Rapport d'activité 2000*.

régionales de santé ont permis la contribution des représentants de citoyens à la définition de priorités, telles que le développement des réseaux et la coordination des mesures de prévention.

Une loi quinquennale de santé publique est en cours d'élaboration pour clarifier les responsabilités des différents acteurs et améliorer la qualité du système de santé français qui a consacré à cette maladie près de 15 milliards d'euros en 2002, ce qui constitue une charge financière majeure.

La pathologie cancéreuse doit pouvoir être combattue au moyen d'actions adaptées. Si certains cancers dont celui de la prostate, sont dus à l'augmentation de l'espérance de vie et au vieillissement des personnes, 70% d'entre eux sont imputables à des facteurs de risque évitables ou modifiables. Le tabagisme, l'alcoolisme, les comportements alimentaires ou l'exposition excessive aux rayons ultra-violet en font partie. D'autres sont guérissables s'ils sont soignés à temps.

Aussi, la performance du dispositif réside dans l'articulation entre la prévention et le dépistage, les progrès thérapeutiques, la limitation des séquelles, l'enseignement et la recherche.

Du fait d'un changement culturel important, la prévention et le dépistage ont intégré plus facilement le dispositif et sont ainsi mis en valeur par deux programmes importants.

D'une part, le programme « l'Europe contre le cancer : 10 mesures » ciblait une réduction de 15% de la mortalité par cancer au moyen de la diffusion d'un code européen porteur de dix messages axés sur la prévention, la diminution des principaux facteurs de risque et l'incitation à une alimentation équilibrée.

D'autre part, le programme national de lutte contre le cancer du 1^{er} février 2000 a mis en place, pour la première fois depuis 10 ans, une approche intégrée organisant la mobilisation de tous les acteurs : médecins généralistes, spécialistes, chirurgiens, anatomopathologistes, radiologues, radiophysiciens, pharmaciens, infirmières et infirmiers diplômés d'Etat (IDE), aides-soignantes, secrétaires et bénévoles.

Un premier état des lieux des « forces et des faiblesses » de l'organisation du dispositif français de lutte contre le cancer est engagé en septembre 2002. En janvier 2003, une commission d'orientation nationale composée d'experts remet aux ministres chargés de la Santé et de la Recherche un rapport émettant 10 propositions d'amélioration concrètes et chiffrées.

Les principaux constats établis par cette commission, dont certains figuraient déjà dans le programme national 2000/2005, révèlent l'exposition très élevée des Français aux

facteurs de risque et la faiblesse du dispositif local de prévention. La généralisation du dépistage de masse est quant à elle contrariée par la complexité du système français de santé et par la multiplicité des acteurs. Fin 2002, seuls 33 départements sont intégrés dans le dispositif de dépistage du cancer du sein et seules quelques expérimentations sur celui du colon sont en cours.

La grande accessibilité du système de soins français se heurte à l'insuffisante coordination des acteurs et les différents modes de financement des établissements de santé rendent inégal l'accès des patients à des soins de qualité. Le dispositif en cancérologie est d'autant plus fragilisé qu'il est affecté par le manque de médecins généralistes et spécialistes.

Le rapport insiste par ailleurs sur l'inadaptation du système public de recherche sur la pathologie cancéreuse aux nouveaux enjeux, son mode de financement ne permettant pas une évolution rapide des projets et des programmes de recherche.

Midi-Pyrénées est la 4^{ème} région française pour son indice de vieillissement³ avec 82,8% contre 60,6% pour la moyenne nationale. Elle se caractérise par ses contrastes géographiques et démographiques. Avec 45.348 km² et 54 habitants/km², elle est la plus vaste des régions françaises et une des moins peuplées. Près de 40% de la population régionale vit en Haute-Garonne et l'agglomération toulousaine est en pleine expansion, alors que les grands territoires ruraux et les zones montagneuses, d'accès difficile, voient leur population diminuer.

En Haute-Garonne, 3 189 nouveaux cas de cancers ont été enregistrés en 1995 dont 1785 cas masculins (56%), correspondant à 32,30% des nouveaux cas de la région⁴.

La ville de Toulouse, chef-lieu de département et de région, occupe à ce titre une place privilégiée dans le dispositif de lutte contre le cancer. Attraction principale des acteurs et des établissements de santé, elle accueille le Centre de Lutte contre le Cancer (CLCC), l'Institut Claudius Régaud, le Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) et de nombreuses cliniques privées. Le système d'offre de soins général et particulièrement en cancérologie est marqué par une concurrence forte entre les secteurs public et privé.

³ L'indice de vieillissement est le nombre de personnes de + de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans.

⁴ REGISTRE DES CANCERS DU TARN. *Estimation de l'incidence du cancer en région Midi-Pyrénées. Principales localisations 1985-1995*. Réseau FRANCIM.

Afin d'appréhender quelles ont été les incidences du programme national de lutte contre le cancer sur les actions menées en Haute-Garonne, la démarche d'investigation a consisté à comparer la prise de position ministérielle avec la pratique d'un département, antérieure au lancement du programme national.

Ce questionnaire a conduit d'abord à prendre connaissance du contenu du programme national de lutte contre le cancer et de ceux dont les orientations générales intéressent également la pathologie cancéreuse :

- ❖ le programme national nutrition santé (PNNS) 2001/2005
- ❖ le plan de lutte contre les addictions
- ❖ le programme national de développement des soins palliatifs 2002/2005
- ❖ le plan national de lutte contre la douleur 2002/2005
- ❖ le programme de soutien des innovations diagnostiques et thérapeutiques.

Les deux Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS) de 1996 et 1999/2004 pour la région Midi-Pyrénées décrivent de manière prospective l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie, établie par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation.

L'hypothèse selon laquelle le programme national a eu des incidences financières sur l'allocation de ressources aux établissements du département de la Haute-Garonne a été confirmée par la lecture au sein de la DDASS, des différentes notifications de crédits adressées aux établissements :

- ❖ circulaires de campagne budgétaire
- ❖ budgets primitifs
- ❖ décisions budgétaires modificatives.

Les éventuelles incidences organisationnelles ont été recherchées dans les documents internes de planification de l'offre de soins des principaux établissements publics, ceux participant à l'exécution du service public hospitalier et d'une clinique privée :

- ❖ projets d'établissement
- ❖ contrat d'objectifs et de moyens
- ❖ rapports d'activité
- ❖ plans pluriannuels d'investissement.

L'aspect médical a été nécessairement intégré aux recherches à travers la lecture des projets médicaux, lors de mon stage en établissement à l'Institut Claudius Régaud et lors de réunions de travail relatives aux équipements de radiothérapie auxquelles j'ai été associée.

Ces recherches documentaires ont ensuite été complétées majoritairement par 35 entretiens directs, auprès du personnel des directions régionale et départementale des Affaires sanitaires et Sociales (DRASS et DDASS), de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et des principaux acteurs de la lutte contre le cancer⁵. Effectués à partir d'une grille d'entretien semi-directive, leur durée moyenne était d'une heure et demie⁶.

Une partie des entretiens a été effectuée lors de ma semaine de stage en établissement à l'Institut Claudius Régaud (ICR). La visite des laboratoires d'anatomopathologie, des unités de radiothérapie s'est accompagnée d'une rencontre avec les équipes médicales, paramédicales et administratives.

Ces entretiens ont été complétés par ma participation à cinq réunions sur plusieurs thèmes relatifs aux différents aspects de la lutte contre le cancer⁷.

N'ont pas abouti les demandes d'entretiens auprès des responsables concernés de trois institutions et organismes : le Conseil général, l'Union régionale des médecins libéraux (URML) et la Fédération de l'hospitalisation privée.

La thématique du dépistage organisé du cancer du sein a été approfondie par ma participation au module interprofessionnel dispensé sur ce sujet à l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP).

Ces questionnements ont conduit à situer le rôle et la place de l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale dans l'articulation d'un dispositif national reposant sur une priorité de santé publique avec son application concrète dans une région et un département donnés.

Le présent mémoire se propose ainsi d'examiner en tout premier lieu la politique nationale de lutte contre le cancer (I) pour effectuer ensuite une comparaison avec les actions menées aux niveaux régional et départemental (II). Il conviendra enfin d'envisager les perspectives d'amélioration du dispositif de lutte contre le cancer (III).

⁵ Cf. annexe 2 : Liste des personnes rencontrées et des thèmes abordés.

⁶ Cf. annexe 1 : Grille d'entretien.

⁷ Cf. annexe 3 : Tableau des réunions auxquelles j'ai participées.

1 LA POLITIQUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER : DES MOYENS FINANCIERS AU SERVICE DE CINQ OBJECTIFS

La cancérologie doit se construire autour du malade, dans les meilleures conditions de prise en charge, de qualité du traitement, de rapidité et de proximité.

Priorité nationale de santé publique, la politique publique de lutte contre le cancer repose sur le programme national quinquennal mis en œuvre en 2000 et sur les incidences financières nationales qui en découlent.

1.1 Le programme national de lutte contre le cancer du 1^{er} février 2000

Le programme national 2000/2005 a été élaboré à partir des travaux du cercle des cancérologues français du Comité National du Cancer, du Haut Comité de la Santé Publique, mais aussi des recommandations de la Conférence Nationale de Santé, de l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES) et de groupes d'experts.

Suivi par la signature le 4 février 2000 de la Charte de Paris contre le cancer, ce programme s'inscrit dans une politique de prévention, de dépistage, de traitement thérapeutique à long terme et de veille épidémiologique. Pour la première fois, une approche globale de la lutte contre le cancer mobilise les initiatives récentes en matière de lutte contre la douleur et de soins palliatifs et intègre les grandes innovations issues de la recherche.

Le programme national se décline en cinq objectifs principaux qui déterminent les améliorations à apporter au dispositif et les moyens nécessaires à leur mise en œuvre.

1.1.1 La réduction des risques de cancers par une prévention adaptée

La réduction des risques de cancers se fait au moyen d'actions situées en amont de l'apparition de la maladie, qui visent à supprimer ou diminuer les expositions à risque. Le potentiel d'efficacité de ces actions repose sur l'identification des facteurs de risque et la possibilité de contrôler leur exposition. Pour être efficace, la prévention doit être adaptée à chaque situation et chaque facteur de risque cancérogène.

Au titre de la prévention dite « primaire », le programme vise le tabagisme, l'abus d'alcool, l'exposition excessive au soleil ainsi que les déséquilibres alimentaires.

A) La lutte renforcée contre le tabagisme

Le tabagisme serait à l'origine de 60.000 décès par cancer par an. L'exposition au tabagisme se rencontre chez plus de 50% des personnes en situation de précarité, 48% des jeunes de 18 ans et 25% des femmes enceintes.

Les premières mesures prises en la matière se sont appuyées sur la mise en vente libre des substituts nicotiniques dans les pharmacies depuis un arrêté du 5/12/1999 et sur le programme spécifique « Nicomède » assurant la formation des médecins généralistes et des sage- femmes.

L'objectif de diminuer de 20% le nombre de fumeurs sur 5 ans passe par le développement des actions d'éducation à la santé, des consultations spécialisées dans les établissements de santé, des consultations de sevrage tabagique dans les centres de cures ambulatoires en alcoologie (CCAA). La généralisation de la délivrance gratuite des substituts nicotiniques, dans les centres d'examen de santé et en prison, s'adresse tout particulièrement aux personnes en situation de vulnérabilité.

Ces actions s'inscrivent dans le cadre de la lutte contre les conduites addictives⁸, nuisibles à la santé de la personne. Mais si l'alcool et les drogues dures sont sans réserve jugées dangereuses pour la santé, le tabac reste encore trop peu assimilé à une addiction, le non respect de la loi Evin en est un exemple flagrant. Pourtant, pour certaines écoles, le tabac est considéré comme une drogue dure, de par l'accoutumance qu'elle occasionne.

Le plan triennal de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances, adopté par le gouvernement le 16 juin 1999, a été renforcé par deux circulaires qui tendent à l'amélioration des soins en milieu hospitalier en faveur des personnes dépendantes⁹.

B) La lutte contre l'abus d'alcool

Selon la commission d'orientation sur le cancer, la France est le pays à la consommation d'alcool la plus élevée au monde, au premier rang des consommateurs d'alcool pur par habitant d'Europe, avec l'Irlande.

⁸ Addiction : « comportement entraînant un état de dépendance à l'égard d'un produit, d'une pratique ».

⁹ Circulaire DHOS/02- DGS/SD6B 2000/460 du 8 septembre 2000 relative à l'organisation des soins hospitaliers pour les personnes ayant des conduites addictives, et circulaire DH/02/DGS 2000/182 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements de santé et au renforcement ou à la création de consultations hospitalières de tabacologie et d'unités de coordination de tabacologie.

Les risques de cancer sont associés à la consommation régulière et chronique qui croît avec l'âge (65% des hommes de plus de 60 ans consomment du vin tous les jours). De plus, l'association de l'alcoolisme au tabagisme multiplie les risques¹⁰.

L'alcool est le facteur principal d'un cancer sur 9. Le tableau 1 établit une corrélation entre le volume de consommation d'alcool et la multiplication des risques de cancer.

Tableau 1 : Les risques de cancer liés à une consommation excessive d'alcool

Consommation d'alcool en g/l	Nombre de verres de vin	Multiplication des risques de cancer			
		larynx	Colo- rectal	oesophage	sein
160	+13			20	
120	+10	5			
70	+6		1,5 à 3		
30	+3				1,45

Sources : InVS/ CNAM. Alimentation, nutrition et cancer.

Si l'effort de prévention et de traitement repose avant tout sur les associations nationales et sur un dispositif spécialisé de prise en charge médico-sociale, le programme national recommande de renforcer le travail en réseau afin d'améliorer le dispositif de prise en charge.

C) La prévention des cancers de la peau

Les cancers de la peau sont représentés par deux catégories de tumeurs, le carcinome qui touche les cellules de la peau les plus nombreuses et le mélanome touchant les mélanocytes, cellules protégeant des rayons ultra-violets.

En augmentation constante dans les populations blanches depuis 50 ans, ces cancers sont en majorité attribués au mélanome dont l'incidence¹¹ double tous les dix ans dans les pays développés. La France répertorie chaque année 1 000 décès et 6 000 nouveaux cas de mélanomes. Par contre, la régression de la mortalité des autres formes de cancers cutanés, dont la létalité¹² reste toutefois très faible, serait due en partie à un diagnostic de plus en plus précoce.

¹⁰ Rapport de la commission d'orientation sur le cancer. Dossier de presse, 16 janvier 2003, p.9-10.

¹¹ L'incidence est le nombre de nouveaux cas apparus dans une population à risque donnée pendant une période donnée.

¹² La létalité est le nombre de décès sur le nombre de malades.

Les objectifs du programme national reposent d'une part sur des campagnes d'information nationale à destination de la population et des professionnels de santé et d'autre part sur le soutien financier aux programmes pilotes de trois régions (Auvergne, Bretagne et Champagne- Ardennes) disposant d'un Programme Régional Santé (PRS).

Le lien entre les cancers de la peau et une exposition abusive au rayonnement solaire naturel et artificiel est désormais admis. Il est confirmé par des observations cliniques, des études épidémiologiques et des expérimentations sur l'animal.

Les récentes estimations du Syndicat national des dermatologues montrent que si les comportements face au soleil n'évoluent pas, alors un enfant né en 2001 et très exposé au soleil avant l'âge de 10 ans, multipliera par 15 son risque de développer un mélanome.

D) La prévention des risques du cancer par l'alimentation

L'amélioration des conditions socio- économiques a facilité l'accès de la majorité de la population à des aliments plus variés, participant de fait à l'amélioration de la longévité et de la qualité de vie. Mais l'individualisation des prises de repas (« grignotage ») et la multiplication des petites consommations ont engendré des déséquilibres qualitatifs et quantitatifs, cofacteurs de nombreuses pathologies¹³.

Le cancer est une pathologie multifactorielle dont la nutrition est l'un des déterminants. Les données épidémiologiques mettent en évidence un lien de causalité entre nutrition et cancer, estimant la contribution de l'alimentation pour 30 à 40% des cancers.

La consommation insuffisante de fruits et de légumes, le surpoids et l'obésité et la consommation d'alcool sont les principaux facteurs alimentaires et nutritionnels de risque¹⁴. Plusieurs études épidémiologiques montrent qu'un excès de poids corporel¹⁵ est associé à une augmentation de risque de cancer de l'endomètre, du sein après la ménopause et du côlon.

Il est avéré que l'effet protecteur des fruits et des légumes sur différents cancers, varie selon leur importance de consommation en grammes et par jour ; cf. tableau 2.

¹³ CHAULIAC M., COQUIN Y. Alimentation et nutrition : une question de santé. *Echanges santé-social* n° 102 de juin 2001. La documentation Française.

¹⁴ InVS/ CNAM. Alimentation, nutrition et cancer : vérités, hypothèses et idées fausses. DGS/SICOM Les synthèses du programme national nutrition santé, 2002.

¹⁵ Défini par un indice de masse corporel (=poids/taille²) supérieur à 25 kg/m²

Tableau 2 : L'effet protecteur de la consommation de fruits et légumes

Consommation de fruits et légumes en g/j conseillée	Estimation en % de la réduction des risques de cancer	Variation de l'effet protecteur des fruits et légumes selon les localisations de cancer			
		Réduction des risques de cancer en %			
		Estomac	Oesophage	Colon-rectum	Poumon
400	20				
		Entre 41 et 61			
200			30		
NC				20	
+ 400					30

Sources : InVS/ CNAM et DGS/ SICOM. Synthèses du PNNS, 2002.

Outre son implication dans la protection de l'obésité, facteur de risque de certains cancers, l'activité physique a également un effet protecteur direct. Par comparaison avec les sujets sédentaires, les personnes dont l'activité physique est régulière, diminuent de 40 à 50% leur risque de développer un cancer du côlon et de 30 à 40% celui du sein.

Les efforts de la recherche sont indispensables pour mieux connaître les relations entre alimentation, nutriments et santé, même si l'équilibre qualitatif et quantitatif des apports nutritionnels relève d'abord de l'éducation alimentaire de chacun.

Aussi, le programme national de lutte contre le cancer souhaite développer la surveillance de l'état nutritionnel de la population française par la mise en place au sein de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), d'une unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle.

L'ensemble de ces actions préventives s'accompagne de programmes de dépistage des cancers.

1.1.2 La généralisation des programmes de dépistage performants

Le dépistage est l'acte médical consistant à repérer, parmi des personnes ne présentant aucun symptôme de maladie, l'existence d'anomalies et qui, par des examens complémentaires, permet d'identifier précocement un cancer à son début et le traiter avec une plus grande chance de guérison.

