



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2005 –

Inégalités sociales de santé et Plan Cancer : les Pays de la Loire

Groupe n° 2

- Guilhem ALLEGRE
- Francine BATAILLE
- Bruno CHAMPOLLION
- Marie-Christine DOUETTE
- Arnaud FOUET
- Martin G'BETIE
- Marie LE MARECHAL
- Sylvie MARTY
- Bergamote NEMITZ
- RAMASWAMI

Animateur/trice(s)

- Karine CHEVREUL

- Jean PASCAL

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LES INEGALITES SOCIALES FACE AU CANCER.....	3
1.1 Les concepts.....	3
1.1.1 Inégalités sociales de santé et d'accès aux soins	3
1.1.2 Des situations de fragilité sociale	3
1.1.3 La prévention	4
1.1.4 L'accès primaire et secondaire aux soins	5
1.2 Etat des lieux : reflet de la réalité par les études épidémiologiques.....	6
1.2.1 Epidémiologie du cancer.....	6
1.2.2 Les inégalités sociales de santé face au cancer	6
1.3 Les textes organisant la lutte contre les inégalités sociales d'accès aux soins de santé et la lutte contre le cancer	8
1.3.1 La lutte contre les inégalités sociales d'accès aux soins, une priorité citoyenne ...	8
1.3.2 La lutte contre le cancer, une priorité de santé publique.....	10
1.3.3 Une synthèse des différents programmes	10
1.4 Définition des objectifs.....	11
2 METHODOLOGIE	13
2.1 Le choix de la région et des personnes rencontrées.....	13
2.2 L'élaboration de la grille d'entretien.....	13
2.3 L'élaboration des résultats	13
3 – RESULTATS.....	15
3.1 La prévention primaire.....	15
3.2 La prévention secondaire.....	17
3.2.1 Actions de dépistage	17
3.2.2 L'accès aux soins curatifs	19
3.3 La prévention tertiaire : La dimension réinsertion sociale	26
4 PROPOSITIONS D' ACTIONS.....	27
4.1 L'intérêt de la proposition.....	27
4.2 Une proposition d'actions.....	27

CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	31
LISTE DES ANNEXES.....	I

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe MIP 2 tient à remercier le docteur Karine CHEVREUL et le docteur Jean PASCAL pour leur soutien et l'éclairage qu'ils ont apportés à notre travail.

Nous tenons également à remercier vivement les interlocuteurs extérieurs pour leur accueil, leur disponibilité et l'attention qu'ils ont bien voulu porter à notre sujet.

Merci enfin à tous les membres du groupe pour les chocolats, cafés et croissants qui ont jalonné nos réflexions.

Liste des sigles utilisés

AME : Aide Médicale d'Etat
ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CMU : Couverture Maladie Universelle
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CODES : Comité Départemental d'Education pour la Santé
COVESS : Comité Vendéen d'Education Sanitaire et Sociale
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREDEPS : Comité Régional et Départemental d'Education et de Promotion de la Santé
CREDES : Centre de Recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé
CRLCC : Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
CSP : Catégorie Socioprofessionnelle
DESS : Directeur d'Etablissement Sanitaire et Social
DGS : Direction Générale de la Santé
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DS : Directeur de Soins
EDH : Elève Directeur d'Hôpital
ERI : Espace de Rencontre et d'Informations
ESPS : Enquête Santé et Protection Sociale
FNPEIS : Fonds National de Prévention et d'Education pour la Santé
HAD : Hospitalisation à Domicile
HCSP : Haut Comité de la Santé Publique
IASS : Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
InVS : Institut national de Veille Sanitaire
IRM: Imagerie à Résonance Magnétique
MSA : Mutualité Sociale Agricole
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ORS : Observatoire Régional de Santé
PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PCS : Profession et Catégorie Sociale
PIMESP : Pôle d'Information Médicale, d'Evaluation et de Santé Publique

PNNS : Programme National Nutrition Santé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins pour les personnes les plus défavorisées

PRS : Programme Régional de Santé

PRSP : Programme Régional de Santé Publique

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SLD : Soins de Longue Durée

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TEP : Tomographie à Emissions de Positons

UCPO : Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

INTRODUCTION

La France connaît une situation paradoxale. Alors que l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) classe le système français de santé parmi les plus performants, le Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) dans son rapport sur la santé en France en 2002¹ souligne que ces bons résultats masquent de fortes inégalités sociales en matière d'accès aux soins.

Ce paradoxe se retrouve dans la lutte contre le cancer. Ainsi, la France se classe parmi les pays qui présentent les plus fortes inégalités sociales face aux cancers, notamment pour les cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage et du col utérin. En outre, la survie après cancer est en moyenne plus basse dans les catégories socioprofessionnelles (CSP) les plus défavorisées et ce, quelle que soit la localisation des cancers.

Cette mauvaise situation s'observe également dans la région des Pays de la Loire. On retrouve les mêmes écarts de mortalité entre CSP qu'en France. En effet, le taux comparatif de mortalité masculine des 25-54 ans est trois fois plus élevé dans le groupe des agriculteurs-employés-ouvriers que dans celui des cadres et professions intellectuelles. Ces écarts existent également pour les femmes mais sont nettement moins marqués².

Dans ce contexte, différents programmes régionaux ont été mis en œuvre pour lutter contre le cancer ou réduire les inégalités sociales d'accès aux soins : le Programme Régional de Santé (PRS) « Cancer et Société » (2001-2006), le Plan National Cancer 2003-2007 et le Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins pour les personnes les plus défavorisées (PRAPS I et II).

L'objectif de cette étude est de connaître les stratégies d'actions et de coordination mises en place et à développer dans la région des Pays de la Loire afin de réduire les inégalités sociales de santé en matière de lutte contre le cancer.

Pour y répondre, nous exposerons dans un premier temps le contexte dans lequel s'inscrivent ces programmes de lutte contre le cancer et de réduction des inégalités sociales de santé puis la méthode choisie pour y répondre. Dans une troisième partie, nous présenterons les résultats de notre recherche afin de formuler des propositions d'actions dont une recommandation sera développée en vue d'une application concrète au niveau des pays de la Loire

¹ Haut Comité de la Santé Publique, *La Santé en France en 2002*, Paris, 2002

² Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, *La santé observée dans les Pays de la Loire 2003-2004, Tableau de bord régional sur la santé*, 2004

1 LES INEGALITES SOCIALES FACE AU CANCER

1.1 Les concepts

1.1.1 Inégalités sociales de santé et d'accès aux soins

Le concept d'inégalités sociales de santé regroupe les disparités, au sein d'une population, dans les risques de mortalité, de maladies et de troubles que l'on peut attribuer au contexte social des personnes³ (profession, niveau d'instruction, revenus, conditions de logement). Ces inégalités se manifestent dans les différences de mortalité et de morbidité en fonction des professions et catégories sociales. Ainsi, le HCSP dans son rapport *La santé en France en 2002* fait le constat suivant :

- la différence d'espérance de vie à 35 ans entre un ouvrier et un cadre atteint 6,5 années.
- le score d'invalidité d'un ouvrier non qualifié est de 113 quand celui d'un cadre supérieur est de 86 (moyenne française de 100).
- même dans les secteurs considérés prioritaires par les politiques de santé comme la périnatalité, il existe des inégalités importantes : le taux de prématurité varie du simple au triple et la fréquence des petits poids à la naissance du simple au double en fonction du niveau scolaire de la mère.

De plus, ces inégalités ont persisté voire se sont aggravées, pour certains indicateurs, au cours des vingt dernières années alors que des progrès notables ont été réalisés dans le domaine curatif.

Selon le HCSP, les causes sont à rechercher en amont du système de soins dans les comportements et les modes de vie des personnes.

Cependant, les inégalités sociales de santé ne peuvent s'expliquer uniquement par des comportements dits « à risque ». Des disparités en fonction des caractéristiques sociales de la population dans les modalités d'accès au système de santé sont également mises en évidence : c'est ce que recouvre le concept d'inégalités sociales d'accès aux soins.

1.1.2 Des situations de fragilité sociale

Suite aux profonds changements socioéconomiques auquel est soumise la société française depuis plus de vingt ans, tels la dégradation du marché du travail ou le délitement progressif des liens sociaux traditionnels, la proportion de personnes confrontées à des

³ CAMBOIS E., « Les personnes en situation difficile et leur santé », in Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, *Les Travaux de l'Observatoire 2003-2004*, La Documentation Française, 2004

situations de fragilité sociale a cru progressivement. Ces situations de fragilité sociale sont diverses et variées. Il faut distinguer les situations de pauvreté, d'exclusion ou de précarité sociale qui sont souvent employés de façon indifférenciée.

La définition de la pauvreté renvoie à des indicateurs monétaires. Elle est définie comme l'état d'une personne ou d'un groupe qui dispose de peu de ressources. En 2001, l'Insee estimait à 3,6 millions le nombre de personnes pauvres, soit près de 6 % de la population française.

L'exclusion est une réalité dynamique caractérisée par l'absence (pendant une période plus ou moins longue) de la possibilité de bénéficier des droits attachés à la situation sociale et à l'histoire de l'individu concerné. Un exclu est donc une personne qui malgré son état de pauvreté ne bénéficie pas – parce qu'elle n'en a pas le droit, parce qu'elle ignore ses droits, ou parce qu'elle n'a pas l'énergie de faire les démarches nécessaires- des aides correspondant le plus à sa situation (revenu, logement, école, santé). Le HCSP estimait en 1998 que les exclus représentaient 0,5% de la population française, soit 300 000 personnes.

La précarité touche une partie de la population française qui va bien au-delà des populations pauvres et/ou exclues. Une définition de la précarité sociale énoncée par J. Wresinski a été reprise par le Conseil économique et social en 1987 : "La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible."