Trois localisations cancéreuses justifient la mise en place d'un dépistage de masse : le sein, le col de l'utérus et le colon.

A) Le dépistage du cancer du sein

Selon des études scientifiques, un dépistage systématique, à la condition qu'il soit rigoureusement organisé, pratiqué à l'ensemble d'une population déterminée dite « cible » dans des conditions adéquates, peut réduire la mortalité par cancer du sein de 30%¹⁶.

Sa performance suppose la réduction du nombre de faux négatifs échappant au bénéfice potentiel du dépistage et de sujets perdus de vue, n'ayant pas subi les examens complémentaires après résultat d'un test anormal, ou n'ayant pas subi une thérapie.

Depuis 1986, de nombreux professionnels se sont efforcés, non sans difficultés, de développer en France, le dépistage organisé du cancer du sein. Financées par le Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire (FNPEIS), les premières expériences ont été menées sous l'impulsion de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAM-TS), dans 30 départements, entre 1989 et 1998.

La programmation lancée en 1994 par la Direction Générale de la Santé (DGS), déterminée à assurer un dépistage généralisé, s'est heurtée aux négociations difficiles avec les caisses d'assurance maladie, désireuses de ne pas engager une somme d'argent trop importante.

L'amorce de la phase de généralisation du dépistage à tout le territoire ne se concrétise qu'en 1998, par un dispositif législatif et réglementaire.

La loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 1998 crée l'article L.55 du code de la santé publique (CSP), intitulé « lutte contre les maladies aux conséquences mortelles évitables » et pose les fondements de l'organisation du dépistage organisé. L'année suivante, le code de la sécurité sociale met à la charge de l'assurance maladie le financement des examens de dépistage, permettant ainsi d'en assurer la prise en charge à 100%.

De plus, un cahier des charges réglementaire décliné en trois volets, définit les modalités d'organisation des campagnes de dépistage, impose aux radiologues des clauses techniques rigoureuses (double lecture, contrôle de qualité du mammographe) et détermine les conditions de fonctionnement du système d'information contenant les fichiers des femmes invitées et dépistées. Les structures de gestion sont des instances départementales aux statuts juridiques variés.

¹⁶ Wald NJ, Chamberlain J, Hackshaw A. Report of the European Society for mastology breast cancer screaning. *Evaluation Committee. Breast* 1993.

B) Le dépistage du cancer du col de l'utérus

En France, environ 4 500 cas de cancers invasifs du col utérin sont diagnostiqués annuellement, dont près de 400 avant l'âge de 35 ans. Toutefois, l'incidence diminue régulièrement de 3% par an¹⁷. De nombreuses études ont démontré que pour être efficace, un dépistage par frottis cervical doit répondre à plusieurs critères :

- ❖ Une prise en charge de toutes les femmes de 25 à 65 ans
- ❖ Une périodicité de 3 à 5 ans minimum
- ❖ Une qualité des frottis
- ❖ Une prise en charge appropriée des femmes présentant des examens anormaux.

La couverture globale de la population féminine française par les frottis cervico-vaginaux paraît satisfaisante si l'on se réfère au peu de problèmes organisationnels et aux 6 millions de frottis réalisés chaque année. Pourtant, la moitié des femmes françaises n'en n'ont jamais bénéficié.

L'efficacité du dépistage suppose par conséquent, la participation des femmes âgées de 50 et 69 ans ne consultant plus ou peu de gynécologues. Est également concernée la population féminine appartenant à des milieux défavorisés et n'ayant jamais eu de frottis. La réduction des frottis dits « inutiles » (réalisés à intervalles trop rapprochés) est aussi un gage de qualité du dépistage.

C) Le dépistage du cancer colo-rectal

Les tumeurs malignes colo-rectales représentent 15% de l'ensemble des cancers, soit environ 35 000 nouveaux cas par an. La gravité de cette pathologie, guérie seulement dans 50% des cas, peut toutefois être atténuée grâce à une politique de dépistage de masse. Trois études réalisées chez les individus des deux sexes âgés de 50 à 74 ans estiment entre 15 et 20% la réduction de la mortalité, par la pratique d'Hemoccult®, test de recherche d'un saignement occulte dans les selles. Toutefois, ce résultat ne peut être obtenu qu'à la condition d'une participation régulière de plus de 50% de la population concernée, suivie d'une coloscopie en cas de test positif et d'un traitement adapté si nécessaire.

Si l'efficacité du dépistage des cancers du colon est démontrée, les modalités de sa mise en œuvre sont actuellement à l'étude à partir d'expériences pilotes afin de connaître le

¹⁷ RAYMOND L. Recent trends in incidence of cervical cancer in several regions of south-Western Europe. *Revue Epidémiologie et Santé Publique*, 1995; 43, pp. 122-126.

taux de participation et le gain sanitaire final. Une douzaine de départements participent à ce programme depuis la fin de l'année 2002, rejoints en 2003 par huit autres départements. Sa généralisation à tous les départements est envisagée d'ici 2004.

Outre le domaine de la prévention et du dépistage, le programme national repose sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

1.1.3 L'amélioration de la qualité de la prise en charge

La guérison est l'objet premier du traitement. Si elle s'avère impossible, la prise en charge consiste alors à arrêter l'évolution de la maladie le plus longtemps possible, en atténuer les symptômes et permettre au malade de mener une vie proche de la normale.

Les nombreuses formes de cancer participent à la diversité des traitements de chirurgie (ablation chirurgicale de la tumeur et éventuellement de ses extensions), de radiothérapie (traitement par diverses sources et modalités de rayonnement) et médicaux (chimiothérapie, hormonothérapie et immunothérapie).

Parfois, l'association de deux ou trois techniques peut donner de meilleurs résultats que l'utilisation d'une seule. Ainsi, un malade peut bénéficier de traitements associés appelés « traitements adjuvants », qui renforcent l'efficacité du traitement principal et diminuent l'incidence des rechutes.

Une prise en charge performante suppose d'améliorer l'organisation des soins, de favoriser l'accès aux techniques innovantes, aux molécules onéreuses, aux tests de prédisposition génétique et enfin de développer la prise en charge à domicile.

A) L'amélioration de l'organisation des soins : l'interdisciplinarité

Le programme national recommande que la recherche du traitement le plus adapté au cas du malade, soit le fruit d'une concertation entre les membres d'une équipe thérapeutique associant des médecins de disciplines différentes (chirurgiens, radiothérapeutes, chimiothérapeutes...), des infirmières et tous les personnels de soins qui concourent à l'application des traitements et au suivi post-thérapeutique.

En effet, le système de soins doit être réorganisé autour d'une logique centrée sur le patient, décloisonnant la ville et l'hôpital, le sanitaire et le social, les généralistes et les spécialistes.

La mise en place des unités de concertation pluridisciplinaire (UCP), composées de médecins appartenant à au moins trois spécialités différentes (oncologue médical ou radiothérapeute, chirurgien, anatomo-cytopathologiste...), a pour fonctions essentielles :

- ❖ d'organiser localement la prise en charge pluridisciplinaire des malades
- ❖ de formaliser les réunions entre les praticiens concernés
- ❖ d'établir des protocoles de traitement communs
- ❖ d'assurer des missions d'évaluation des pratiques médicales
- ❖ de procéder au suivi épidémiologique et statistique
- ❖ d'appréhender les objectifs d'enseignement et de recherche clinique.

L'interdisciplinarité doit toutefois garantir au malade le libre choix des équipes assurant les soins et l'identification d'un praticien interlocuteur. Elle contribue à l'information et à la formation continue des praticiens et des équipes soignantes.

Les médecins participant aux UCP s'engagent à appliquer les protocoles thérapeutiques validés par la communauté médicale internationale afin de pouvoir répondre à l'ensemble des situations pathologiques au moyen du schéma des pratiques médicales définies en Standards, Options et Recommandations¹⁸.

Ils gardent chacun la responsabilité d'exécution de leurs actes spécialisés mais ils renoncent à une partie de leur autonomie d'exercice dans le choix préalable, la coordination des actes d'investigation et de traitement.

L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie, requérant un effort particulier d'ouverture d'esprit et de comportement relationnel, permet par une étroite complémentarité des hommes et des moyens, d'accéder à une efficacité thérapeutique, difficile à atteindre par un seul acteur.

B) L'accès aux techniques innovantes et aux molécules onéreuses

Pour que l'ensemble de la population puisse accéder aux techniques les plus innovantes, le programme national prévoit la diffusion de la tomographie par émission de positons (Pet-Scan). Forme d'imagerie longtemps réservée à la recherche en cancérologie pour détecter notamment les proliférations tumorales, cette technique suscite un intérêt

¹⁸ Standards, Options, Recommandations (SOR) : méthodes pour lesquels les résultats sont connus et qui sont considérés comme bénéfiques, inappropriés ou nuisibles : les Standards sont choisis à l'unanimité, les Options à la majorité. Les recommandations permettent de définir les objectifs de recherche clinique et font l'objet d'une évaluation régulière.

nouveau pour diagnostiquer le degré de gravité de certains cancers et traiter des patients atteints notamment des cancers du poumon, des cancers relatifs aux voies d'oto-rhino-laryngologie (ORL) ou de lymphomes.

Le programme national prévoit aussi le développement de la radiothérapie oncologique utilisant des radiations ionisantes à but curatif ou palliatif. Plus de la moitié des patients en bénéficie, ce seul traitement étant généralement suffisant. Les séances sont journalières et le coût moyen d'un traitement est de 1 676 euros. Equipée sur tout le territoire de 367 appareils, la radiothérapie participe chaque année au traitement de 190 000 personnes sur 183 sites. L'augmentation de l'indice régional des besoins de la population en permettra le renforcement.

Les spécialités onéreuses de chimiothérapie anti-cancéreuse sont celles, au sens du PMSI, dont le coût de la dispensation journalière est supérieur à 152,45 euros¹⁹.

Le coût de certaines chimiothérapies crée de fortes inégalités dans l'accès aux structures de soins et aux traitements anticancéreux, en fonction du statut public ou privé de l'établissement de santé et du mode d'hospitalisation.

Une modification du Programme Médicalisé du Système d'Information (PMSI) permettrait de prendre en compte la spécificité et le coût de certains traitements et de redéfinir les modes de valorisation de la chimiothérapie ambulatoire en hospitalisation dans les établissements privés et à domicile.

C) L'accès aux tests de prédisposition génétique en cancérologie

L'identification en 10 ans, de près de 30 gènes de prédisposition génétique aux cancers a justifié le développement des consultations d'oncogénétique et des tests biologiques. La loi sur la bioéthique du 29 juillet 1994 encadre la pratique des examens des caractéristiques génétiques des personnes à des fins médicales et fixe les règles d'information, de confidentialité et de consentement.

Le programme national prévoit l'amélioration de l'accès à ces tests par un suivi épidémiologique prospectif des personnes porteuses de gènes présentant un risque tumoral, une évaluation de l'efficacité des mesures préventives et de l'impact psychologique et social des pratiques diagnostiques et des prises en charge oncogénétiques.

¹⁹ Site officiel du PMSI : www.le-pmsi.org. Liste des spécialités pharmaceutiques onéreuses de chimiothérapie anti-cancéreuse, année 2002.

D) L'amélioration de la prise en charge à domicile

Adapté à la prise en charge des maladies chroniques ou évolutives nécessitant des soins techniques entrecoupés de phases de rémission, le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) en cancérologie répond au souhait d'un nombre grandissant de patients car il réduit la durée d'hospitalisation et leur assure une meilleure qualité de vie.

Les structures d'HAD définies à l'article R.712-2-1 du Code de la Santé Publique, « assurent au malade pour une période limitée, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés qui se différencient de ceux habituellement dispensés à l'hôpital par la complexité et la fréquence des actes ».

Peuvent intervenir à différents moments du traitement cancérologique des soins de chimiothérapie adjuvante ou palliative, de prise en charge de la douleur ou des soins palliatifs, de surveillance des effets secondaires de la radiothérapie mais aussi du soutien psychologique du malade et de son entourage²⁰.

Cette alternative à l'hospitalisation dispose aujourd'hui de 4 000 places réparties inégalement sur le territoire. Compte tenu de l'impact particulier de l'hospitalisation à domicile sur l'organisation des soins et sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge, de nouvelles instructions ministérielles prévoient sur cinq ans, le doublement du nombre des places autorisées.

Dans un souci de sécurité et de qualité des soins, le programme envisage d'adapter la formation des infirmières à la réalisation des chimiothérapies à domicile et d'actualiser les recommandations sur la manipulation des produits et l'élimination des déchets.

Les actions mises en œuvre dans le cadre de ce programme doivent inéluctablement s'accompagner d'un autre regard sur la maladie afin d'en dissiper les tabous. L'amélioration des conditions de vie et la garantie du respect du droit des malades en dépendent.

1.1.4 L'amélioration des conditions de vie et la garantie du respect des droits des malades

Trop souvent synonyme de maladie mortelle, il règne autour du cancer un malaise qui occasionne des situations d'isolement voire d'exclusion du malade, ce qui nuit gravement à la qualité de vie des malades. La dédramatisation et l'évolution des comportements ne

²⁰ Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

sont possibles qu'en améliorant l'information, en favorisant le soutien psychologique, la lutte contre la douleur et les soins palliatifs.

A) Une meilleure information

Les patients demandent une part active dans la prise de décision et veulent disposer d'une information intelligible sur les traitements et les examens. Les droits au consentement, à la dignité, à l'accès direct au dossier médical sont au centre des réflexions menées dans le cadre de la préparation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

Le programme propose l'élaboration d'un premier document informant les professionnels des ressources régionales disponibles et d'un second qui décrirait au grand public :

- ❖ l'organisation de la cancérologie en France
- ❖ les conditions de prise en charge des traitements
- ❖ l'information sur les droits en matière administrative, professionnelle et sociale.

Menée par le Ministère de la santé en collaboration avec La Ligue contre le cancer, des témoignages ont été diffusés sur une chaîne privée du 17 avril au 17 mai 2002, sur le thème « le cancer, parlons-en, parlons-nous »²¹.

B) L'intégration du soutien psychologique dans le dispositif

La prise en charge psychologique des patients et de leurs proches souffre d'une grande insuffisance au sein des hôpitaux publics et privés, compte tenu du peu d'unités de soins spécialisés en la matière. Il en est de même pour des soins complémentaires dont la nutrition, la rééducation et les soins esthétiques.

Le programme national prévoit l'intégration du soutien psychologique dans le dispositif de lutte contre le cancer. Ce soutien doit pouvoir être assuré dès l'annonce du diagnostic, par des psychologues et des d'associations dans les services de cancérologie.

C) Le développement des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la

²¹ ACTEURS MAGAZINE, le magazine interne de l'administration sanitaire et sociale de l'Etat, n° 65, mai 2002. Source : conférence de presse du 18 avril 2002.

souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage²².

Chaque année, environ 130 000 personnes, toutes pathologies confondues, sont concernées par ce droit reconnu par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs²³. Ceux-ci sont dispensés par des bénévoles obligatoirement formés à l'accompagnement et appartenant à une association.

En la matière, le programme national repose sur la mise en œuvre du plan gouvernemental 1999/2001 de développement des soins palliatifs à l'hôpital. Financées à hauteur de 11,43 millions d'euros en 2000, les actions menées ont déjà permis de recenser l'offre de soins palliatifs existante et de dresser un bilan de la formation des professionnels.

La plupart des départements restent encore inégaux quant aux structures de soins palliatifs. Pour cette raison, le second plan quadriennal 2002/2005 développe la pratique des soins palliatifs en établissements et à domicile par le biais des réseaux de santé dont il est prévu la simplification des procédures administratives et financières²⁴.

D) La prise en charge de la douleur

Le plan triennal de lutte contre la douleur a été lancé en 1998 pour faire évoluer les comportements face à la douleur, quelle que soit la pathologie. Pour cela, la mise en place d'outils d'information (carnet douleur), d'évaluation (échelles visuelles analogiques, questionnaires de sortie) et de prescription (ordonnances sécurisées) sont nécessaires.

En 2000, de nombreuses actions ont été menées en faveur de la prise en charge de la douleur chez l'enfant : colloques à destination des professionnels de santé, incitation à prescrire plus largement des antalgiques majeurs, incitation des industriels à demander des autorisations de mise sur le marché pour des médicaments antalgiques adaptés aux enfants. Un carnet pédiatrique sur la douleur est diffusé pour informer les parents et les aider à se faire les porte-parole de leur enfant n'étant pas toujours en mesure d'exprimer

²² Définition donnée par la Société Française d'Accompagnement des Soins Palliatifs.

²³ Deux décrets d'application de la loi du 9 juin 1999 précisent les conditions d'intervention des associations de bénévoles auprès des personnes en fin de vie dans les différents types d'établissements de santé et les conditions particulières d'exercice et de rémunération des professionnels de santé.

²⁴ ACTEURS MAGAZINE, n° 64- avril 2002, p. 3. *Soins palliatifs, le programme national 2002-2005*.

ses souffrances. Au 15 mars 2000, 89 structures hospitalières de lutte contre la douleur chronique rebelle sont recensées au niveau national.

E) La reconnaissance des maladies professionnelles

L'origine professionnelle de certains cancers suspectée dès le 18^{ème} siècle, repose sur des mécanismes d'apparition des tumeurs complexes et pas toujours pas parfaitement connus : un sujet très exposé peut ne jamais développer cette pathologie.

Les expositions professionnelles pourraient expliquer 4% des décès par cancer : rôle de l'amiante pour les mésothéliomes, de l'arsenic pour les cancers primitifs du foie ou les cancers de la peau, des goudrons pour le cancer de la vessie et de la peau...

D'après les résultats de l'enquête SUMER de 1994, en France, un million de salariés, soit environ 9% seraient exposés dans leur travail à au moins un produit cancérigène d'origine chimique. Mais les agents cancérigènes peuvent également être des agents physiques ou biologiques. Ainsi, entre 1,4 et 2,6 millions de travailleurs français seraient exposés à des agents cancérigènes d'origine industrielle²⁵.

Le cancer est une pathologie tardive pouvant apparaître entre 10 et 50 ans après la fin de l'exposition ; ce long délai d'apparition participe à la sous-déclaration des cancers professionnels liée également à l'absence de gestion des informations sur toute la carrière professionnelle des travailleurs.

Le dernier objectif du programme national concerne la recherche et la veille épidémiologique, thèmes qui ne seront que partiellement abordés aux niveaux régional et départemental.

1.1.5 La rationalisation de l'effort de recherche et de veille épidémiologique

La recherche concerne de nombreux acteurs. Cette multiplicité nuit parfois à la rationalisation de l'effort de recherche.

L'association pour la Recherche contre le Cancer (ARC) effectue des recherches sur les cancers professionnels, alors que La Ligue Nationale Contre le Cancer intervient dans le cadre du programme d'établissement de la carte d'identité moléculaire des tumeurs.

Sont mis en place depuis 2000, des programmes nationaux s'articulant autour des différentes étapes de la recherche : le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) et le programme de soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques

²⁵ Sources : base internationale CAREX (Carcinogen Exposure)

coûteuses. Ce dernier prend en compte dans les Centres hospitaliers universitaires (CHU) et les centres de lutte contre le cancer (CLCC), certaines innovations particulièrement prometteuses en termes de santé publique, et permet l'évaluation de leur impact médico-économique.

En matière de veille épidémiologique, 20 registres de cancers (13 généraux et 7 spécialisés) existent à l'heure actuelle. Le programme national propose de consolider le dispositif de surveillance des cancers en soutenant les actions de coopération entre les établissements de santé et les registres des cancers.

La diversité des actions inscrites dans le programme national fait l'objet depuis l'année 2000 de financements conséquents.

1.2 D'importantes incidences financières nationales

Les principales incidences financières du programme national sont inscrites dans la directive nationale d'orientation (DNO), contenant le plan d'actions annuel que les services déconcentrés du Ministère de la Santé doivent appliquer et dans les circulaires de campagne budgétaire. Ce sont les documents professionnels nécessaires à l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale dans l'exercice de ses attributions dans le domaine sanitaire.

1.2.1 La politique de lutte contre le cancer dans les Directives Nationales d'Orientation

Depuis 2001, les DNO intègrent le programme national de lutte contre le cancer et accordent à ce titre une place privilégiée au dépistage dont un bilan est dressé en 2003²⁶. Les diagnostics régionaux, le démarrage de la programmation se sont accompagnés en 2002 de la généralisation progressive du dépistage du cancer du sein et de l'expérimentation du dépistage du cancer colo-rectal dans certains départements pilotes. Après le « constat d'échec » du programme exprimé par le ministre de la santé en 2002²⁷, les services déconcentrés sont placés en 2003 devant une « obligation de résultat » et sont tenus de lever les obstacles à la mise en place du dépistage organisé du cancer du sein. Ils doivent d'une part, concourir à sa généralisation effective sur tout le territoire

²⁶ Circulaire n°2003/ 36 du 16 janvier 2003. Directive Nationale d'Orientation relative au plan d'actions 2003 des services déconcentrés DRASS-DDASS en matière de santé et d'action sociale et à l'allocation de ressources pour l'exercice 2003

avant la fin 2003 et d'autre part, améliorer la qualité de la prise en charge spécifique des personnes dont les conduites addictives présentent des facteurs de risques cancérogènes.

L'annexe 1 de la DNO 2003 délègue aux DRASS au titre de la « promotion, prévention et programme de santé publique » du chapitre 47-11 article 20, des crédits à hauteur de 35 millions d'euros afin de soutenir le démarrage des structures de gestion du dépistage du cancer du sein et du colon.

Ces orientations se concrétisent effectivement par les circulaires de campagne budgétaire qui notifient aux ARH les dotations régionales initiales de dépenses hospitalières annuelles et fixent les priorités de santé publique.

1.2.2 La politique de lutte contre le cancer dans les circulaires budgétaires

Des circulaires fixent la campagne budgétaire annuelle des établissements sanitaires financés par dotation globale (établissements publics, privés PSPH et à but non lucratif). Depuis 2001, les priorités concernant la cancérologie reposent sur l'articulation du programme national avec le volet cancérologique des SROS, le financement des mesures en faveur du progrès médical et l'amélioration du dispositif général de prise en charge.

A) L'articulation du programme national avec le volet cancérologique des SROS

La circulaire de campagne budgétaire 2001²⁸ octroie au titre de la lutte contre les pathologies cancéreuses, une enveloppe de 104 millions d'euros. Ces crédits sont destinés à assurer l'articulation des 5 thèmes du programme national avec le volet cancérologique des SROS de deuxième génération²⁹. Pour cela, les services déconcentrés ont la possibilité de :

- ❖ Soutenir les structures de soins au travers des contrats d'objectifs et de moyens (COM) conclus avec les structures et accompagner financièrement l'augmentation des dépenses de médicaments à visée carcinologique.

²⁷ Sources : Emission « 100 minutes pour convaincre » du 07/11/02 sur France 2. Entretien avec Mattei J.F, ministre chargé de la santé.

²⁸ Circulaire DHOS-O-F2/DGS -/DSS-1A/2000 n° 603 du 13 décembre 2000.

²⁹ Prévention, dépistage, organisation des soins, droit des patients et recherche.

- ❖ Participer au développement de réseaux de prise en charge des patients associant les structures de soins de référence, les structures de proximité et le secteur ambulatoire.
- ❖ Favoriser le travail des équipes pluridisciplinaires associant l'ensemble des partenaires hospitaliers et ambulatoires et offrant aux malades une consultation initiale approfondie.
- ❖ Développer l'accompagnement psychologique des patients et des familles par le recrutement de psychologues intervenant dans les réseaux de soins.

Des orientations plus générales concernant plusieurs maladies participent également à la politique de prise en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses. Le soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques, l'hospitalisation à domicile, la lutte contre la douleur et les soins palliatifs bénéficient de crédits globalisés n'étant pas attribués par pathologie. Il est de ce fait difficile de déterminer le montant exact des crédits nationaux affectés au cancer.

L'accompagnement du progrès médical est renforcé par le programme de soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques coûteuses. A la fin de l'année 2001, les crédits consacrés au financement des molécules onéreuses utilisées par l'hôpital pour la cancer et la polyarthrite, entraîne une augmentation de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) de 22,9 millions d'euros.

La politique de lutte contre la douleur et des soins palliatifs³⁰ bénéficie en 2000 de crédits pérennes à hauteur de 11 millions d'euros afin de développer des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs. L'année suivante, 23 millions d'euros sont dégagés pour financer de nouveaux projets d'implantation d'équipes mobiles, impulser le développement des unités de soins palliatifs dans les CHU et améliorer le fonctionnement en réseau.

Par ailleurs, la prise en charge des soins palliatifs en équipes pluridisciplinaires est inscrite comme priorité d'actions nationales de formation continue en 2001 des personnels des établissements publics de santé³¹.

³⁰ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

³¹ Circulaire DH/FH/2000 n°390 du 11 juillet 2000.

B) Le financement des mesures en faveur du progrès médical en 2002

Au titre des mesures en faveur du progrès médical et de la santé publique, la circulaire de campagne budgétaire 2002 finance la diffusion des innovations thérapeutiques et diagnostiques à hauteur de 228,67 millions d'euros³².

Deux enveloppes spécifiquement consacrées au financement des molécules onéreuses et des programmes de santé publique, sont créées au sein de chaque dotation régionalisée.

Le financement des molécules onéreuses, toutes pathologies confondues et pour la France entière, s'élève en 2002 à 165 millions d'euros et devrait atteindre 200 millions d'euros en 2003. Les crédits destinés aux molécules innovantes en cancérologie (Mabthéra®, Glivec® et Herceptin®) atteignent 82,3 millions d'euros en 2002.

Ce financement représente une progression considérable des dépenses de médicaments (+5,6% pour l'ensemble des dépenses de médicaments et +7,7% pour celles hors rétrocession).

A la demande du Ministère de la Santé, un suivi de l'évolution des besoins de molécules innovantes fait chaque année l'objet d'un compte-rendu détaillé, par établissement et par molécule, des crédits alloués et dont un bilan est dressé.

Par ailleurs, une dotation incompressible « de santé publique et d'organisation des soins », d'un montant total de 168 millions d'euros pour la France entière, vient financer des actions en faveur :

- ❖ De la lutte contre le tabagisme
- ❖ De l'amélioration de la prise en charge psychologique des patients
- ❖ Du développement de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs
- ❖ Du renforcement des équipes de radiothérapie.

L'article 36 de la loi de financement de la Sécurité Sociale de 2002, instaure un cadre de financement pérenne des réseaux de santé et met en place une procédure unique par décision conjointe des directeurs de l'ARH et de l'union régionale des caisses primaires d'assurance maladie (URCAM). Les enveloppes régionales sont alimentées nationalement au sein d'une cinquième enveloppe de l'ONDAM.

³² Circulaire DGS-/DSS-1A/DHOS-O-F2 n°2001/649 du 31 décembre 2001

C) Le financement des grandes orientations en matière de lutte contre le cancer en 2003

Pour la troisième année consécutive, la lutte contre le cancer figure au titre des mesures prioritaires dans la circulaire de campagne budgétaire pour l'année 2003³³. Les services déconcentrés sont chargés d'améliorer le dispositif de prévention et de prise en charge des patients atteints d'un cancer par des mesures fongibles et globalisées, incluses dans la dotation régionale de santé publique et d'organisation des soins.

Pour la première fois, la circulaire budgétaire délègue en début de campagne l'ensemble des crédits de l'exercice, aucun autre crédit n'étant en principe délégué ultérieurement. Dans un souci de meilleure gestion de l'enveloppe régionale, cette nouvelle mesure oblige les ARH à gérer au mieux leur allocation aux budgets primitifs des établissements et à être prudentes quant à leur réserve de provision qui constitue dès à présent leur seule marge de manoeuvre.

Les mesures fléchées deviennent quant à elles résiduelles et ne concernent plus que les consultations d'oncogénétique, les caméras à positons, des appels d'offre nationaux ou la continuation de plans spécifiques.

Les principales actions de santé publique en matière de lutte contre le cancer sont nationales. Mais elles trouvent une application aux niveaux régional et départemental. Le développement qui suit a pour objet, par comparaison avec les objectifs du programme national d'appréhender les principaux aspects de la politique de lutte contre le cancer en région Midi-Pyrénées et sa déclinaison dans le département de la Haute-Garonne.

³³ Circulaire DHOS-O-F2/DSS-1A- n°609/2002 relative à la campagne budgétaire pour 2003 des établissements sanitaires financés par dotation globale.

2 LA LUTTE CONTRE LE CANCER EN MIDI-PYRENEES ET EN HAUTE-GARONNE

La circulaire ministérielle du 19 décembre 2002 qui définit le cadre de la campagne budgétaire 2003 pour les établissements de santé financés sous dotation globale, marque, en Midi-Pyrénées, l'arrêt de la péréquation négative de 0,40% appliquée depuis 6 ans. Cette évolution est due à la fois à l'abandon de l'indice comparatif de mortalité³⁴ dans les éléments de calcul et aux réels efforts de productivité, réalisés par plusieurs établissements de santé.

L'obligation d'assurer un taux minimum de reconduction du budget des établissements n'a pas permis pendant quelques années la mise en œuvre ou l'amélioration de certaines politiques. L'octroi d'une péréquation positive en 2003 avec un taux d'évolution de la dotation régionale de 5,46% et un apport de 527 000 euros, laissent supposer une augmentation des crédits régionaux alloués au titre de la lutte contre le cancer en Midi-Pyrénées.

Parce que l'activité cancérologique est importante en région Midi- Pyrénées, une démarche de planification régionale de l'offre de soins en cancérologie s'est révélée rapidement indispensable pour que puisse se développer une politique de lutte contre le cancer en Haute-Garonne.

2.1 L'organisation de l'offre de soins en cancérologie en Midi-Pyrénées

L'activité médicale et l'offre de soins notamment en cancérologie de Midi-Pyrénées fait d'elle en 1993, l'une des 5 régions retenues avec la Basse Normandie, la Bretagne, la Lorraine et les Pays de Loire pour expérimenter les SROS de première génération. Des orientations stratégiques en cancérologie sont ensuite réinscrites dans le SROS suivant. Un schéma sectoriel est actuellement en préparation sur les équipements lourds de radiothérapie.

2.1.1 L'activité cancérologique en Midi- Pyrénées

Les données épidémiologiques et l'analyse des activités par secteur sont nécessaires à l'étude de l'activité régionale d'oncologie chirurgicale et non chirurgicale.

³⁴ L'indice comparatif de mortalité est le rapport en pourcentage du nombre de décès observés au nombre de décès attendus.

A) Les données épidémiologiques de la région

L'augmentation régionale des cancers est parallèle à l'augmentation nationale ayant justifié les priorités nationales développées par le Haut Comité de Santé Publique. Au milieu des années 90, la situation régionale est plutôt favorable comparativement à d'autres régions françaises en termes d'incidence et de prévalence³⁵ des cancers. Toutefois, la surmortalité masculine est retrouvée pour toutes les tranches d'âge et particulièrement à partir de l'âge de 55 ans avec un taux de mortalité masculin deux fois plus élevé que chez les femmes. Les trois cancers masculins les plus fréquents et les plus mortels affectent la prostate, le poumon et le colon- rectum. Les cancers du sein, du colon- rectum et du col de l'utérus touchent particulièrement les femmes.

En 1995, on estime à 9 873 le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués annuellement dans la région, soit environ 366 cas pour 100 000 habitants. Dans 80% des cas, il s'agit de dix localisations principales. Ces données sont supérieures à la moyenne nationale, du fait de la structure d'âge. Sous le seul effet du vieillissement de la population, une augmentation de 13% du nombre de cas est attendue d'ici 2005³⁶.

Les données démographiques et épidémiologiques ont fortement incité les pouvoirs publics régionaux, responsables de la santé, à anticiper ce qui devient en 2000 une problématique nationale de lutte contre le cancer. La multitude des acteurs en cancérologie en a été plus facilement l'occasion.

B) L'activité d'oncologie chirurgicale et non chirurgicale en Midi- Pyrénées³⁷

Un peu plus de 70 établissements prodiguent des soins en cancérologie. Le secteur privé, lequel ne comprend pas l'ICR assimilé au secteur public, assure les deux tiers de l'activité en oncologie chirurgicale et radiothérapique ainsi que 40% des prises en charge en oncologie non chirurgicale (cf. tableau 3).

Près de 55% de l'activité d'oncologie chirurgicale et 57% de l'oncologie non chirurgicale sont réalisées en Haute-Garonne.

³⁵ La prévalence représente le nombre de cas dans une population à risque donnée pendant une période ou à une date donnée.

³⁶ Op.cit

³⁷ Note d'orientation sur le thème de la cancérologie. Préparation du schéma régional d'organisation sanitaire 2^{ème} génération.1995.

**Tableau 3 : Part d'activité cancérologique par secteur
en Midi-Pyrénées pour l'année 1996**

	Nombre patients	Secteur privé	Secteur public	Secteur PSPH
Oncologie chirurgicale	15 757	62 %	31%	7%
Oncologie non chirurgicale	13 033	39%	46%	15%
Radiothérapie	6 767	63%	9%	28%
Chimiothérapie ambulatoire	NC Pour 116 places	69%	5%	26%

Sources : DRASS Midi- Pyrénées

Ces différents éléments ont servi à élaborer les orientations stratégiques du SROS de première génération en 1996 afin d'améliorer le dispositif de cancérologie.

2.1.2 Le volet cancérologie des SROS de Midi-Pyrénées

Antérieurs à la mise en œuvre du programme national de lutte contre le cancer, les deux premiers SROS de la région organisent le système de soins en cancérologie autour de la pluridisciplinarité afin d'augmenter les chances de guérison, la durée de vie et l'amélioration de la qualité de vie.

A) Les orientations stratégiques du SROS de 1^{ère} génération de 1996

Les travaux du Comité Technique Régional de Cancérologie ont servi à élaborer le SROS de 1^{ère} génération³⁸. C'est une Instance régionale médico-technique composée des praticiens des secteurs cancérologiques public et privé, de médecins généralistes et de praticiens conseils des caisses d'assurance maladie. Elle propose dès 1995 la mise en réseau régional des filières de soins publique et privée par la création d'unités de concertation pluridisciplinaires (UCP) et la création d'un sous- indice «cancérologie » dans la carte sanitaire des activités médicales³⁹.

³⁸ Arrêté préfectoral du 24 mars 1993, en vertu de la circulaire du 20 novembre 1985

³⁹ Comité Technique régional de cancérologie de Toulouse Midi- Pyrénées. *Propositions d'organisation des soins en cancérologie*, décembre 1995.

Approuvé en 1996, le SROS en cancérologie repose sur une organisation concertée des soins. Les principes d'organisation permettent aux patients d'accéder aux actions de prévention et à des soins de qualité. Ils incitent les acteurs de santé à harmoniser les procédures diagnostiques et thérapeutiques par l'adoption de protocoles, à l'établissement d'un dossier médical commun et à évaluer les pratiques, les procédures et les résultats.

Si les effets de cette organisation sont difficilement mesurables quant à leur impact global sur la réduction des taux de mortalité, le choix du primo traitement et les conditions de la prise en charge initiale influencent les résultats individuels. C'est cette qualité que visent à assurer les principes d'organisation retenus par le SROS qui a inscrit dans ses annexes une charte du malade hospitalisé favorable à « un état d'esprit au service des patients »⁴⁰.

Les UCP se mettent progressivement en place à partir de 1996. Mais en 1998, date des travaux préparatoires du SROS suivant, leur fonctionnement en réseau n'est pas encore assuré.

Mis en place par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Midi-Pyrénées pour la période 1999/2004, le deuxième SROS dégage quatre grandes orientations articulées autour de la pluridisciplinarité cancérologique.

B) La promotion de la pluridisciplinarité par le SROS de deuxième génération

Au moment où le SROS de deuxième génération est publié, chaque département de la région fait déjà fonctionner au moins une UCP, conformément aux dispositions de la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Cette circulaire garantit au patient que l'ensemble de son traitement doit être écrit dans un délai rapide, par un collègue médical associant les compétences nécessaires.

Toutefois, les conditions de fonctionnement des UCP de Midi-Pyrénées restent inégales :

- ❖ Les patients ne bénéficient pas des mêmes conditions d'accès au diagnostic et aux soins en fonction de leur localisation géographique
- ❖ Les UCP ne formalisent toujours pas l'association des compétences entre les spécialistes de différents établissements

⁴⁰ Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.

- ❖ Les spécialistes ont des divergences de points de vue avec les oncologues médicaux ou les radiothérapeutes
- ❖ Les médecins généralistes, maillon indispensable de la chaîne de soins, sont peu ou pas informés.