Pour le HCSP, la précarité correspond à un processus de fragilisation. Elle touche des individus issus de tous les milieux sociaux et professionnels, bien que frappant plus fortement les plus démunis. Ces situations étant complexes et difficiles à caractériser, il est difficile de connaître précisément la proportion de personnes touchées par ces phénomènes. Les données économiques et sociales disponibles laissent supposer cependant que la précarité est un phénomène massif, qui toucherait 20 à 25% de la population française, soit 12 à 15 millions de personnes. Les personnes en situation de précarité sont particulièrement exposées aux inégalités d'accès aux soins. Du fait de son rôle social, l'hôpital public est particulièrement concerné par la prise en charge de ces personnes.

1.1.3 La prévention

La prévention comprend trois aspects.

La prévention primaire a pour but de prévenir l'apparition des maladies. Elle résulte essentiellement de programmes d'éducation à la santé visant à favoriser la promotion de la

santé. Elle agit sur les facteurs de risques liés aux comportements des individus mais aussi sur les facteurs de risques environnementaux et professionnels.

La prévention secondaire a un double objectif : le dépistage et le traitement des pathologies. Le dépistage précoce de la maladie permet de mettre en place un traitement (ou un suivi) à un stade peu évolué de la pathologie. Quand la maladie est déclarée, le traitement curatif doit être le plus efficace possible. Cette prévention regroupe donc les actions de dépistage et les soins curatifs.

La prévention tertiaire a pour but de réduire et/ou compenser les conséquences de la maladie. Elle regroupe des actions de rééducation, réadaptation et réinsertion. Elle permet à l'individu de retrouver une place dans la société.

1.1.4 L'accès primaire et secondaire aux soins

L'accès au soins curatifs se différencie lui-même en « accès primaire » c'est-à-dire l'entrée dans le système de soins ou son degré d'utilisation et en « accès secondaire » correspondant à la manière structurellement déterminée dont se déroulent les soins après un premier contact⁴.

Les inégalités d'accès primaire aux soins résident essentiellement dans l'inégalité en matière de protection sociale. Actuellement, on note une amélioration avec la mise en place de la Couverture Maladie Universelle (CMU) mais il reste un « vide » pour la prise en charge des étrangers en situation irrégulière.

Les inégalités d'accès secondaire aux soins revêtent deux formes, les inégalités par omission et les inégalités par construction :

- Les inégalités par omission sont liées au fonctionnement même du système de soins avec une prédominance de soins curatifs. Ces inégalités sont non intentionnelles et résultent d'un défaut de coordination entre professionnels ou structures, au cours des trajectoires des patients ou au cours des contacts élémentaires (comme par exemple en cas d'un dispositif de prévention pas toujours adapté). Ces « défaillances » peuvent s'expliquer par :
 - un manque de personnel, notamment social, dans les hôpitaux empêchant un accompagnement adapté des publics défavorisés
 - la difficulté des médecins généralistes libéraux à toucher les clients les plus à risque
 - la conception des médecins de leurs missions
 - la perception par les publics défavorisés de leur propre état de santé.

⁴ LOMBRAIL P., PASCAL J., LANG T., « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, société et solidarité*, 2004, numéro 2

- Les inégalités par construction résultent de l'absence de prise en compte d'inégalités dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations. Il s'agit :
 - de l'absence de prise en compte de la situation sociale des personnes qui fréquentent les institutions de soins (notamment des établissements de santé)
 - de la prise en compte exclusive des données médicales dans certains protocoles
 - des limites du domaine d'action de la médecine du travail par exclusion des travailleurs intérimaires et par l'arrêt de la surveillance institutionnelle lors de l'apparition de certaines maladies professionnelles, alors même que l'exposition professionnelle est fortement différenciée socialement

1.2 Etat des lieux : reflet de la réalité par les études épidémiologiques

1.2.1 Epidémiologie du cancer

Pour l'année 2000, le réseau français des registres des cancers (Francim) estime à environ 280 000 le nombre de nouveaux cas de cancers en France métropolitaine. Ce nombre a augmenté de 24% entre 1980 et 1990 et de 32% entre 1990 et 2000⁵, contre seulement 15% au niveau mondial. Cette progression considérable est liée non seulement à l'accroissement et au vieillissement de la population mais également à la plus grande fréquence des cancers, réelle ou liée à l'amélioration de leur dépistage.

Dans la région des Pays de la Loire, on observe une augmentation de 40% entre 1990 et 2000 du nombre annuel de nouveaux cas de cancers, soit une hausse encore plus forte que celle observée en France métropolitaine. Au cours de l'année 2000, 15500 cas de cancers invasifs ont été diagnostiqués dans la région.

1.2.2 Les inégalités sociales de santé face au cancer

Les inégalités sociales en matière de cancer sont à la fois dues à des différences dans les comportements, dans l'exposition aux facteurs de risques professionnels et dans les modalités de recours au système de santé.