Le succès des UCP dépend étroitement de leur mode d'organisation et d'animation. Elles doivent par conséquent se structurer autour d'un coordonnateur médical, praticien exclusif en cancérologie, reconnu au sein du réseau régional pour rapprocher tous les spécialistes et associer systématiquement les médecins traitants ayant connaissance de l'environnement familial et social du patient.

Rapprochant les spécialistes d'une même zone géographique, les UCP doivent contribuer à dépasser les clivages institutionnels (public- privé) qui pourraient subsister.

Informant clairement le malade de ses propositions de traitement et des différents lieux de prise en charge possibles, elles lui laissent le libre choix d'organiser son recours aux soins. Elles doivent être un facteur de meilleure organisation des soins au niveau local, garantissant au malade un accès de proximité à un ensemble de soins organisés et de qualité.

L'approche pluridisciplinaire exige une grande disponibilité des praticiens publics et privés et une bonne organisation logistique. L'ARH entend soutenir cette évolution dans le cadre de l'enveloppe régionale de contractualisation pour les établissements privés et de la dotation hospitalière régionalisée pour les établissements publics.

Le SROS fixe des indicateurs de suivi à atteindre en 2003. Les dossiers de tous les nouveaux malades cancéreux doivent être étudiés en UCP. Pour les localisations cancéreuses les plus rencontrées (sein, poumon, prostate), l'objectif est d'atteindre pour chacune d'entre elles, au moins 1 200 dossiers examinés par an et 70% des patients doivent bénéficier d'un protocole thérapeutique conforme aux standards. Ce qui correspond à environ 10 000 patients par an.

Les professionnels régionaux ont conscience de ces difficultés et affirment la nécessité d'organiser l'offre de soins dans un réseau régional unique, baptisé ONCOMIP. Sa création, à l'initiative de l'ARH et formalisée dans une convention constitutive, devient le cadre de référence et d'organisation des différents réseaux locaux.

Construit à partir des 7 sites référents régionaux d'offre de soins, ONCOMIP regroupe tous les établissements de santé, quel que soit leur statut, à l'exception de deux établissements. Reposant sur les UCP fonctionnelles, il doit prochainement constituer un système d'information commun à partir d'un dossier médical cancérologique harmonisé.

Bien que la plupart des établissements inscrivent dans leur projet d'établissement et leur contrat d'objectifs et de moyens, leur appartenance au réseau, la pratique révèle un certain nombre de difficultés de fonctionnement et un manque certain de coordination. La forte concurrence économique et médicale entre les établissements publics et PSPH et les cliniques privées en est la cause principale.

Axé sur la pluridisciplinarité, le volet cancérologique du SROS 1999/2004 sera complété en 2003 par des schémas d'organisation sectoriels traitant de l'imagerie médicale et des équipements lourds de radiothérapie⁴¹.

2.1.3 La révision de l'indice des besoins des équipements de radiothérapie

L'ancien indice de radiothérapie oncologique, issu de l'arrêté ministériel du 25 février 1986, avait déterminé 6 appareils par million d'habitants, permettant l'autorisation de 15 appareils pour Midi- Pyrénées. Modifié par arrêtés ministériels des 18 et 21 décembre 2001, le nouvel indice national autorise un appareil, au minimum par tranche de 165 000 habitants et au maximum par tranche de 140 000 habitants.

Les décrets n°2001-1002 du 2 novembre 2001 et n°2001-1015 du 5 novembre 2001 déconcentrent à la Commission exécutive de l'ARH certaines autorisations en matière d'équipements matériels lourds dont la radiothérapie oncologique (cf. tableau 4).

Tableau 4 : Appareils soumis à autorisation régionale ou nationale

Compétence de l'ARH	Compétence du ministère de la santé ⁴²
❖ Traitement des affections cancéreuses par rayonnements ionisants de haute énergie ❖ Appareils de radiothérapie oncologique ❖ Caméras à scintillation non munies de détecteur d'émission de positons en coïncidence	Appareils utilisant l'émission de radioéléments artificiels : ❖ Caméra à scintillation munie de détecteur d'émission de positons en coïncidence ❖ Tomographe à émission ❖ Caméra à positon

⁴¹ Délibération de la commission exécutive du 17 décembre 2002 de l'ARH Midi-Pyrénées.

⁴² Article D. 712- 15 du Code de la Santé Publique

L'indice régional des besoins en radiothérapie est actuellement basé sur la fourchette basse, soit 15 appareils⁴³ ; l'utilisation de la fourchette haute⁴⁴ permettrait l'autorisation de trois appareils supplémentaires.

Deux arrêtés de l'ARH des 15 juillet 2002 et 12 mars 2003 fixent à l'intérieur des taux nationaux, la carte sanitaire des besoins régionaux pour les équipements matériels lourds déconcentrés.

Un bilan des équipements de radiothérapie oncologique a d'abord été établi sur la base de la projection de population réalisée à partir du modèle INSEE « Omphale » et qui estime à 2 617 955 le nombre d'habitants en 2003.

Un groupe de travail, mené par un médecin conseil de la CRAM, réalise actuellement une étude complémentaire sur l'activité des centres de radiothérapie.

Conformément à l'article R 712-11 du Code la Santé Publique, les projets de révision d'une carte sanitaire doivent être successivement soumis pour avis, aux conférences sanitaires de secteur et au comité régional de l'organisation sanitaire (CROSS).

Au même titre que le SROS, la fixation de la carte sanitaire régionale de ces appareils tient compte de la situation épidémiologique des affections cancéreuses dans la région et notamment de l'indice global de mortalité par tumeurs, établi par l'observatoire régional de la santé.

Pour Midi- Pyrénées, cet indicateur met en évidence pour 1995-97 une sous- mortalité significative pour les deux sexes. En prenant comme base un indice comparatif de mortalité 100 en France métropolitaine, cet indice est le plus bas pour les hommes (85) et parmi les deux plus faibles pour les femmes (90).

Mais l'étude des tendances d'incidence du cancer et le vieillissement de la population laissent augurer une augmentation du nombre de nouveaux cas dans les années à venir.

La réglementation actuelle restreint toujours les nouvelles implantations nouvelles. Elles sont seulement accordées aux sites déjà titulaires ou en cours d'autorisation pour un autre appareil et appartenant à un réseau de soins en oncologie et radiothérapie agréé. Plusieurs sites dans la région ne sont autorisés à faire fonctionner qu'un seul appareil et en corrélation avec leur suractivité, certains sites pourraient en bénéficier d'un second. En effet, un seul appareil sur un site est un élément de fragilité pour la continuité des soins. La circulaire du 3 mai 2002 relative à l'actualisation du volet cancérologie du SROS

⁴³ $2\,601\,832 / 165\,000 = 15,76$

⁴⁴ $2\,601\,832 / 140\,000 = 18,58$

pour la radiothérapie, fruit d'une concertation exemplaire du ministère avec l'ensemble des professionnels, privilégie la modernisation du parc des appareils installés et rappelle les principes de sécurité et de continuité de soins notamment en cas de suractivité.

Les établissements mettent en avant la nécessité de disposer de deux appareils par centre pour des raisons de temps de préparation et d'accès au-delà de 600 malades par machine.

L'enquête nationale effectuée en 1999 par la CNAM et relative à la radiothérapie montre que la moyenne des niveaux d'activité de la région et de la Haute-Garonne est respectivement de 428 et de 575 patients par machine. Il existe une forte différence d'activité entre les appareils du secteur privé et ceux du secteur public.

Actuellement, avec un taux d'utilisation de 450 à 500 malades par machine, et avec une rénovation du parc des appareils, 15 machines sont théoriquement suffisantes, sous réserve d'améliorations organisationnelles en raison du déséquilibre d'utilisation des appareils (cf. tableau 5).

Tableau 5 : Accélérateurs et appareils de cobalthérapie, autorisés en Haute-Garonne⁴⁵

Etablissements	Commune	Nombre d'appareils	Nombre de patients par machine
Institut Claudius Régaud	Toulouse	5	364
Polyclinique du Parc		2	689
Centre de radiothérapie de la clinique Pasteur		2	672

Sources : ARH

La révision de l'indice de besoins des équipements lourds de radiothérapie suscite des enjeux économiques et médicaux. Ses conséquences sur l'attraction des personnels qualifiés médical, paramédical et technique, sont importantes.

La politique régionale de l'offre de soins oriente nécessairement celle de la Haute-Garonne, qui développe parallèlement une politique globale de lutte contre le cancer. De nombreuses actions sont antérieures à la mise en place du programme national, bien qu'il soit un vecteur certain d'amélioration du dispositif local.

⁴⁵ Source FINESS : DRASS Midi-Pyrénées, service des établissements de santé.

2.2 Le développement de la politique de lutte contre le cancer en Haute-Garonne

La Haute-Garonne concentre un peu plus de la moitié de l'activité cancérologique régionale. Sur sept sites régionaux référents en cancérologie, trois sont situés en Haute-Garonne et concentrés exclusivement à Toulouse : l'ICR, la polyclinique du Parc et la clinique Pasteur.

Sur le plan démographique, le centre ville constitue une concentration importante du bassin de vie toulousain avec un taux de croissance démographique significatif important pour l'agglomération.

Aux termes du programme national de lutte contre le cancer, l'efficacité d'une politique repose sur sa capacité à englober les actions de prévention, de dépistage et l'offre de soins. La Haute-Garonne s'est donnée cet objectif qu'elle parvient à atteindre en fonction des domaines concernés

2.2.1 Le développement d'une prévention adaptée

Le département de la Haute- Garonne se caractérise par un développement accru de la prévention en matière de lutte contre le cancer. Depuis plusieurs années, les acteurs sont nombreux : associations, Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), services déconcentrés... Ils interviennent en adaptant dans des programmes déterminés leurs actions de prévention à des populations ciblées.

A) La diversité des actions d'information et de prévention menées par les associations. Exemples de la Ligue contre le Cancer et de l'association « La vie entre les mains »

L'avantage du statut associatif est de permettre une certaine souplesse dans la mise en place des actions de prévention.

Les activités de la Ligue Contre le Cancer, association à but non lucratif reconnue d'utilité publique et de ses comités départementaux, s'exercent dans trois directions : l'information, la prévention et le financement de la recherche.

Le volume et la nature des activités du comité de la Haute-Garonne dépendent des sommes recueillies auprès du grand public. Le montant des dons recueillis auprès des 10 000 adhérents représente environ 400.000 euros par an (95% de ses ressources globales).

Cette association a pour objectif l'information du public, des malades et des responsables de santé publique. Elle assure un accueil physique et téléphonique, sensibilise chacun au danger de certaines pratiques (consommation de tabac, d'alcool, exposition prolongée au soleil...), alerte sur les facteurs de risque et enseigne l'identification de certains symptômes.

Outre sa participation à la journée Mondiale Sans Tabac du 31 mai 2002, le comité haut garonnais, à la demande directe des établissements scolaires, mène des actions spécifiques de prévention contre le tabac auprès des jeunes en milieu scolaire.

Un club de prévention contre le tabagisme, dénommé « Pataclope, génération non fumeurs », a été mis en place pour les enfants de 9 à 12 ans. Il responsabilise les jeunes en les informant des méfaits de la cigarette, de son incidence sur le capital santé et des ruses commerciales d'incitation (ex : le paquet de 10 cigarettes). Ces actions sont confortées par la publication trimestrielle d'un journal et la possibilité de consulter le site Internet du club⁴⁶.

Qui plus est, une initiative originale du Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT) de l'entreprise privée CEGETEL de Toulouse, composée d'un personnel essentiellement féminin permet au Comité de lutte contre le cancer, d'animer sur site des réunions d'information sur le cancer du sein et sur les effets du tabac et de l'alcool. Le CHSCT est ainsi un facteur de développement des actions de prévention en entreprise. Mais de telles initiatives sont encore trop marginales dans le monde du travail public et privé.

L'action de La Ligue repose également sur l'engagement de bénévoles «difficiles à trouver et à garder ». La majorité d'entre eux (80%) souhaite accompagner et apporter une aide directe aux malades. Ces personnes sont par conséquent orientées vers des associations d'aide aux malades et notamment l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP).

Un bénévolat plus soutenu permettrait une meilleure couverture du département présentant une démographie forte et un contexte géographique particulier. L'absence de relais dans le sud du département constitue l'écueil essentiel du programme de prévention du comité de la Haute-Garonne auprès des publics défavorisés (femmes ne

⁴⁶ Site internet du club de prévention contre le tabagisme chez les 9/12 ans : www.pataclope.com

consultant pas de gynécologue, personnes vivant en milieu rural et ne consultant que rarement les médecins généralistes).

Les responsables du comité craignent que l'annonce présidentielle de dégager des crédits conséquents ait des incidences négatives sur les dons du grand public.

Par ailleurs, des manifestations (journées d'information, conférences, forums...) relatives à la prévention des risques de cancer par l'alimentation sont organisées par d'autres associations. Spécialement destinées au grand public, ces manifestations répondent à une demande d'information et d'écoute.

En 2003, l'association de soutien aux missions de l'ICR « La vie entre les mains » organise deux conférences animées par des professionnels de santé de l'ICR ou d'établissements publics. Ouvertes au grand public, elles ont pour thèmes le rôle des fruits et légumes dans la prévention des cancers et l'impact de la prévention et du diagnostic précoce dans la prise en charge des cancers⁴⁷.

A la diversité des actions préventives menées par le milieu associatif, s'ajoutent celles de la CPAM en faveur des jeunes essentiellement.

B) Les actions de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie en faveur des jeunes

La CPAM organise depuis 4 ans des actions de prévention sur le risque alcool avec les services de Promotion de la Santé en faveur des Elèves de l'Inspection Académique.

L'objectif des interventions est de réduire la consommation excessive d'alcool chez les jeunes, en menant des programmes d'Education pour la Santé dans les collèges, les lycées et les centres de formation. Ainsi, 51 établissements et près de 5 000 jeunes en ont bénéficié depuis le début de l'action en mars 1999.

Des interventions ont également été menées en dehors du milieu scolaire, dans un Point Relais Ecoute, un centre communal d'action sociale, un institut de rééducation et auprès des services de la Protection Judiciaire de la Jeunesse.

Les modes d'action utilisés sont plutôt de nature participative : ils informent pour ensuite tenter de faire adopter volontairement des comportements favorables à la santé. Ils suscitent la réflexion en aidant les adolescents à gérer leur consommation d'alcool et à évaluer leur prise de risque à court et long terme.

⁴⁷ Conférences des 20 mars et 5 juin 2003 à Toulouse.

Parce que la politique de prévention ne peut avoir l'abstinence comme seule finalité, les objectifs doivent être réalistes et adaptés au public rencontré. Il s'agit parfois uniquement d'éviter le passage de la consommation à l'usage nocif et à la dépendance.

Concernant le tabagisme, les actions de prévention sont menées pour la 7^{ème} année consécutive par une éducatrice-santé de la CPAM. Environ 6 500 jeunes ont été rencontrés lors de 400 interventions et forums- santé participant à une politique globale de réduction du risque.

Les actions cherchent à sensibiliser les jeunes de 11 à 20 ans à un choix de vie sans tabac et incitent à l'arrêt par une valorisation de l'image du non-fumeur. La publication de plaquettes ludiques et instructives « 25 questions sur l'alcool », « 25 questions sur le tabac » viennent compléter le dispositif de manière originale.

La CPAM évalue chacune de ses actions et interventions. Cette évaluation systématique porte sur l'utilisation des ressources, les activités, les procédures, les résultats et les impacts de la prévention.

Les actions de prévention propres à la CPAM sont relayées par des appels à projets qu'elle élabore en collaboration étroite avec les services déconcentrés de l'Etat.

C) La promotion de la prévention au moyen des appels à projet communs Etat/ Assurance Maladie

Les services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales participent pleinement à la politique de prévention dans le cadre de la lutte contre le cancer, au moyen de crédits d'Etat alloués sur le chapitre 4711, article 20 du budget des DRASS afin de conforter le caractère régional des politiques de santé.

En 2002, ces crédits sont fléchés à hauteur de 485 743 euros pour donner la priorité au programme de lutte contre le cancer. L'année suivante, l'enveloppe régionale est globale pour l'ensemble des programmes de santé. La part attribuée au cancer, au sein du Comité Technique Régional Interdépartemental (CTRI) de la DRASS Midi-Pyrénées atteint environ 20% du montant total, soit 325 000 euros⁴⁸. La différence négative s'élève à plus de 160 000 euros entre 2002 et 2003.

Les aides financières constituent un levier essentiel au développement d'initiatives et d'actions de terrain. Les services de l'Etat disposent de crédits spécifiques pour la

⁴⁸ DRASS Midi-Pyrénées. *Compte-rendu du CTRI du 25 février 2003.*

promotion, la prévention et les programmes de santé publique et l'Assurance maladie finance des actions de prévention grâce au FNPEIS.

En 2001, les financements respectifs octroyés par l'Etat et l'Assurance maladie ne sont pas satisfaisants du fait de l'absence de concertation entre les organismes financeurs. Ces derniers décident par conséquent de mener une réflexion commune sur la base d'un programme d'actions commun mené par les deux mêmes partenaires dans le Nord depuis quelques années.

Dans un souci de cohérence et d'efficacité, ce projet se concrétise en 2003 par l'adoption d'un appel à projets commun pour l'ensemble des programmes de santé publique de la région Midi-Pyrénées. Il repose sur des outils de travail identiques (élaboration, suivi, évaluation et communication) tout en respectant les spécificités des deux organismes financeurs conservant leur autonomie dans la prise de décision et les modalités de financement. De plus, il simplifie les démarches de demande de subvention des promoteurs de projets.

Cet appel à projet commun est décliné au niveau de chaque département. Dès 2003, il donne lieu à un partenariat entre la DDASS et la CPAM de la Haute-Garonne.

Le calendrier se déroule sur une période très courte, du 7 février au 11 avril 2003⁴⁹. Les dossiers sont adressés à l'un des deux financeurs, le système du guichet unique ayant été écarté⁵⁰.

Seuls deux projets relatifs à la lutte contre le cancer sont déposés par la Mutualité Française et l'Hôpital Joseph Ducuing. Ils reçoivent un avis favorable en concertation départementale mais ne sont pas validés au niveau régional. En 2003, la DRASS et la CRAM ne retiennent qu'un projet aveyronnais sur la prévention des mélanomes.

D'autres institutions (La Ligue Contre le Cancer et l'association « La vie entre les mains »), ont pourtant été destinataires de l'appel à projet. Mais les délais de réponse trop courts ne leur ont pas permis de constituer et déposer un projet dans les temps.

L'aménagement du calendrier pour l'appel à projet commun 2004 accordera suffisamment de temps aux promoteurs pour construire un dossier cohérent et aux partenaires financeurs pour se concerter sur toutes les propositions.

⁴⁹ Cf. annexe n°5 : Calendrier 2003 de l'appel à projets commun Etat- Assurance Maladie.

⁵⁰ Cf. annexe n°4: Procédure d'attribution des crédits de l'appel à projet commun.

Ce dispositif prévoit à terme l'intégration de tous les autres partenaires financeurs afin de parvenir à une synergie d'élaboration des programmes de santé communs et d'assurer une cohérence dans la prise de décision et dans l'octroi des financements.

Les actions de prévention en Haute-Garonne sont nombreuses et variées. Bien que les associations interviennent de manière très indépendante, les institutions ont le mérite de poursuivre un effort de coordination dans la gestion et le financement des actions.

Pour une meilleure efficacité et à un degré de prévention supérieur, le dépistage des cancers a toute son importance dans le dispositif de lutte contre le cancer.

2.2.2 Les avancées du dépistage des cancers en Haute-Garonne

Au dépistage classique en médecine de ville (dépistages du cancer du col de l'utérus en consultation gynécologique et du cancer colo-rectal), s'ajoutent les dépistages des risques génétiques, des cancers cutanés et du cancer du sein.

A) Le dépistage des risques génétiques : l'oncogénétique à l'Institut Claudius Régaud

Le projet médical de l'ICR pour 1999/2003 place en tête de ses axes prioritaires la poursuite de la stratégie de développement du pôle sénologique. Les activités englobent tous les éléments de la discipline depuis le dépistage précoce jusqu'à la prise en charge des patients.

Le dépistage du risque génétique des pathologies cancéreuses digestives est assuré par une équipe pluridisciplinaire au sein d'une UCP associant l'ICR et le CHRU de Toulouse.

La consultation du risque génétique créée en 1996, bénéficie en 2001 d'une plage horaire supplémentaire. La distribution des consultations s'établit de la manière suivante :

- ❖ Cancers du sein et de l'ovaire : 55%
- ❖ Cancers du colon : 40%
- ❖ Autres cancers : 5%.

Entre 2001 et 2002, les activités de consultation ont augmenté de plus de 30% (180 consultations). Cette augmentation est essentiellement due à une meilleure information du grand public et des médecins au cours des programmes de formation continue.

Seul à assurer cette activité, l'ICR a sollicité une participation au financement de ces analyses de séquençage dans le cadre de l'appel d'offres ministériel du 14 août 2002. Ce financement, destiné au recrutement d'un praticien et d'un technicien biologiste, permet

de multiplier par 4 les activités de séquençage et d'effectuer des recherches sur les mutations des cancers colo-rectaux.

Le dépistage des risques génétiques est effectué en Haute-Garonne par un établissement PSPH. D'autres programmes de dépistage, bien qu'ils concernent la santé publique, relèvent d'initiatives privées telles que les professionnels de santé libéraux.

B) La journée nationale du dépistage des cancers cutanés : une initiative de santé publique entièrement privée

Les progrès réalisés en matière de cancers de la peau concernent essentiellement dans les domaines de la prévention et du dépistage.

Le syndicat des dermatologues regroupant 70% des professionnels en exercice, organise depuis 1998 une journée nationale de dépistage des cancers cutanés. C'est une initiative de santé publique entièrement privée reposant sur des actions de prévention, d'information et d'éducation pour la santé.

A cette occasion, les dermatologues volontaires et bénévoles, membres du syndicat, acceptent de fermer leur cabinet et de renoncer dans l'intérêt général à leurs consultations rémunérées. Les dermatologues hospitaliers y participent également dans les services de médecine du travail des hôpitaux et de médecine préventive universitaire.

Les dépistages organisés dans des centres spécifiques sont anonymes, gratuits et sans rendez-vous. Ils consistent en un examen de recherche à l'œil nu des cancers de la peau.

Le site Internet du Syndicat est devenu un véritable espace de communication, de dialogue avec le grand public (221 654 connexions en 2002) et d'information générale. Un outil de mesure du risque individuel, « une échelle de risque » y est consultable.

Chaque année, un dermatologue est nommé coordonnateur départemental de l'opération. Quatre centres de dépistage (deux destinés au grand public et deux au personnel salarié d'entreprises et d'établissements de santé), sont généralement ouverts sur la ville de Toulouse. Le sud du département n'est jamais couvert par ces journées de dépistage.

L'écueil dans ce dispositif réside dans l'absence de bilan et d'évaluation au niveau départemental. Tous les résultats d'examens sont adressés directement au siège du Syndicat à Paris sans qu'il y ait de retour d'information auprès du coordonnateur départemental (cf. tableau 6).

**Tableau 6 : Bilan de la journée nationale de dépistage des cancers cutanés
Du 16 mai 2002**

	Niveau national	Haute-Garonne
Nombre de dermatologues ayant participé	1 265	NC
Nombre de centres de dépistages ouverts	390	4
Nombre de patients examinés	21 628	514
Nombre de carcinomes dépistés confirmés	105	—
Nombre de mélanomes dépistés confirmés	23	—

Sources : Syndicat national des dermatologues : www.syndicatdermatos.com

Cette journée de dépistage n'est pas directement issue du programme national de lutte contre le cancer, mené par le ministère de la santé. Le dépistage organisé du cancer du sein en fait partie intégrante.

C) La difficile mise en place du programme de dépistage du cancer du sein

La programmation régionale du dépistage organisé du cancer du sein débute en juin 2001. Les crédits qui lui sont affectés sont régionaux, issus du chapitre 4711, article 20 du budget de la DRASS.

Le premier soutien financier non pérenne de l'Etat a lieu en 2002 et s'élève à 486 000 euros. Il facilite la montée en charge des premières structures de gestion et privilégie le déploiement d'un système informatique mutualisé.

La Haute-Garonne ayant recensé 159 décès du cancer du sein en 1999⁵¹ est avec le Lot, le dernier département de la région à mettre en place ce dépistage.

Pour un dépistage efficace, le nombre de mammographies doit théoriquement atteindre 60% de la population cible au nombre de 64 240 femmes âgées de 50 à 74 ans. Mais l'expérience montre qu'au cours des premières années, la couverture réalisée dépasse rarement les 40% (25 696 femmes).

En Haute-Garonne, la mise en place du dépistage est compliquée. Les conflits de pouvoir existant entre les principaux protagonistes : le Conseil général, l'ICR, les médecins libéraux dont les radiologues et les cliniques privées, en sont la principale explication. La forte concurrence entre les secteurs public et privé en matière d'offre de soins est source de blocage institutionnel très fort.

Les réticences du conseil général à financer cette activité de prévention sont un obstacle majeur. En effet, il octroie déjà près de 305 000 euros par an à l'ICR au titre des consultations dites avancées. Leur mise en place répondait initialement à des objectifs d'aide au diagnostic précoce et d'adaptation des traitements.

Cette subvention s'est transformée au fil des ans en crédits finançant des soins dispensés par l'établissement et non plus des programmes de prévention. Le Conseil général se dit prêt à transférer ces crédits au financement du fonctionnement de la structure de gestion. L'ICR pouvant difficilement fonctionner sans cette subvention annuelle, vient d'obtenir l'accord de l'ARH pour que lui soit reversée cette somme mais avec un échelonnement sur trois ans.

L'absence de véritable projet de structure de gestion de dépistage lors de la première réunion organisée par la DDASS le 16 mai 2002, ne permet pas le démarrage du dépistage organisé du cancer du sein⁵².

La réunion suivante du 02 avril 2003 fait suite à la participation du directeur départemental de la DDASS à la conférence présentée par le Président de la République, le 24 mars 03 sur les grandes orientations en matière de lutte contre le cancer.

Pour parvenir à un consensus sur une mise en place rapide du dépistage, une gestion provisoire par le centre d'examen de santé de la CPAM est proposée.

La structure de gestion n'aura pas dans un premier temps de personnalité morale. Elle relèvera de la compétence du directeur et de l'agent comptable de la CPAM en attendant la constitution réglementaire des comités de pilotage, de suivi et du comité scientifique.

Un reliquat de crédits de 2002 a été provisoirement confié au comité départemental de La Ligue contre le cancer à hauteur de 78 000 euros ainsi qu'au Registre des cancers du

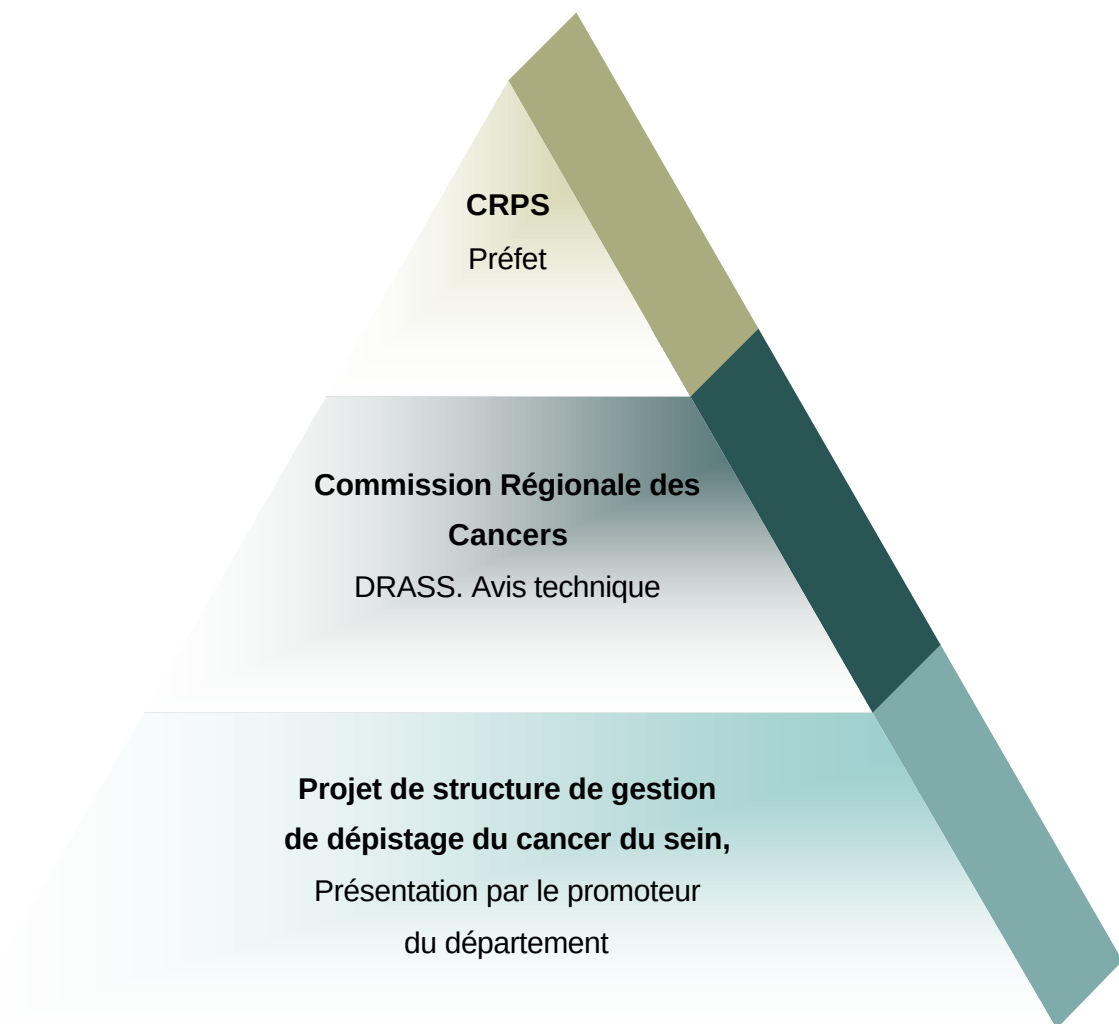
⁵¹ LA DEPECHE DU MIDI. *Dépistage du cancer du sein : demain, on enlève le doute*. Mercredi 7 mai 2003, p.4.

⁵² DDASS Haute-Garonne. *Compte-rendu de la réunion du 16 mai 2002 relative au dépistage du cancer du sein*.

Tarn pour l'acquisition du logiciel informatique. La DRASS vient d'obtenir 171 000 euros supplémentaires de l'Etat pour 2003.

Le projet haut-garonnais devra être successivement validé par la Commission régionale des cancers et par le Comité régional des politiques de santé (CRPS), cf. figure 1.

Figure 1 : Procédure de validation des projets départementaux de mise en place du dépistage organisé du cancer du sein



L'évolution de la structure de gestion vers une autre forme juridique est envisagée pour associer les acteurs (La Ligue, l'URML et les radiologues) favorables à la constitution d'un groupement d'intérêt public pour conforter leur place au sein du dispositif.

L'axe principal du dispositif de lutte contre le cancer constitue la prise en charge thérapeutique des patients cancéreux.

2.2.3 L'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients cancéreux

Dans le cadre de l'amélioration de la qualité de prise en charge des patients, la Haute-Garonne propose une offre de soins diversifiée depuis de nombreuses années. Cette diversité est antérieure au programme national. Mais la coordination de l'offre de soins reste à parfaire. L'hospitalisation à domicile est quant à elle sous-développée comparée aux besoins auxquelles elle doit répondre.

A) Une offre de soins diversifiée....

En Haute-Garonne, le développement et la diversification de l'offre de soins en cancérologie regroupent une multitude d'acteurs pour traiter environ 3 200 nouveaux malades par an.

Aux côtés de l'ICR et l'hôpital Joseph Ducuing, se sont développés dans le secteur public des départements de cancérologie au sein du CHRU, des services du Centre Hospitalier (CH) de Saint-Gaudens. Des cliniques privées se sont par ailleurs spécialisées en chirurgie oncologique (cf. tableau 7).

Tableau 7 : Entités juridiques et établissements au 01/01/2001⁵³

	Midi-Pyrénées	Haute-Garonne
Secteur public :		
Centre hospitalier universitaire	1	1
Centre hospitalier	31	3
Hôpital local	20	8
Secteur privé :		
Etablissements de soins aigus (y compris CLCC)	39	17
Etablissements de moyen séjour	44	20

Comparée à la moyenne française, la démographie médicale dans le département est satisfaisante. Au vu des statistiques départementales fournies par le service de la DRASS, la densité des professionnels de santé libéraux pour 100 000 habitants est supérieure à celle de la France; cf. tableau 8.

⁵³ DRASS MIDI-PYRENEES. *Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social*, juin 2002, p.10.

Tableau 8 : Densité des professionnels de santé libéraux

Professions	France	Midi- Pyrénées	Haute-Garonne
Médecins généralistes	115	132	150
Médecins spécialistes	85	104	147
IDE	98	184	189

Sources : DRASS MIDI-PYRENEES. *Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social*, juin 2002,

La diversité de l'offre de soins se heurte toutefois à des modes de financements différents dans les secteurs d'activité, public et privé.

La dotation globale de financement des établissements publics est une contrainte du secteur public et PSPH à laquelle ne sont pas soumises les cliniques privées. C'est pour cette raison que leur ont été alloués des crédits fléchés finançant exclusivement les molécules onéreuses. Ce financement a atténué l'attraction des patients vers les cliniques dont chacune des prescriptions donne lieu à un remboursement automatique. Il a également contribué à donner des chances égales aux patients de bénéficier des traitements les plus performants et onéreux.

Les mêmes contraintes se posent pour les tarifs de chimiothérapie. Elles influent incontestablement sur le profil d'activité des établissements privés à but lucratif, s'orientant vers ces activités valorisantes financièrement.

**a) La prédominance des cliniques privées en chirurgie oncologique.
L'exemple de la polyclinique du Parc**

Dans le département, 75% de la chirurgie oncologique est assurée dans les cliniques privées ayant la particularité d'avoir une forte attraction du personnel médical (importance de la rémunération des spécialistes et particulièrement les chirurgiens).

Près de 67% des places autorisées dans le secteur privé sont en Haute-Garonne, alors que le volume des patients représente un peu plus de 30%.

La polyclinique du Parc située à Toulouse est désignée par le SROS cancérologie comme l'un des 7 sites référents à vocation cancérologique de la région. Appartenant à « Capiro santé », deuxième opérateur de l'hospitalisation privée, elle dispose de l'ensemble des moyens techniques et humains nécessaires à la prise en charge des diagnostics, des traitements et des suivis post- thérapeutiques.

Elle est le seul établissement privé du département à avoir inscrit son activité cancérologique dans un avenant au contrat d'objectifs et de moyens (COM) signé en 1999 avec le personnel de la CRAM mis à la disposition de l'ARH.

La prise en charge des malades atteints de pathologies cancéreuses est assurée :

- ❖ au niveau du plateau technique de la clinique : hospitalisation complète, 8 places de chimiothérapie ambulatoire, 2 lits de curiethérapie.
- ❖ par le centre de radiothérapie et le service d'imagerie médicale implantés sur le site de l'établissement.
- ❖ par une équipe composée d'IDE et de médecins référents est en charge du traitement contre la douleur.

Le passage systématique en UCP de tous les nouveaux cas de cancers et l'utilisation des standards diagnostiques et thérapeutiques validés garantissent aux patients l'égalité d'accès à des soins de qualité. L'établissement doit prochainement mettre en place un système permettant de recenser, par localisation anatomique, la file active des malades cancéreux suivis dans le site.

Hormis cet exemple, la cancérologie libérale s'exerce généralement dans des structures éclatées au détriment de la prise en charge globale du patient que permettent d'assurer les UCP d'oncologie⁵⁴.

b) La place centrale de l'Institut Claudius Régaud

Créé le 4 juin 1923 par décret ministériel et agréé par arrêté ministériel du 30 décembre 1946, l'ICR est un établissement privé à but non lucratif. Il participe à l'exécution du service public hospitalier dont les missions uniquement dédiées à la pathologie cancéreuse relèvent du dépistage, de l'examen, du traitement des malades, de l'enseignement et de la recherche⁵⁵.

En 2001, l'ICR a une capacité de 234 lits (193 en 1993). Près de 20% des patients atteints de tumeurs cancéreuses y sont traités, la majorité des cas étant prise en charge par les cliniques et le CHU.

L'originalité du statut d'un CLCC dont la direction est assurée par un médecin, provient de sa nature hybride. Etablissement privé, il se trouve sans cesse rappelé vers une situation administrative héritée de son mode de création. Soumis au régime de financement sous

⁵⁴ Organisation et coordination, les maîtres mots de la cancérologie libérale. *Décisions santé, stratégie santé*. 1^{er} novembre 2000, 15, n°167.