Lors de la Journée des correspondants départementaux et coordonnateurs régionaux des PRAPS organisée à la DGS le 12 mai 2004, un constat des inégalités entre les catégories socio-économiques pour les pathologies cancéreuses a été dressé :

- Concernant le cancer du colon, le risque est plus important dans les catégories socio-économiques élevées, du fait notamment d'une hygiène alimentaire particulière

⁵ Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, *La santé observée dans les Pays de la Loire 2003-2004, Tableau de bord régional sur la santé*, 2004

- S'agissant du cancer du poumon, le risque diminue dans les catégories socioéconomiques élevées. Le principal facteur de risque est le tabac.
- Pour le cancer du sein, le risque augmente avec le niveau d'études et de revenus. Cela peut s'expliquer par le caractère tardif des naissances et l'absence d'allaitement.
- Quant au cancer du col de l'utérus, le risque diminue dans les CSP élevées. La fréquence plus élevée de la survenue de maladies sexuellement transmissibles dans les catégories de la population les plus défavorisées est une des causes de cette différence.

A ces comportements dits « à risque » s'ajoutent des différences dans les modalités de recours au système de santé. Lors de la journée citée précédemment, les intervenants ont ainsi souligné que la moindre survie au cancer selon le statut socioéconomique s'expliquerait par :

- Un moindre recours au dépistage pour les pathologies pour lesquelles ces dépistages sont performants (sein, prostate, colon, utérus)⁶
- Un moindre recours aux soins (dénier des symptômes) qui entraîne un retard de diagnostic, alors même que les traitements sont plus efficaces lorsque le cancer est détecté plus tôt. Ainsi une enquête américaine⁷ a révélé que le délai entre le premier signe et la première consultation médicale qui conditionne la précocité du diagnostic est plus long chez les personnes défavorisées. De même selon des études menées entre 1995 et 2003⁸, l'utilisation des systèmes de soins apparaît différente selon la situation sociale, les moins favorisés témoignant d'une surconsommation de soins hospitaliers contre une sous-consommation de soins ambulatoires. En France⁹, les CSP les plus défavorisées ont moins recours à un médecin généraliste habituel et aux spécialistes. Enfin, une autre enquête¹⁰ montre une inadéquation entre les systèmes de soins classiques et les situations particulières des personnes défavorisées. En effet, une première consultation ou un bilan conduit souvent à des consultations et examens complémentaires qui requièrent une démarche « active » du patient, démarche plutôt rare chez les publics défavorisés.
- Des traitements parfois différents selon la structure d'accueil et de soins (difficultés d'accès aux centres spécialisés dans le traitement de certains cancers).
- Une moins bonne observance des traitements qui peut détériorer les résultats.

⁶ HOERNI B., *Les Cancers de A à Z - Histoire, science, médecine, société*, Editions Frison-Roche, 2001

⁷ id.

⁸ CAMBOIS E., « Les personnes en situation difficile et leur santé », in Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, *Les Travaux de l'Observatoire 2003-2004*, La Documentation Française, 2004

⁹ CREDES, « L'Enquête Santé et protection sociale » *Questions d'économie de la santé*, N° 78-Décembre 2003

¹⁰ TURSZ A., « La santé de l'enfant », in LECLERC A., FASSIN D. et alii, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte/Inserm, 2000

En France, les études prenant en compte les inégalités sociales d'accès aux soins face au cancer sont peu nombreuses. Néanmoins, des chercheurs ont réalisé une étude entre 1997 et 1999 dans le département de la Manche sur le diagnostic, le traitement et le pronostic des cancers bronchiques en fonction du statut socio-économique des malades¹¹. Ils confirment l'existence d'inégalités géographiques et socioprofessionnelles de recours aux soins. En effet, sur une population de 481 471 habitants et 585 cancers enregistrés et codés, cette étude révèle:

- Un taux d'absentéisme thérapeutique deux fois plus élevé pour les patients habitant une commune rurale et trois fois plus élevé pour un patient sans activité professionnelle
- Une forte association de la profession et catégorie sociale (PCS) et du lieu de résidence avec le type de centres de soins qui assurent la prise en charge diagnostique et thérapeutique du cancer ; ainsi les CSP les moins favorisées et les résidents des communes rurales fréquentent moins les CHU.
- L'absence d'association statistiquement significative entre le lieu de résidence ou la PCS et le mode de diagnostic du cancer broncho-pulmonaire ainsi qu'entre le lieu de résidence ou la PCS et la survie des cancers

Enfin, ces inégalités sociales de recours aux soins créent des inégalités sociales face à l'espérance de vie. L'Observatoire régional de santé (ORS) des Pays de la Loire montre que sur 2250 décès survenant par cancer avant 65 ans, 50% des décès masculins et 55% des décès féminins pourraient être évités sans connaissance supplémentaire ni équipement nouveau, par des modifications de comportements (pour 92% des décès chez les hommes et 17% chez les femmes), et par une amélioration de leur prise en charge, notamment en matière de dépistage (pour 8% des décès par cancer chez les hommes et 83% chez les femmes).¹²

1.3 Les textes organisant la lutte contre les inégalités sociales d'accès aux soins de santé et la lutte contre le cancer

1.3.1 La lutte contre les inégalités sociales d'accès aux soins, une priorité citoyenne

La loi du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux, notamment dans le domaine de la protection de la santé.