⁵⁵ Ordonnance du 1^{er} octobre 1945 et articles L.312 à L.325 du Code de la Santé Publique.

dotation globale de fonctionnement, la DDASS est alors l'autorité de tarification en matière budgétaire.

Le Préfet est le président du conseil d'administration (CA) mais il est aussi le représentant des usagers ; n'assurant plus la tarification depuis la création des ARH, le préfet peut ainsi défendre au mieux les intérêts de l'ICR.

En tant que membre de droit du CA aux côtés du directeur de l'établissement, la DDASS participe à la délibération relative aux propositions budgétaires alors même qu'elle doit par la suite approuver, modifier ou rejeter ces propositions au cours de la campagne budgétaire de tarification. La caractéristique essentielle est la double position de la DDASS, dépendant du Préfet et du directeur de l'ARH.

Encore à l'heure actuelle, il existe une controverse sur la nature juridique du CLCC, certaines personnes au sein de l'établissement ou extérieures confondant son statut juridique privé et ses missions relevant du service public.

La participation à l'exécution du service public hospitalier est la modalité la plus exigeante de collaboration entre l'Etat et le secteur privé. Elle oblige ce dernier à respecter les principes d'égalité et de neutralité à l'égard des usagers et à assurer la continuité du « service public ».

Les CLCC spécialisés dans la chirurgie ont vu leur activité carcinologique absorbée par les CHU. La stratégie de l'ICR a donc été d'abandonner l'oncopédiatrie au profit du CHU pour se spécialiser dans les cancers gynécologiques et ceux des voies aérodigestives supérieures ainsi que dans la radiothérapie.

Depuis une dizaine d'années, le maintien et le renforcement des activités de l'ICR s'est avéré indispensable pour faire face à la concurrence des secteurs public et privé en termes d'activités et de démographie médicale.

Pendant longtemps, la valeur du point ISA de l'ICR a été la plus faible de tous les CLCC et de tous les établissements sanitaires de Midi- Pyrénées, lui permettant jusqu'en 2001 de bénéficier à double titre des crédits de péréquation internes à la région. Pénalisé depuis par cette suppression de crédits, l'ICR obtient néanmoins de nombreux financements (cf. tableau 9).

L'ICR a fait l'objet d'une grande sollicitude de la part des pouvoirs publics pendant près de 10 ans. Par comparaison avec les autres CLCC de France, il est aujourd'hui marqué par une forte productivité et offre une des plus importantes capacités en hospitalisation et un des meilleurs équipements en radiothérapie. La progression significative de son budget a permis le financement de travaux immobiliers importants.

Tableau 9 : Financements en euros de l'ICR pour 2002 et 2003 en cancérologie

	Année 2002	Année 2003
Tep-scan FGD 18	123 000	300 000
Evaluation médico-économique	26 600	
Molécules innovantes	1 324 542	1 900 000
Recherche cancer prostate	43 333	
Programme soutien tumorothèque	15 000	
PH radiophysicien	104 950	
PH oncopsychologue		76 000

Sources : DDASS de la Haute-Garonne. Documents budgétaires 2002 et 2003.

c) La spécialisation en oncopédiatrie du CHRU de Toulouse

Le CHRU exerce des activités générales de carcinologie bénéficiant de plusieurs financements ; cf. tableau 10.

Tableau°10 : Financements accordés au titre de la lutte contre le cancer au CHU

	Année 2002	Année 2003
Médicaments innovants	1 443 368	
Molécules onéreuses		1 200 000
FDG 18	37 500	
Innovation thérapeutique sur lymphôme malin	105 000	550 000
Tumorotheque	70 000	

Sources : DDASS Haute-Garonne. Budgets du CHU 2002 et 2003.

Dans le domaine de la cancérologie, le CHRU de Toulouse a toutefois choisi de se spécialiser en oncopédiatrie. Depuis 1999, il est le seul établissement de santé de la Haute-Garonne et de Midi-Pyrénées à disposer d'une unité prenant en charge les enfants porteurs d'affections hématologiques et oncologiques. Jusqu'en 1999, il partageait cette prise en charge avec l'ICR.

Cette unité d'hémo-oncologie pédiatrique s'inscrit dans un véritable réseau régional avec les pédiatres des hôpitaux locaux et les médecins généralistes.

B) ...qui tend vers une coordination des soins

En Haute-Garonne, les tentatives de coordination entre les secteurs publics et PSPH et les UCP (certaines couvrent le sud du département) sont nombreuses et prennent forme au sein de la fédération transversale de cancérologie.

a) *Le rapprochement des secteurs public et PSPH*

La constitution en 1996 de la fédération transversale de cancérologie (FTC) par le CHRU et l'ICR, concrétise le rapprochement et la coopération des structures de soins (services, unités et départements) et des professionnels en cancérologie.

Cette fédération propose l'utilisation complémentaire la plus rationnelle et la plus efficace possible des compétences ainsi que des moyens techniques et matériels des deux établissements dans le domaine de l'offre de soins en cancérologie.

Le partenariat entre les deux structures comporte à terme la constitution d'un groupement d'intérêt économique, avec la clinique Pasteur pour l'exploitation d'un Pet-scan.

Cette coopération doit permettre la réalisation du projet de développement de la radio-neurochirurgie stéréotaxique. Technique de pointe non invasive, basée sur l'application précise de doses de rayonnement de haute énergie sur les zones à traiter, elle constitue une alternative prometteuse à la neurochirurgie des lésions cérébrales qui se pratiquent à crâne ouvert. Son financement est inscrit dans le plan pluriannuel d'investissement du CHRU et devrait permettre la prise en charge de 175 patients par an.

b) *La couverture du sud du département par l'UCP du Comminges*

En 1998, le CH de Saint-Gaudens, situé au sud du département, se positionne comme établissement référent du secteur sanitaire dans le domaine de la prise en charge des malades cancéreux. Un site de préparation centralisée des chimiothérapies y est installé. Il met en place une UCP d'oncologie avec la polyclinique privée du Comminges de Saint-Gaudens et l'ICR pour partager les avis diagnostiques et thérapeutiques des différentes disciplines.

Depuis 1999, 9 réunions en UCP par an sont assurées, avec une progression régulière du nombre de malades et de dossiers examinés.

Cette activité à laquelle participent de nombreux médecins du secteur privé; s'est toujours faite à moyens constants mais l'organisation des réunions devient de plus en plus lourde.

En 2003, l'UCP du Comminges n'a pas encore obtenu les 30% (soit 3 demi-journées) de médecin oncologue. Ce financement, pourtant accordé en 2000 n'a toujours pas été attribué en raison de l'absence de contractualisation au sein du réseau ONCOMIP.

Animée depuis plus de trois ans, l'activité de cancérologie s'est développée à Saint-Gaudens grâce à l'UCP. Cette augmentation a atteint de telles proportions que se pose maintenant le dilemme de la sécuriser par la présence hebdomadaire d'un oncologue médical ou de la stopper, faute de moyens humains supplémentaires.

L'absence d'allocation de moyens supplémentaires ne permet pas non plus de développer l'activité d'hospitalisation à domicile dans le sud du département, activité déjà insuffisante dans le nord.

C) Une structure d'hospitalisation à domicile sous- développée

Dans la carte sanitaire, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) sont regroupées avec les disciplines d'activités médicales ; elles ne disposent pas d'un indice propre.

Seules des comparaisons avec les équipements d'autres régions dans le territoire national peuvent être représentatives. L'étude de la distribution des pathologies présentées par les patients pris en charge par les différentes HAD en France, fait apparaître que la cancérologie représente 45 à 55 % des pathologies.

En prenant cette estimation comme base de calcul, 20 à 25 places seraient nécessaires dans le département. Actuellement 30 places sont autorisées mais seulement 18 sont installées, ce qui peut être considéré comme un sous équipement comparativement aux autres régions présentant un développement démographique identique.

En effet, la population haut-garonnaise atteignant 1 047 000 habitants, son ratio d'équipement est de 1,7 places pour 100 000 habitants ; il est de 20,6 places pour l'île de France et de 3,5 places pour le reste du pays.

Le CHRU de Toulouse dispose de 30 places, une moitié en HAD traditionnelle et l'autre moitié pour les patients atteints du SIDA. L'avènement des trithérapies a entraîné une diminution des besoins concernant les HAD pour les patients atteints de SIDA ; 12 places ont été supprimées afin d'assurer un redéploiement interne.

En 1999, une enquête diligentée par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de la Haute-Garonne portant sur l'hospitalisation à domicile du CHRU de

Toulouse révèle une prise en charge insuffisante pour les patients atteints de maladies chroniques et pour ceux nécessitant des soins palliatifs⁵⁶.

Malgré une sous-activité de son HAD, le CHRU entend rester un acteur dans ce domaine. Justifié par l'augmentation des besoins, cet objectif est inscrit dans son projet médical 2001/2005. Leur coût important représente une difficulté, l'hôpital reportant ses coûts fixes dans l'HAD.

Bien que prêt à renoncer à son activité et à collaborer aux initiatives prises par l'hôpital Joseph Ducuing, l'ICR et la Mutuelle générale de l'Education Nationale pour assurer une structure performante, il entend toutefois conserver les moyens budgétaires qui y sont associés.

A la date du 18 avril 2001, devant le nombre grandissant de patients en hospitalisation traditionnelle susceptibles de bénéficier d'une autre prise en charge de soins dans une formule alternative plus conforme à leur souhait et à leur bien-être, quatre établissements se sont regroupés dans l'association « Santé Relais 31 ». Ces établissements sont l'ICR Régaud dont le directeur, le Professeur Daly-Schveitzer est le président de l'association, l'hôpital Joseph Ducuing, l'association AGESEP 31 et la Mutualité de la Haute-Garonne.

Le projet de l'association entend couvrir les besoins en HAD pour Toulouse et les 16 communes de la première couronne de l'agglomération, soit 556 836 habitants. Il prévoit une prise en charge pluridisciplinaire par des interventions médicales, sociales et psychologiques. L'admission est prévue après une évaluation de l'état du patient par les équipes, le médecin de l'HAD devant donner son accord final.

Ce projet entend favoriser le partenariat « ville- hôpital » avec la signature de conventions entre les établissements promoteurs : le CHU et les établissements privés de l'agglomération toulousaine. Il vient en complémentarité avec l'activité d'HAD du CHU, s'engageant à mettre à disposition sa compétence et son savoir faire.

En Haute-Garonne, à la date du 5 juillet 2002, le taux d'excédent en médecine est inférieur à 25% (cf. tableau 11). Par conséquent, dans l'état actuel de la réglementation, le taux actuel est de 1 pour 1 : pour créer une place en HAD, il faut supprimer un lit en médecine. Pour garantir aux patients la réalisation de soins de proximité, le SROS préconise la recherche de synergies locales mais il n'a pas prévu de dispositions particulières sur l'HAD.

⁵⁶ Conclusions relatives à l'enquête du service d'hospitalisation à domicile du CHU de Toulouse. 6/01/2000.

Tableau 11 : Carte sanitaire en médecine au 5 juillet 2002

	Lits § places autorisés	Indices au 04/08/00	Besoins en lits § places / population de 2000	Ecart	Taux d'excédent ou déficit / autorisé	Taux d'excédent ou déficit / besoin
Médecine	2 553	2,45	2 499	54	2,10%	2,20%

Sources : ARH Midi-Pyrénées.

L'association dépose le 26 mars 2002 une demande d'autorisation pour la création de 45 places d'HAD. Cette demande est examinée par le CROSS le 26 mars 2002. Dans l'attente d'une éventuelle modification des textes régissant la nécessité d'échange de lits pour toute création de place d'HAD, les membres du CROSS émettent un avis favorable à l'ouverture immédiate de 14 places par suppression de 5 lits à l'hôpital Joseph Ducuing, de 2 places à la Mutualité de la Haute-Garonne et de 7 places de résidence hôtelière à l'ICR.

La commission exécutive de l'ARH de Midi-Pyrénées autorise la création de la structure d'HAD sur la base de 13 places minimum, pour une durée de 10 ans à compter du résultat positif de la visite de conformité⁵⁷. Il est prévu que le nombre de places augmente au fur et à mesure de l'allocation des moyens.

L'ARH dégage pour 2003 une enveloppe spécifique d'un million d'euros pour son budget de fonctionnement. Un complément de dotation budgétaire d'un million d'euros devra porter le budget à 2 millions d'euros en 2004.

Indispensable, l'amélioration de la qualité de la prise en charge est indissociable de celle des conditions de vie des patients cancéreux.

2.2.4 L'amélioration des conditions de vie des patients cancéreux

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades leur a permis l'accès aux dossiers médicaux. En cancérologie, il n'y a pas eu d'augmentation forte de la demande mais cela a incité les médecins à rédiger différemment leurs notes dans les dossiers médicaux afin qu'elles soient compréhensibles pour le patient.

⁵⁷ Délibération 2002 AUT n°71 de la commission exécutive de l'ARH Midi-Pyrénées du 10/09/02.

Conformément aux orientations nationales, l'amélioration des conditions de vie des patients se traduit par des efforts menés pour favoriser le soutien psychologique, la prise de la douleur et les soins palliatifs.

A) L'accès au soutien psychologique : une impulsion à l'initiative des associations

En organisant les Etats Généraux des malades atteints du cancer finalisés par la mise en place de groupes de parole, la Ligue contre le cancer impulse en 1998 et 2000 l'amélioration de la prise de parole des malades

A ce titre, le comité départemental de La Ligue finance, depuis 2001, un groupe de parole animé par une psychologue pour des personnes adultes, ayant en commun une expérience de vie difficile du fait de leur maladie cancéreuse.

Par ailleurs, l'Association de Soins Palliatifs (ASP) permet à toute personne (malade, conjoint, enfant) qui a besoin d'une aide morale et psychologique, de rencontrer une infirmière. C'est par exemple le cas lorsqu'une femme subit une mammectomie (ablation d'un sein). Cette opération permet la guérison du cancer mais elle est vécue comme une mutilation par les femmes dont l'identité physique et psychique est à reconstruire⁵⁸.

Trois associations d'anciens malades, financés par le comité départemental de la Ligue, apportent un soutien moral et financier aux malades, aux anciens malades et à leurs familles. Leurs actions concernent 110 à 130 personnes par an.

De plus, dans le cadre des aides financières ponctuelles, le comité, en contact avec le dispositif de coordination des aides financières (CORAFIN) du conseil général, prend en charge certains frais (transport, subsistance) supportés par des personnes atteintes de pathologies cancéreuses et dont les ressources financières ne permettent pas de subvenir à leurs besoins vitaux.

Afin de promouvoir l'aide psychologique dans les établissements de soins, le comité assure également un financement partiel de 3 postes de psychologues à l'ICR et à deux cliniques privées des Cèdres et Pasteur.

Actuellement, l'implication du comité départemental est significative dans les établissements de soins privés mais elle reste peu importante dans le secteur hospitalier public plus cloisonné en la matière.

⁵⁸ VIVRE, le Magazine de la Ligue contre le cancer. N° 316, décembre 2002.

B) Lutte contre la douleur et soins palliatifs : un nécessaire travail en réseau

Alors que la douleur fait partie intégrante de la pathologie cancéreuse, certains acteurs de soins acceptent encore difficilement qu'elle soit associée aux soins palliatifs, synonymes de fin de vie et d'échec thérapeutique.

En Haute-Garonne, le dispositif de soins palliatifs et de lutte contre la douleur repose notamment sur le centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing (CRASP) et l'association pour le développement des soins palliatifs (ASP). La coordination de leurs actions et de celles d'autres acteurs devrait être prochainement finalisée par le fonctionnement effectif du réseau Relience.

a) *Le centre d'accompagnement et de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing : un animateur du réseau de soins palliatifs ?*

Unité créée en 1993/1994, le CRASP a une capacité d'hospitalisation de 10 lits. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire proposant une amélioration de la qualité de vie aux patients accueillis.

La prise en charge médicale de la douleur et des symptômes inconfortables ainsi que le soutien relationnel et psychologique, sont dispensés par des professionnels qualifiés. Le projet médical de l'établissement pour 2001/2005 de l'hôpital Joseph Ducuing renforce le positionnement du CRASP comme initiateur et co-animateur de réseau de pratiques et d'enseignement des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur.

De plus, il a une activité de formation importante en direction des infirmières libérales et des médecins généralistes pour la prise en charge des chimiothérapies à domicile.

b) *L'association pour le développement des soins palliatifs : une création qui remonte à la fin des années 80*

L'ASP a été créée en 1989 à l'initiative d'un médecin pour donner une impulsion régionale aux soins palliatifs, quelle que soit la pathologie concernée. A l'heure actuelle, 90% des prises en charge concernent des pathologies cancéreuses.

L'association est composée d'environ 150 bénévoles formés rigoureusement. Ils interviennent dans de nombreux établissements de santé avec lesquels une convention a été signée. L'hôpital Joseph Ducuing, l'ICR et la clinique Pasteur depuis 1996.

L'équipe de bénévoles apporte non seulement un soutien aux patients, indissociable de l'accompagnement des familles, mais également au personnel soignant, notamment le corps infirmier, levier des soins palliatifs.

Les responsables de cette association réfutent l'idée selon laquelle les établissements de santé privés ne prennent pas ou plus en charge les patients lorsqu'ils sont en situation palliative au motif que cette activité, à la différence de la chirurgie, est peu lucrative. Par contre, ces mêmes personnes font part de leurs difficultés à intervenir dans les services du CHRU avec lequel aucune convention n'a jamais été signée.

c) Le réseau Reliance : une mise en place tardive

Depuis trois ans, l'URCAM, l'ARH et les services de l'Etat tentent de mener une politique de développement des soins palliatifs et de lutte contre la douleur, autour de trois spécificités régionales :

- ❖ Un développement simultané de ces deux domaines dans un réseau unique
- ❖ Une mise en réseau systématique sur le département de la Haute-Garonne et
- ❖ Un décloisonnement des secteurs ambulatoire et hospitalier.

Une circulaire du 19/02/02 relative aux « lits identifiés » en soins palliatifs prévoit un recensement des lits utilisés pour des soins palliatifs ; cf. tableau 12.

Tableau 12 : Répartition des « lits identifiés soins palliatifs » en Haute-Garonne

	Haute-Garonne	Midi-Pyrénées
Secteur public (CHU)	21	
Secteur PSPH	4	
Secteur privé	28	
TOTAL	53	84

Sources : Arrêté du 11/04/2003 du directeur de l'ARH Midi- Pyrénées.

Ces capacités peuvent évoluer en fonction des besoins sur la base deux critères :

- ❖ le codage PMSI. C'est un critère homogène pour tous les établissements (séjours en soins palliatifs et journées produites) et
- ❖ le nombre de patients proposés et non admis dans le volume de lits retenu.

Le projet de mise en réseau des activités de soins palliatifs repose sur les dispositions du décret n° 2002-14 63 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé (article L.63 21-1 du CSP).

Ce projet, sous la forme juridique d'une association « Reliance », a vocation à s'appliquer qu'à la Haute-Garonne et à couvrir le sud du département souvent démunie de toutes actions.

Composé d'une équipe mobile mixte (médecin et infirmier) travaillant à plein temps, il entend mobiliser les ressources des professionnels de terrain et des bénévoles pour soulager les douleurs chroniques rebelles, prodiguer des soins palliatifs et accompagner les personnes en fin de vie.

Opérationnel d'ici le mois de septembre 2003, ce réseau devrait s'appuyer sur une convention constitutive entre tous les partenaires signataires, des référentiels communs d'amélioration continue de pratiques de qualité et une charte éthique.

Toutefois, la mise en place effective du réseau Reliance est tardive. L'une des principales causes est la difficile coordination des actions avec les médecins généralistes libéraux « dont la culture du travail en réseau est encore peu développée ».

Le dispositif de lutte contre le cancer relève d'un mécanisme complexe, de par le jeu des différents acteurs et la diversité des domaines concernés par cette pathologie.

Les programmes et les actions se multiplient, les financements sont nombreux. Mais ces derniers ne suffisent pas à améliorer un dispositif qui souffre d'un manque de coordination entre les acteurs. L'écueil essentiel réside dans l'insuffisante articulation de chaque élément de la politique de lutte contre le cancer.

Pour ces raisons, ce dispositif doit pouvoir être amélioré par un certain nombre de préconisations.

3 VERS UNE AMELIORATION DU DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Le dispositif de lutte contre le cancer haut-garonnais est perfectible. Les recommandations susceptibles de l'améliorer portent sur :

- ❖ La place à accorder à la prévention des cancers
- ❖ Le choix d'autres modalités d'organisation du dépistage organisé du cancer
- ❖ Le renforcement de la complémentarité entre le CHU et l'ICR
- ❖ Une meilleure utilisation des contrats d'objectifs et de moyens par les représentants de l'ARH pour mieux identifier l'activité cancérologique des différents établissements de santé.

3.1 Quelle place donner à la prévention des cancers ?

La lutte contre les cancers semble passer inévitablement par la prévention. Deux raisons essentielles expliquent cette nécessité. D'une part, la mortalité due aux cancers ne décroît pas, malgré des progrès thérapeutiques indiscutables obtenus pour certaines localisations. D'autre part, l'incidence augmente pour des localisations cancéreuses (poumon, prostate, ovaires) pour lesquelles les résultats thérapeutiques sont peu satisfaisants.

3.1.1 La prévention des cancers : quelle efficacité ?

Les actions de prévention ont une efficacité théorique de réduction du nombre de cancers à hauteur de 50%, mais ce n'est pas ce que l'on constate dans la pratique.

Chaque action, pour être efficace, nécessite de réunir certaines conditions de savoir (connaissances), de savoir-faire (moyens, efficacité, applicabilité) et de pouvoir-faire (intentions, politique)⁵⁹.

Les difficultés de mise en place des actions de prévention dites « primaires » reposent sur les conséquences politico-économiques qu'entraînent la réglementation en vigueur (la loi Evin par exemple) et sur l'aspect contraignant et limitatif des libertés individuelles que ces actions représentent.

⁵⁹ SANCHO-GARNIER H. La prévention des cancers : quelle efficacité ? Echanges et controverses 2002. Techniques Hospitalières, juillet-août 2002, n°668, pp.37-49.

Les expositions professionnelles et environnementales ne représentent qu'une infime part de mortalité. Ce sont des facteurs liés à des comportements culturels (alimentation, alcool, tabac...) acquis souvent depuis plusieurs générations, qui représentent la part attribuable la plus importante.

Dès lors, la prévention doit aller au-delà de la législation et de la simple transmission d'informations et de règles hygiénistes. Son efficacité dépend du pouvoir de conviction des acteurs impliqués par ces actions et de leur capacité à travailler avec les gens et non sur eux ou malgré eux.

Dans ce domaine, les acteurs en sont encore à la recherche des savoir-faire, même si l'intentionnalité de chacun d'entre eux est présente. La recherche en prévention et la formation des acteurs aux méthodes comportementales apparaissent comme des priorités indispensables dans la quête d'une efficacité plus grande.

3.1.2 L'indispensable évaluation des actions de prévention

Quelles que soient les actions de prévention entreprises, l'étape d'évaluation ne peut être esquivée car elle permet d'apprécier les mérites d'un programme.

Elle tend à améliorer le processus de décision lors des choix stratégiques de santé publique, soit en démontrant l'efficacité de l'action projetée ou en la comparant à une autre, soit en s'assurant que le programme préconisé suive effectivement les référentiels établis pour garantir l'optimisation des bénéfices.

Quelle que soit la situation, deux niveaux d'évaluation distincts l'un de l'autre s'avèrent complémentaires et indispensables dans une démarche dite de qualité.

Le premier niveau consiste à juger la faisabilité et la pertinence d'une action tandis que le second analyse les résultats par rapport aux objectifs visés, préalablement définis et quantifiés.

Les recommandations en matière de prévention sont les suivantes :

- ❖ L'évaluation se prépare comme l'action et doit figurer dans le protocole de chaque programme
- ❖ Elle doit fournir des informations sur les objectifs, les résultats attendus et ceux obtenus, l'impact, l'utilité et les coûts
- ❖ Elle doit se faire au fur et à mesure du déroulement du programme pour réajuster les divers éléments de l'action en fonction des conditions rencontrées sur le terrain.

3.1.3 La nécessaire articulation de la prévention et du soin

Parce que le risque zéro n'existe pas, l'idée selon laquelle aucune action préventive n'est médicalisée est erronée. Certaines d'entre elles le sont car elles impliquent un acte médical (examen, prescription). Ces actions participent directement à une transformation du contrat traditionnel entre le médecin et le malade. La relation est alors inversée : le malade demande tandis que le médecin propose.

Par définition, la prévention s'intéresse aux personnes bien portantes et il n'est pas dans la mission d'un médecin de contacter les sujets non malades n'ayant pas besoin de soins. Les mots « soins » et « médecine de soins » limitent l'action du médecin généraliste et freine l'articulation de la prévention et du soin.

L'insertion de la prévention et du dépistage dans la pratique médicale libérale n'est possible qu'en accordant au médecin libéral un rôle conséquent dans la prévention, le dépistage et la surveillance, en complément de la médecine à l'acte.

Cette optique permet ainsi de considérer davantage le médecin comme un conseiller technique, un épidémiologiste qui doit intervenir dans la prévention de l'individu et dans la prévention médico-sociale (alcoolisme, tabagisme...).

Les DRASS et les DDASS sont les institutions qui permettent d'assurer une articulation satisfaisante entre la prévention financée par des crédits spécifiques d'Etat et le soin dont l'ARH est chargée de distribuer les crédits d'Assurance Maladie.

Une complémentarité entre les modalités de financement et la programmation d'actions de prévention pourrait ainsi être assurée en rapprochant les actions départementales de l'Etat et de l'Assurance maladie.

Bien que la culture de l'évaluation ne soit pas très prégnante dans nos institutions, évaluer est devenue une mission réglementaire de l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale, qu'il doit intégrer professionnellement à partir d'outils de référence.

Les préconisations d'amélioration du dispositif s'articulent ensuite autour des modalités d'organisation du dépistage massif du cancer du sein.

3.2 Le choix d'autres modalités d'organisation du dépistage massif du cancer du sein

Concernant le dépistage du cancer du sein, les deux préconisations reposent sur le statut juridique de groupement d'intérêt public à privilégier et sur la révision du cahier des charges réglementaire. Ces recommandations s'inscrivent dans le cadre de la mise en place prochaine d'un tri- dépistage des cancers du sein, utérins et colo-rectaux.

3.2.1 Une structure de gestion du dépistage en Haute-Garonne sous la forme de groupement d'intérêt public

Le programme de dépistage organisé du cancer du sein est, pour une multitude d'acteurs, un chantier vaste et complexe, car il nécessite de formaliser tous les partenariats inter-institutionnels.

Le cahier des charges réglementaire d'application nationale est rigoureux et le principe du libre choix de la structure de gestion censé en faciliter la mise en place rapide.

Dans la pratique, plus de la moitié des départements français n'ont toujours pas de structure de gestion au début de l'année 2003.

Le statut juridique n'est pas l'unique déterminant de l'efficacité d'une campagne de dépistage, la place des différents acteurs est un déterminant primordial. Le volontarisme des acteurs chargés de sa mise en œuvre et la coordination de leurs actions se révèlent décisifs⁶⁰.

Quelle que soit la forme juridique de la structure de gestion, cette dernière doit permettre au sein des organes décisionnels, une représentation à égalité des financeurs, des professionnels de santé et des usagers.

Néanmoins, les préconisations du Ministère de la santé s'orientent plus particulièrement vers le statut juridique de groupement d'intérêt public (GIP), choisi à ce jour par le seul département de l'Ariège dans toute la France.

La vocation d'un tel statut est d'assurer une mise en commun des moyens et un financement pérenne. Il trouve toutefois ses limites dans la lourdeur de la procédure de constitution avalisée par le préfet.

⁶⁰ ENSP. Module interprofessionnel de santé publique, *les incidences des modalités d'organisation du dépistage du cancer du sein sur la garantie d'efficacité et de réussite du programme*, 2002, p.11 et s.

En Haute-Garonne, le choix s'est porté en premier lieu sur une gestion provisoire par le centre d'examen de santé de la CPAM de Toulouse ; l'objectif étant d'en assurer une mise en place rapide compte tenu du contexte local et des blocages institutionnels. Mais l'ensemble des partenaires semble favorable à la constitution de la structure en GIP.

En effet, la Ligue contre le Cancer est la seule association représentative des usagers et souhaite y être pleinement associée. Pour elle, la forme juridique de GIP serait la plus apte à renforcer la place des usagers au sein du dispositif de dépistage du cancer du sein, tout en garantissant la transparence et la stabilité financière et partenariale.

La Ligue se propose de sensibiliser les élus des communes, de les associer à la campagne d'information des femmes et de veiller à ce que certaines catégories de population ne soient pas oubliées dans ce dépistage.

Les médecins libéraux doivent également pouvoir trouver leur place dans un dispositif dont ils sont souvent à l'écart.

Une fois que le démarrage par le centre d'examen de santé de la CPAM, du dépistage organisé du cancer du sein sera effectif, il conviendra d'adopter la forme juridique de GIP afin :

- ❖ d'assurer une véritable participation de tous les acteurs favorables à cette modalité
- ❖ que les pouvoirs publics chargés de la santé veillent au bon fonctionnement du dispositif, ce que ne permet pas forcément la gestion directe par le centre d'examen de santé de la CPAM ou le statut associatif.

3.2.2 La révision du cahier des charges réglementaire national

Le cahier des charges n'a pas fixé de date butoir et de nombreux départements dont la Haute-Garonne, ont attendu le dernier moment pour la mise en place du programme.

Les DRASS et DDASS par le biais des médecins inspecteurs de santé publique et des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale ont un rôle prépondérant dans la mise en place et le fonctionnement d'un tel programme.

Dans un souci de meilleure efficacité et l'éventualité de la mise en place du tri- dépistage, il convient de fixer une date butoir pour la mise en place et le fonctionnement effectifs des structures de gestion.

La programmation de la généralisation effective du dépistage en sera facilitée, laissant par contre une marge de manœuvre limitée aux acteurs de terrain.

Les préconisations suivantes intéressent le renforcement de la complémentarité entre les deux établissements assurant le mieux une coordination de l'offre de soins.

3.3 Le renforcement de la complémentarité de l'ICR et du CHRU

Le renforcement de la qualité des soins passe par des mesures structurelles fortes afin de satisfaire les importants besoins en investissement des établissements tout en renforçant la complémentarité entre les secteurs public (CHRU) et privé PSPH (ICR) au sein de la fédération transversale de cancérologie (FTC).

3.3.1 Assurer les importants besoins en investissement des établissements...

L'activité dédiée de l'ICR, comme tous les CLCC a pour caractéristique structurelle de développer fortement l'investissement (groupe IV de dépenses), par rapport aux établissements hospitaliers généralistes.

Organisé autour d'un plateau technique lourd d'imagerie et de radiothérapie, l'ICR doit s'adapter à l'évolution des techniques et des technologies émergentes et renouveler son parc d'appareils.

L'évolution des prises en charge cancérologiques nécessitent également l'adaptation des locaux hospitaliers à de nouvelles modalités d'accueil et de traitement qu'elles soient allégées (ambulatoire, résidence) ou au contraire complexifiées (radio-protégés, soins palliatifs).

L'ICR sollicite l'aide de l'ARH pour mener à bien un programme accéléré de renouvellement du parc de radiothérapie des 5 appareils entre 2004 et 2013.

Le CHU prévoit l'installation d'un accélérateur linéaire dédié à l'activité de neuroradiologie stéréotaxique, alternative à la neurochirurgie. Sa demande d'autorisation auprès de l'ARH, si elle est acceptée, s'imputera sur l'un des trois nouveaux appareils de radiothérapie.

Mais leur demande respective se heurte au principe de complémentarité que se sont donnés les deux établissements dans le cadre de la FTC.

3.3.2 ...tout en renforçant la complémentarité entre les établissements.

L'offre de soins en cancérologie s'est structurée dans la région autour de la radiothérapie et elle a pu être ainsi stabilisée.

La place occupée par le plateau technique de la FTC se voit renforcée par la perspective prochaine de la création d'un pôle régional de référence en cancérologie aux propositions

d'amélioration émises par la Commission nationale d'orientation sur le cancer dans son rapport du 16 janvier 2003.

Par décision ministérielle du 25 février 2002, l'implantation d'un tomographe à émission de positons «Pet-scan » est prévue dans le courant de l'année 2003 à l'ICR. Cet équipement vient compléter l'unité du CHRU de Purpan, essentiellement dédiée aux neurosciences et il devrait accueillir environ 2000 patients dans le cadre de la fédération d'oncologie nucléaire ICR-CHU de Toulouse.

Dans le cadre de l'appel à projet 2001-2002 relatif au programme de soutien aux tumorothèques hospitalières, destinées à conserver à -80°C des échantillons de cellules et de tissus cancéreux et à en faire une étude pathologique approfondie. Le CHRU et le CLCC ont tous les deux bénéficié de la création de ce type de structure.

L'absence de plateau technique de radiothérapie au CHRU consolide la complémentarité avec l'ICR. Même si les patients ont la liberté de choisir de bénéficier d'une radiothérapie dans une clinique privée, la majorité d'entre eux sont censés être orientés vers l'ICR.

Les dirigeants de l'ARH semblent favorables à la demande du CHRU d'autorisation d'un appareil de radiothérapie. Si elle est acceptée, il se peut fortement que la nécessaire complémentarité entre les deux établissements s'altère progressivement. Ce serait assurer au CHRU une autonomie qu'il n'avait pas jusque là

Les recommandations relatives à l'éventuelle installation d'un ou plusieurs appareils de radiothérapie en Haute-Garonne portent sur :

- ❖ l'éventuelle autorisation d'un appareil de radiothérapie, accordée non pas au CHRU mais à la Fédération transversale de cancérologie. Cet appareil serait ainsi mis à la disposition des deux établissements et des futurs partenaires de la FTC
- ❖ l'implantation géographique de cet appareil de radiothérapie à l'ICR, compte tenu des travaux d'investissement qu'il a déjà effectués.

Ces préconisations ont pour but d'éviter la création d'une unité de radiothérapie isolée au CHU ou que deux appareils lui soient attribués au détriment d'autres établissements de la région.

Les dernières propositions d'amélioration du dispositif s'appuient sur la contractualisation comme un outil professionnel de l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale notamment, au service de l'offre de soins en cancérologie.

3.4 La contractualisation au service de la politique de lutte contre le cancer

Les professionnels dont le personnel des services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales sont demandeurs de cadres d'action sur les évolutions attendues à moyen terme. Ils participent très largement aux travaux techniques préparatoires de négociation, d'élaboration et de suivi des contrats d'objectifs et de moyens (COM).

Le contrat d'objectifs et de moyens est un outil important dont dispose l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale pour donner force obligatoire aux bonnes volontés de l'établissement.

Instrument de dialogue entre l'ARH et l'établissement signataire, le COM est le vecteur de toutes les mesures nouvelles qui s'accompagnent de moyens financiers supplémentaires. Mais il est aussi un instrument de pilotage interne pour les directeurs d'établissement⁶¹.

Les exigences d'une politique globale de lutte contre le cancer en Haute-Garonne nécessitent que soient améliorées l'identification des activités la concernant directement ou indirectement.

Les recommandations reposent ainsi sur :

- ❖ L'intégration dans les COM des établissements de santé d'un volet relatif à la politique de lutte contre le cancer
- ❖ Le renforcement de la contractualisation entre le secteur public et le secteur PSPH en inscrivant l'obligation de participer au réseau régional de santé d'oncologie
- ❖ L'évaluation annuelle par une commission exécutive spéciale des obligations contractuelles. L'ARH se donnerait pour objectif un suivi rigoureux de leur exécution à partir des « fiches actions » spécifiques à la politique globale de lutte contre le cancer.

L'ensemble de ces recommandations peut ainsi apparaître comme des éléments parmi d'autres, visant à améliorer la politique de lutte contre le cancer que l'on souhaite globale.

⁶¹ ARH MIDI-PYRENEES. *Note de rappel méthodologique sur les contrats d'objectifs et de moyens, et de propositions pour la campagne budgétaire 2003*. 13 décembre 2002.

CONCLUSION

Le programme national de lutte contre le cancer trouve une application plutôt satisfaisante dans la politique locale de Midi-Pyrénées et de la Haute-Garonne.

La variété des actions de prévention est un atout qu'il faut encore mettre en valeur par une évaluation systématique.

Le dépistage organisé du cancer du sein devrait être opérationnel d'ici la fin de l'année 2003, les autorités sanitaires étant parvenus à atténuer le blocage institutionnel caractéristique de la région.