¹¹ MADELAINE J., GUIZARD A.V. et alii, « Diagnostic, traitement et pronostic des cancers bronchiques dans le département de la Manche (1997-1999), en fonction du statut socio-économique des malades », *Revue d'Epidémiologie et de Santé publique*, 2002, vol. 50, Numéro 4

¹² ORS des Pays de la Loire, *Les principaux problèmes de santé des habitants des Pays de la Loire*, ORS, 2003

Le *chapitre III, articles 67 à 77* détermine les conditions d'accès aux soins des personnes les plus démunies :

- Il rappelle que l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies constitue un objectif prioritaire de la politique de santé.
- La loi prévoit la mise en œuvre d'un PRAPS coordonné par le représentant de l'Etat et comportant des actions coordonnées de prévention et d'éducation à la santé, de soins, de réinsertion et de suivi mises en œuvre chaque année.
- Elle souligne la nécessité d'actions pour lutter contre les pathologies aggravées par la précarité ou l'exclusion.
- Elle vise à garantir la continuité des soins pour qu'à l'issue de leur admission, tous les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement.
- Enfin, elle prévoit la mise en place de Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) dans les établissements de santé publics et privés participant au service public hospitalier afin de faciliter l'accès des personnes en situation de précarité au système de santé et de les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits.

En application de cette loi, deux PRAPS ont été successivement adoptés dans la région Pays de la Loire dès 2001 (PRAPS I pour 2000-2002 et PRAPS II pour 2003-2006). Le PRAPS II des Pays de la Loire comporte cinq finalités :

- Permettre aux personnes en situation de précarité d'être acteurs de leur propre santé en plaçant l'utilisateur au cœur de la démarche de santé et en développant des actions vers des publics peu pris en compte ou éloignés des structures d'accueil ;
- Mettre en place des dispositifs favorisant l'accès effectif aux soins pour toute personne en situation de précarité par la consolidation des PASS dans les établissements de santé en particulier en milieu rural, le développement de tous les moyens de prévention, de dépistage et la mise en œuvre de la continuité des soins, notamment après une hospitalisation. A ce jour, vingt-trois PASS sont mises en place.
- Faire en sorte que les personnes en situation précaire bénéficient de conditions de vie et d'un environnement favorables à leur santé ;
- Développer les réseaux de proximité, la coordination entre les professionnels de santé et les acteurs sociaux ainsi que les structures de médiation dans le but de favoriser toute initiative d'échange de pratiques et de compétences ;
- Permettre la nécessaire évolution des services par la mise en place d'un guichet unique et de formations en direction des professionnels susceptibles d'être en contact direct avec les publics en difficulté.

A ce dispositif s'ajoute la couverture médicale universelle, mise en œuvre par la *loi du 27 juillet 1999 portant création d'une CMU*, qui permet de réduire les inégalités d'accès à la santé en prenant en compte l'aspect financier de la prise en charge (soins onéreux, consultation de spécialistes, achat de médicaments).

Le principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins est réaffirmé dans la *loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Cette dernière vise à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé en généralisant le fonctionnement en réseaux (*article 84*) comme un moyen de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires en associant l'ensemble des professionnels de la santé, du social et les usagers.

1.3.2 La lutte contre le cancer, une priorité de santé publique

Les spécificités de la prise en charge des cancers ont été prises en compte depuis longtemps. Dès 1945, par ordonnance, le Général De Gaulle a doté le système de santé français de structures spécifiques au traitement des cancers, les Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer (CRLCC), dont les prérogatives sont principalement les soins, la prévention, la recherche et l'enseignement. De nombreux plans nationaux relatifs au cancer se sont ensuite succédés. Le Plan national Cancer 2003-2007, en tant qu'action présidentielle, a permis de dégager des moyens financiers et de donner une impulsion importante. Il comporte six chapitres (prévention, dépistage, soins, social, formation et recherche) déclinés en soixante-dix mesures.

Au plan régional, *l'ordonnance du 24 avril 1996* introduit les PRS comme instruments privilégiés de mise en œuvre des priorités de santé, dont la lutte contre le cancer. Dans la région des Pays de la Loire, un PRS « Cancer et société 2001-2006 » a été élaboré. Sa mise en œuvre a été stoppée pour que la région applique le Plan national Cancer 2003-2007. Un réseau de cancérologie (le réseau OncoPL) est chargé de la coordination entre les différents acteurs participant à la déclinaison régionale de ce plan national. Par ailleurs, les anciens PRS ont vocation à s'intégrer dans le futur Plan Régional de Santé Publique (PRSP) introduit par la *loi du 9 août 2004*.