L'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients cancéreux demeure une préoccupation constante des professionnels, la pluridisciplinarité n'étant pourtant pas un exercice très facile au quotidien.

Les associations sont au centre du dispositif de lutte contre le cancer, intervenant aussi bien dans la prévention que dans le soutien psychologique, la lutte contre la douleur et le soutien en situation palliative. La place de l'usager n'en est que renforcée.

Les alternatives à l'hospitalisation dont l'HAD se développent lentement mais devraient bientôt bénéficier d'un nouveau contexte impulsé par la volonté du Ministère chargé de la santé de déployer cette activité et par l'éventuelle suppression de la carte sanitaire.

Toutefois, les volontés d'amélioration constante de la qualité et de l'efficience imposent un jeu de relations étroites et synergiques entre les différents acteurs de santé qui est encore difficile à mettre en œuvre.

L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale a inévitablement un rôle à jouer dans le dispositif à travers ces compétences en matière de tarification, ses fonctions d'animation, de conduite de projet et ses nouvelles missions d'évaluation des programmes et actions de santé publique.

A l'occasion de la semaine dédiée à la lutte contre le cancer et à l'appui des propositions de la commission d'orientation sur le cancer, le Président de la République, Jacques Chirac, a présenté le 24 mars 2003 les grandes orientations d'un nouveau plan quinquennal dont le projet devrait être prochainement soumis au Parlement.

Ce projet dont l'ambition est de diminuer la mortalité due aux cancers de 20% sur 5 ans, devrait être financé entre 2003 et 2007 à hauteur de 1,6 milliards d'euros.

Parmi les onze propositions d'amélioration du dispositif émises par la commission d'orientation sur le cancer, la mesure la plus innovante concerne la création d'un institut national du cancer dont les missions intégreront les recherches scientifiques, épidémiologiques et génétiques mais aussi les recherches en sciences humaines et sociales.

Des instituts régionaux de cancérologie associeront au niveau local les principaux protagonistes en la matière.

Une meilleure articulation entre chaque élément de la politique de lutte contre le cancer impose lors aux acteurs d'intégrer de nouvelles cultures professionnelles.

Car l'amélioration de la coordination tant nationale que régionale demeure pour les années à venir, la priorité du renforcement du dispositif de lutte contre le cancer.

Bibliographie

Textes nationaux

- Code de la Santé Publique
- Programme national de lutte contre le cancer du 1^{er} février 2000
- Rapport de la commission d'orientation sur le cancer. 16 janvier 2003
- Plan national de lutte contre la douleur 2002/2005. Ministère de la santé
- Programme national de développement des soins palliatifs 2002/2005
- Programme de soutien des innovations diagnostiques et thérapeutiques

Lois

- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

Circulaires

- Circulaire DHOS/02- DGS/SD6B 2000/460 du 8 septembre 2000 relative à l'organisation des soins hospitaliers en matière de conduites addictives
- Circulaire DH/02/DGS 2000/182 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements de santé et au renforcement ou à la création de consultations hospitalières de tabacologie et d'unités de coordination de tabacologie
- Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile
- Circulaire n°2003/ 36 du 16 janvier 2003. Directive Nationale d'Orientation relative au plan d'actions 2003 des services déconcentrés DRASS-DDASS
- Circulaire DHOS-O-F2/DSS-1A- n°609/2002 relative à la campagne budgétaire pour 2003 des établissements sanitaires financés par dotation globale
- Circulaire DGS/DSS-1A/DHOS-O-F2 n°2001/649 du 31 décembre 2001 relative à la campagne budgétaire pour 2002
- Circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

Documents régionaux

- DRASS. *Note d'orientation sur le thème de la cancérologie. Préparation du schéma régional d'organisation sanitaire 2^{ème} génération.* 1995
- Comité Technique régional de cancérologie de Toulouse Midi- Pyrénées. *Propositions d'organisation des soins en cancérologie*, décembre 1995
- SROS Midi- Pyrénées de première génération de 1996

Sandrine PICH-TRAVERSE - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

- SROS Midi-Pyrénées 1999/2004
- Délibération 2002 AUT n°71 de la commission exécutive de l'ARH Midi-Pyrénées du 10/09/02
- ARH MIDI-PYRENEES. *Note de rappel méthodologique sur les contrats d'objectifs et de moyens, et de propositions pour la campagne budgétaire 2003*. 13/12/2002

Compte-rendu de réunions

- DRASS Midi-Pyrénées. *Compte-rendu du CTRI du 25 février 2003*
- DDASS Haute-Garonne. *Compte-rendu de la réunion du 16 mai 2002 relative au dépistage du cancer du sein*.

Articles de revues

- CHAULIAC M., COQUIN Y. Alimentation et nutrition : une question de santé. *Echanges santé- social*, juin 2001, n° 102. La documentation Française
- InVS/ CNAM. Alimentation, nutrition et cancer : vérités, hypothèses et idées fausses. DGS/SICOM *Les synthèses du programme national nutrition santé*, 2002
- Wald NJ, Chamberlain J, Hackshaw A. *Report of the European Society for mastology breast cancer screaning. Evaluation Committee. Breast* 1993
- RAYMOND L./ Recent trends in incidence of cervical cancer in several regions of south-Western Europe. *Revue Epidémiologie et Santé Publique*, 1995; 43: p 122
- SANCHO-GARNIER H. La prévention des cancers : quelle efficacité ? *Echanges et controverses* 2002. Techniques Hospitalières, juillet-août 2002, n°668, pp.37-49.

Articles de journaux et de magazines

- ACTEURS MAGAZINE, le magazine interne de l'administration sanitaire et sociale de l'Etat, n° 65, mai 2002. Source : conférence de presse du 18 avril 2002
- ACTEURS MAGAZINE, n° 64- avril 2002, p. 3. *Soins palliatifs, le programme national 2002- 2005*
- LA DEPECHE DU MIDI. *Dépistage du cancer du sein : demain, on enlève le doute*. Mercredi 7 mai 2003, p.4.
- VIVRE, le Magazine de la Ligue contre le cancer. N° 316, décembre 2002

Documents de l'Institut Claudius Régaud

- Projet d'établissement 1999/2003
- Rapport d'activité 2001
- Contrat d'objectifs et de moyens 200/2003
- Plan pluriannuel d'investissement 2003/2007
- site internet : www.claudiusregaud.fr

Divers

- DRASS MIDI-PYRENEES. *Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social*, juin 2002, p.10.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Rapport d'activité 2000*
- BARD S. *La place du Centre de lutte contre le cancer de Midi-Pyrénées dans le dispositif de lutte contre le cancer*. Mémoire professionnel ENSP, 1993.
- REGISTRE DES CANCERS DU TARN. *Estimation de l'incidence du cancer en région Midi-Pyrénées. Principales localisations 1985-1995*. Réseau FRANCIM
- Emission « 100 minutes pour convaincre » du 07/11/02. Entretien avec Mattei J.F., ministre chargé de la santé
- STATISS 2002 MIDI- PYRENEES, *les professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salarié au 01.01.2001*, p.26 et 27
- Conclusions relatives à l'enquête de la DDASS auprès du service d'hospitalisation à domicile du CHU de Toulouse. 6/01/2000.
- ENSP. Module interprofessionnel de santé publique, *les incidences des modalités d'organisation du dépistage du cancer du sein sur la garantie d'efficacité et de réussite du programme*, 2002, p.11 et s.

Fédération Transversale du Cancer(FTC)

- Convention constitutive de la FTC du 28 mai 1996
- Rapport d'activité de la FTC 1998/2000
- Comptes-rendus du conseil permanent de la FTC du 29/10/1996 et du 18/11/1997.

Sites Internet

▪ Associations

La Ligue contre le cancer : www.ligue-cancer.net

L'association pour la recherche contre le cancer : www.arc.asso.fr

Association « La vie entre les mains » : www.lavieentrelesmains@free.fr

▪ Divers

Club de prévention contre le tabagisme chez les 9/12 ans www.pataclope.com:

Syndicat national des dermatologues : www.syndicatdermatos.com

Site officiel du PMSI: www.le-pmsi.org

Liste des annexes

ANNEXE 1	Grille d'entretien
ANNEXE 2	Liste des personnes rencontrées et des thèmes abordés
ANNEXE 3	Tableau recensant les réunions auxquelles j'ai assistées
ANNEXE 4	Procédure d'attribution des crédits pour l'appel à projet commun Etat/ Assurance Maladie
ANNEXE 5	Calendrier 2003 de l'appel à projets commun Etat/ Assurance Maladie

GRILLE D'ENTRETIEN

NOM/ PRENOM

FONCTIONS

ETABLISSEMENT / SERVICE/ INSTITUTION

Organisation

Fonctionnement

Moyens matériels, humains et financiers

ACTEURS CONCERNES PAR LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Professionnels de santé

Institutions

Milieu associatif

CONTEXTE REGIONAL DU DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LE CANCER

La politique régionale de l'offre de soins en Midi-Pyrénées

Votre vision de la régulation de l'offre de soins par l'ARH ?

LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN HAUTE-GARONNE

La prévention

Dépistage des cancers

La prise en charge

La lutte contre la douleur

Les soins palliatifs

L'hospitalisation à domicile

LE FINANCEMENT DES ACTIONS/ INCIDENCES FINANCIERES

Dotation globale de financement

Nature des crédits fléchés : d'Etat, fléchés, régionaux...

Mesures reconductibles et mesures non reconductibles

LES ACTIONS MENEES EN MATIERE DE COORDINATION

Les Unités de Concertation pluridisciplinaire

La Fédération Transversale de Cancérologie

Les réseaux ONCOMIP et Reliance

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES ET DES THEMES ABORDES

ORGANISME	FONCTIONS	THEMES ABORDES
DDASS 31	Directeur départemental Inspecteur principal pôle sanitaire Inspecteur pôle sanitaire Médecins inspecteur de santé publique Diététicienne	Politique de santé publique Allocation de ressources ICR et CHU Dépistage cancer du sein HAD PNNS
DRASS Midi-Pyrénées	Inspecteur principal Médecin inspecteur Infirmière de santé publique Chargée de mission Statisticiens de STATISS	CRPS et commission régionale des cancers Cancer du sein Chap.4711, art.20 Données statistiques
ARH Midi-Pyrénées	Directeur Secrétaire générale	SROS des 1 ^{ère} et deuxième générations
Institut Claudius Régaud	Directeur Secrétaire général Directeur des ressources humaines Contrôleur de gestion Médecins Radiophysicien Radiothérapeute Anatomopathologiste	Missions d'un CLCC Statut privé du personnel Financement Traitement médical cancer Imagerie médicale Radiothérapie Fonctionnement d'un laboratoire d'analyse
CPAM 31	Responsable du service de prévention	Actions de prévention contre tabagisme et alcoolisme
CRAM Midi-Pyrénées	Médecins-conseils Chef de projet radiothérapie	Risques professionnels Parc de radiothérapie

ORGANISME	FONCTIONS	THEMES ABORDES
URCAM	Responsable des réseaux	Financement des réseaux
Registre des cancers du Tarn	Médecin, médecin responsable scientifique	Données épidémiologiques
ONCOMIP	Médecin coordonnateur	Fonctionnement du réseau
Relience	Médecin coordonnateur	Mise en place du réseau
La Ligue contre le cancer	président directrice	Actions d'information, de prévention et de financement de recherche
Association « La vie entre les mains »	Présidente	Prévention et alimentation Soutien psychologique
Association ASP	présidente	Soins palliatifs en établissement et à domicile
Syndicat des dermatologues	Coordonnateur départemental 2003 Secrétaire du siège national Paris	Bilan des journées nationales d'actions d'information et de dépistage

TABLEAU DES REUNIONS AUXQUELLES J'AI PARTICIPEES

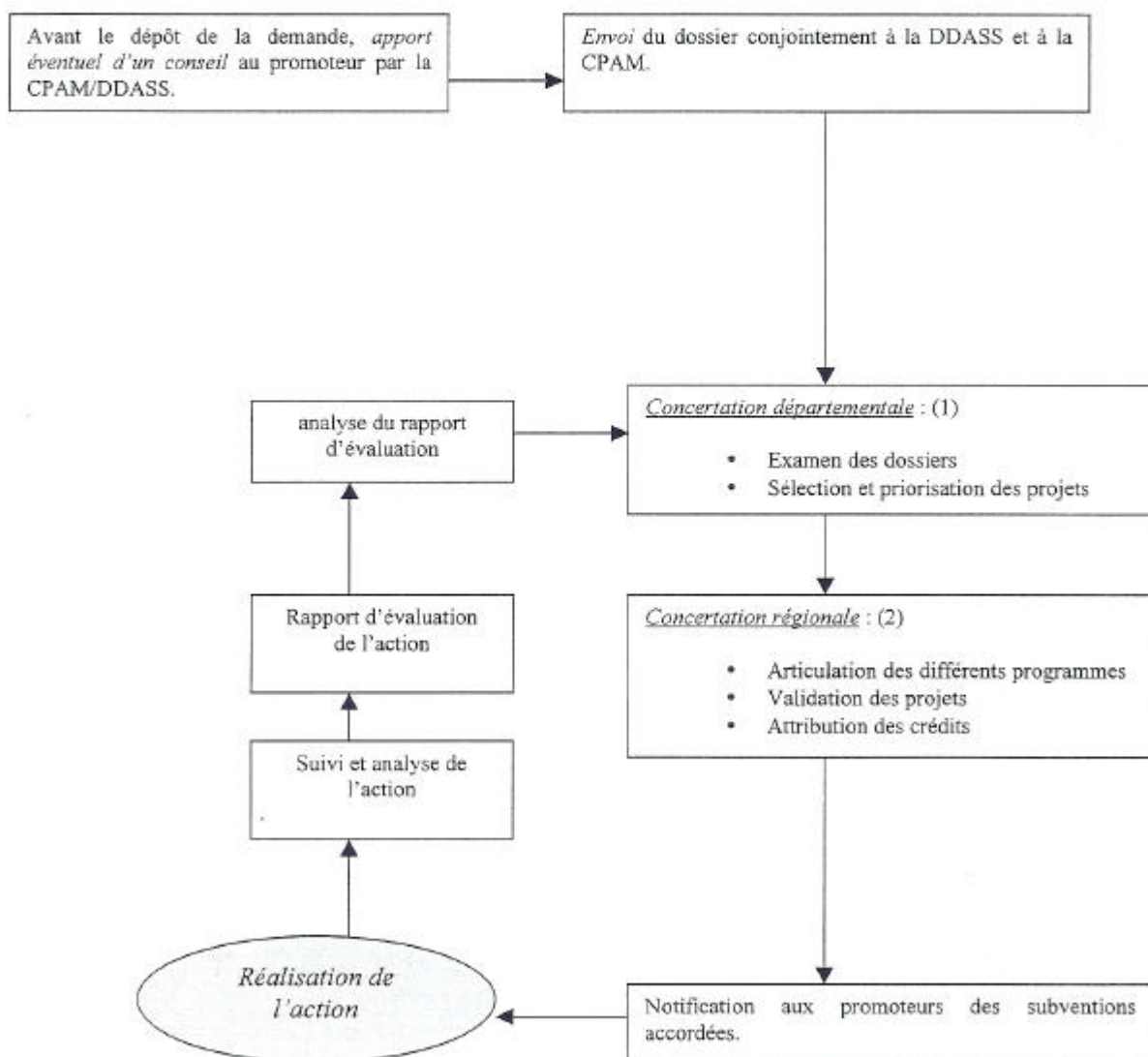
REUNIONS	DATE	ORDRE DU JOUR	THEMES ABORDES
Comité Régional des politiques de Santé	11 juillet 2002	Etat d'avancement du dépistage du cancer du sein dans la région	Présentation par les promoteurs des projets de mise en place du dépistage dans les départements de l'Ariège, des Hautes-Pyrénées et du Tarn
Commission exécutive de l'ARH	4 février 2003	Cliniques privées	Contractualisation avec les établissements de santé privés
Assemblée générale des réseaux	28 mars 2003	Annonce de la politique régionale des réseaux pour 2003	Modalités de financement Réseau ONCOMIP Réseau Reliance
Réunion informelle de la DDASS	02 avril 2003	Dépistage organisé du cancer du sein en Haute-Garonne	Mise en place de la structure de gestion provisoire par la CPAM
Groupe de travail sur la radiothérapie	15 avril 2003	Etude sur l'activité de radiothérapie	Révision de l'indice de besoins Autorisation de 3 appareils

PROCEDURE D'ATTRIBUTION DES CREDITS DE L'APPEL A PROJETS COMMUN
ETAT / ASSURANCE MALADIE

PROCEDURE D'ATTRIBUTION

Afin de faciliter la procédure administrative pour les porteurs de projets, les financeurs se sont accordés sur des objectifs communs et une instruction commune des dossiers.

I. Schéma de la procédure



CALENDRIER 2003 DE L'APPEL A PROJETS COMMUN ETAT/ ASS MALADIE

**APPEL A PROJETS COMMUN
ETAT-ASSURANCE MALADIE
CALENDRIER 2003**

PHASES	DATES	ACTIONS
<u>LANCEMENT</u>	7 février 2003	Envoi de l'appel à projets commun aux promoteurs par les CPAM et les DDASS
	7 mars 2003	Date de limite de réception des dossiers des promoteurs aux CPAM et aux DDASS
<u>CONCERTATION DEPARTEMENTALE</u>	10 au 14 mars 2003	Etude des dossiers par les CPAM et les DDASS. Réunion(s) de concertation départementale. Envoi à la DRASS des résultats de la concertation départementale (liste des dossiers proposés au financement, liste des dossiers rejetés, proposition de répartition des co-financements Etat et Assurance Maladie)
<u>CONCERTATION REGIONALE</u>	du 31 mars au 3 avril 2003	Réunions de concertation régionale à l'initiative des responsables des programmes pour arrêter la liste des projets : cf note de D.VERVIN aux membres du CTRI pour la réunion du 28 janvier 2003.
	4 avril 2003	Le matin : réunion de la Commission des Politiques de Santé pour arrêter la liste, par programme, des projets retenus au financement et une proposition de répartition des financements Etat/Assurance Maladie soumise à décision du CTRI L'après-midi : établissement par la DRASS du tableau de synthèse et envoi aux DDASS pour information avant prise de décision finale. Décision du CTRI (téléphonique)
	8 avril 2003 11 avril 2003	Envoi par l'URCAM à la CNAMTS et par la DRASS à la DGS des résultats de la concertation régionale.