1.3.3 Une synthèse des différents programmes

La nouvelle *loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004* identifie l'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées comme un objectif prioritaire de la politique de santé. Elle détermine les moyens de mise en œuvre des objectifs et des plans nationaux, à

savoir un PRSP comportant notamment un PRAPS, ainsi qu'un SROS prenant en compte les objectifs de ce plan.

En outre, son *Titre IV (articles 29 à 83)* précise les modalités de mise en œuvre des objectifs de santé publique et des plans nationaux. Notamment, la lutte contre le cancer est l'objet des *articles 33 et 34*. L'*article 34* précise que « les mesures de dépistage du cancer comporteront un programme spécifique destiné à favoriser l'approche et le suivi des populations confrontées à l'exclusion ».

1.4 Définition des objectifs

L'objectif de cette étude est de connaître les stratégies d'actions et de coordination mises en place et d'identifier les améliorations à développer dans la région des Pays de la Loire afin de réduire les inégalités sociales d'accès aux mesures de lutte contre le cancer, particulièrement pour les personnes en situation de précarité.

Nous avons décliné cet objectif en cinq questions structurées selon les différents types de soins de prévention (primaire, secondaire et tertiaire) qui recouvrent les mesures de lutte contre le cancer. Ces questions visent ainsi à mettre en évidence de façon précise les différentes inégalités sociales d'accès aux soins afin de proposer des actions ciblées.

- Quelles sont les actions prévues, réalisées ou à développer pour lutter contre les inégalités d'accès des catégories sociales défavorisées aux mesures de prévention primaire de lutte contre le cancer ?
- La coordination entre les professionnels de santé, les réseaux pluridisciplinaires et les associations permet-elle de mieux prendre en compte les inégalités sociales d'accès aux actions de dépistage du cancer ?
- Comment les situations sociales difficiles sont-elles identifiées, appréhendées lors du diagnostic afin d'assurer l'entrée dans le système de soins ?
- Comment l'organisation et la coordination définies par le réseau de cancérologie de la région des Pays de la Loire garantissent-elles la continuité et la qualité de la prise en charge thérapeutique, à domicile ou en établissement, quelle que soit l'étape de la maladie, à toutes les personnes, notamment les plus défavorisées ?
- Comment et par qui la réinsertion sociale des personnes en phase de rémission et en situation sociale difficile est-elle accompagnée ?

2 METHODOLOGIE

Nous avons choisi de centrer notre étude sur les inégalités sociales d'accès aux soins organisés par les mesures de lutte contre le cancer car nous supposons à la suite de la lecture de recherches épidémiologiques qu'il existe de telles inégalités non prises en compte.

2.1 Le choix de la région et des personnes rencontrées

Notre étude porte sur la région des Pays de la Loire qui présente des atouts intéressants. Les taux régionaux de mortalité et de morbidité par cancer sont représentatifs de la situation nationale. De plus, elle s'est engagée dans des actions de lutte contre le cancer, à travers le PRS « Cancer et Société » 2001-2006 et la mise en place un réseau d'oncologie (OncoPL), avant l'adoption du Plan national Cancer. Enfin, depuis 1999, les Pays de la Loire ont mis en place les PASS sur un grand nombre d'établissements. Ce maillage territorial montre l'intérêt porté par la politique régionale dans la prise en charge des personnes en situation de précarité.

Les acteurs ont été choisis pour leur rôle régional dans la lutte contre le cancer et leur implication dans la réduction des inégalités d'accès aux soins : des représentants administratifs et médicaux des CRLCC, un praticien représentant l'URML, un médecin de la CRAM mis à disposition de l'ARH, un responsable du réseau OncoPL dans les Pays de la Loire ainsi que des représentants des institutions régionales organisant le système de santé (DRASS, URCAM).

2.2 L'élaboration de la grille d'entretien

L'objet des entretiens était de prendre connaissance d'éventuelles données et actions croisées entre les inégalités sociales d'accès aux soins et la lutte contre le cancer, notre hypothèse étant que ces dernières sont peu développées. Les finalités déclinées dans le PRAPS II ont servi de fil conducteur pour construire cette grille. Ainsi, les questions ont pu être regroupées par grands thèmes (cf. annexe I) : coordination du travail en réseaux, prévention et dépistage, accès au traitement primaire et secondaire, formation. Pour encadrer l'entretien, nous avons choisi de le débiter par une question relative au positionnement de l'institution dans la problématique soulevée, puis de le conclure par une question ouverte sur les lacunes et recommandations exprimées par l'institution.

2.3 L'élaboration des résultats

Nous avons répondu aux cinq questions à l'aide d'une recherche documentaire et d'une analyse des comptes-rendus des entretiens. Nous avons utilisé une grille de correspondance entre ces questions et les questions de l'entretien (cf. annexe IX). La partie « Résultats » reprend donc les réponses à ces cinq questions en exposant les actions existantes et celles à réaliser.

3 – RESULTATS

3.1 La prévention primaire

Le PRS « Cancer et Société » 2001-2006 des Pays de la Loire, désormais caduque, et le Plan national Cancer 2003-2007 énoncent tous deux la nécessité de diminuer les conduites à risques afin de réduire la prévalence de certaines pathologies cancéreuses.

L'accès à la prévention primaire est primordial dans le cadre de la lutte contre les inégalités sociales en matière de pathologies cancéreuses. En effet, les CSP les plus défavorisées sont, comme nous l'avons vu dans la première partie, plus exposées à certaines pathologies cancéreuses, cancers des voies aéro-digestives supérieures notamment, du fait de comportements à risques plus répandus. Or, ce sont ces mêmes CSP qui présentent un accès aux actions de prévention primaire moindre.

Le Plan national Cancer 2003-2007 désigne les dispositifs à mettre en œuvre afin de «se donner les moyens d'obtenir, au sein de l'ensemble de la population, une diminution importante des conduites à risque, pour éviter les cancers évitables »¹³:

- Mieux connaître l'évolution de la maladie, grâce à une veille épidémiologique renforcée (mesures 1 à 3)
- Mettre en place une stratégie complète de lutte contre le tabagisme (mesures 4 à 12)¹⁴
- Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux (mesures 13 et 14)
- Renforcer la lutte contre l'alcoolisme (mesures 15, 16 et 17)¹⁵
- Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé (mesures 18 à 20)¹⁶.

Dans la région des Pays de la Loire, les acteurs intervenant dans le champ de la prévention primaire sont multiples :

¹³ Plan national Cancer 2003-2007

¹⁴ Notamment en limitant l'accès et la promotion du tabac, en interdisant le tabac dans les lieux collectifs et en mobilisant les différents partenaires (associations, écoles, personnels soignants, médias).

¹⁵ A l'aide d'actions d'information renforcées (avertissements apposés sur les bouteilles, consultations de prévention, campagne d'information grand public).

¹⁶ A l'aide d'actions de prévention dans les lieux scolaires et d'actions de promotion d'hygiène alimentaire dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS)

- Des associations comme le CREDEPS pour Nantes (Comité Régional et Départemental d'Education et de Promotion de la Santé), le COVESS (Comité Vendéen d'Education Sanitaire et Sociale) et les CODES (Comité Départemental d'Education pour la Santé) dans les autres départements des Pays de la Loire,
- Des financeurs, comme IURCAM et la DRASS. Le Fonds National de Prévention et d'Education pour la Santé (FNPEIS), cogéré par ces organismes financent différentes actions d'éducation pour la santé dirigées en grande partie vers les populations défavorisées notamment dans le cadre de la lutte contre les conduites addictives. Elles sont mises en place dans le cadre d'une politique coordonnée. Un appel à projet commun et une sélection concertée des actions a permis la mise en place d'ateliers de santé permettant de restaurer l'estime de soi dans un objectif de réinsertion et celle des points d'écoute sur la souffrance psychologique.
- Le Pôle d'Information Médicale, d'Evaluation et de Santé Publique (PIMESP) situé au CHU de Nantes participe également à la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation.

Cependant, il existe des obstacles dans l'accès des populations défavorisées à ces actions :

- Il semble que ces actions de prévention et d'éducation pour la santé ne permettent pas d'atteindre l'ensemble des populations en difficulté. Une des personnes interviewées nous a fait remarquer que les patients les plus réceptifs à ces actions sont issus des CSP les plus favorisées. Ce phénomène peut s'expliquer par les problèmes liés à l'illettrisme, à la moindre fréquentation des structures de soins et donc des kiosques de santé qui y sont installés, à une attention moins importante aux campagnes de sensibilisation anti-tabac et contre l'abus d'alcool. De plus, l'attention portée au corps et à la santé est plus faible, ce domaine constituant une préoccupation secondaire de la personne en situation sociale fragilisée.
- L'évaluation des actions de prévention primaire est le point faible du dispositif. En effet, les actions financées dans le cadre du FNPEIS sont évaluées par les CPAM qui n'ont instauré qu'une démarche ponctuelle de contrôle financier et réalisé quelques audits. De plus, le document d'évaluation de la CNAM est jugé inadapté par les utilisateurs, il ne permet qu'un bilan quantitatif et il est en outre difficilement compréhensible. Dans ce domaine nos interlocuteurs nous ont fait remarquer que depuis deux ans, des actions de sensibilisation à l'évaluation sont menées, comme deux séminaires pour les financeurs. Le 13 octobre 2005 se tiendra un séminaire à destination des promoteurs afin d'explicitier la démarche d'évaluation et mettre à leur disposition des outils et méthodes d'évaluation.
- Les interlocuteurs signalent un manque de données épidémiologiques. S'agissant d'outils permettant une veille épidémiologique du cancer telle que recommandée dans le

chapitre Recherche du Plan national Cancer, il existe deux registres cancer départementaux qui recueillent un certain nombre de données sur chaque patient. Toutefois, l'analyse reste sommaire en ce qui concerne les déterminants sociaux puisque les informations recueillies se bornent au nom, à l'origine géographique, à la profession, l'âge et le sexe du patient.

Les ateliers santé, mis en place dans le cadre du PRAPS et qui prennent en compte les conduites addictives et les mauvaises habitudes alimentaires, s'intègrent dans les actions de prévention du Plan Cancer. En cela, ils peuvent constituer une réponse au premier obstacle. Il serait par ailleurs souhaitable de développer la veille épidémiologique en y intégrant des déterminants sociaux.

Ainsi, les actions de prévention primaire du Plan national Cancer s'adressant à l'ensemble de la population, elles n'intègrent pas la mesure de l'atteinte ou de la compréhension par les populations précarisées de ces actions, créant par construction des inégalités sociales d'accès aux soins de prévention primaire.

3.2 La prévention secondaire

3.2.1 Actions de dépistage

Les actions de dépistage prévues par le Plan National Cancer (mesures 21 à 28) sont de :

- Dépister le cancer du sein en impliquant la médecine générale et spécialisée
- Favoriser le dépistage individuel du cancer de l'utérus (frottis)
- Faciliter le développement du dépistage du cancer du colon
- Améliorer les conditions de détection précoce du mélanome
- Garantir l'accès aux tests de prédispositions génétiques des formes familiales de cancer

Le Plan national Cancer ne prévoit pas de mesures spécifiques de dépistage ciblées sur les personnes socialement défavorisées.

Dans la région Pays de la Loire, le dépistage du cancer du sein a été généralisé aux cinq départements de la région en 2003. Il est organisé de la façon suivante :

- L'URCAM envoie un courrier aux femmes entre 50 et 74 ans, grâce aux fichiers des assurés sociaux des caisses d'assurance maladie, afin qu'elles contactent l'association départementale en charge du dépistage. Un courrier de relance est également prévu. Il ne touche donc pas les femmes n'ayant pas de CMU.

- Les associations départementales, associations loi 1901 (CAP santé 44, CAP santé 49, CAMELIA en Mayenne...) organisent le dépistage de masse, notamment la double lecture en partenariat avec les radiologues du CRLCC pour l'association CAP Santé 44.
- A Nantes, il existe au sein du CRLCC un comité de mammographie de recours afin d'analyser les examens de surveillance présentant une difficulté d'interprétation. Ce comité se réunit de façon hebdomadaire.
- L'URML conseille les différentes associations en charge de l'organisation du dépistage dans la région grâce à l'intervention d'un médecin généraliste coordonnateur des actions de l'URML pour le cancer.
- L'assurance maladie finance l'acte de dépistage. Le financement de la campagne de dépistage est, lui, assuré conjointement par le Conseil Régional dans le cadre du Plan Etat-Région, par la Ligue contre le Cancer et par des financeurs publics : l'assurance maladie et le FNPEIS.

Cependant, malgré les structures existantes, la proportion des femmes dépistées pour le cancer du sein reste stable. Seules 40 à 50% des femmes entre 50 et 74 ans sont concernées dans la région Pays de la Loire. Une enquête sur un département a permis de mettre en évidence que les femmes affiliées à la MSA répondent davantage à la proposition de dépistage. Ce résultat peut paraître paradoxal. En effet, le HCSP signale des inégalités de santé spatiales et géographiques et souligne que « globalement la situation sanitaire en milieu urbain est meilleure qu'en milieu rural »¹⁷. Ce paradoxe est levé quand on sait que la MSA a impulsé une politique d'information relayée par les associations qui a ainsi sensibilisée la population rurale au dépistage.

Une analyse qualitative incluant le profil sociogéographique et les CSP des femmes ayant bénéficié d'un dépistage va être réalisée dans le cadre d'une enquête menée conjointement par la DRASS et l'ORS pour comprendre les motifs d'accès au dispositif de dépistage.

Selon l'une des personnes interviewées, le Conseil régional a dans ses commentaires sur le PRS « Cancer et société » souhaité qu'un effort soit fait pour l'accès au dépistage du cancer du sein des personnes en situation de précarité. Un interlocuteur signale que « Des actions ont été réalisées dans un département mais ce fut un échec car le sujet est délicat, voire encore tabou ».

Le dépistage des autres cancers (col, colum-rectum et mélanome) n'a pas fait l'objet, à ce jour, de mesures systématisées dans les Pays de la Loire.

¹⁷ Haut Comité de la Santé publique, *La santé en France, 2002*, La Documentation française, 2002

Les dépistages génétiques s'adressent principalement au cancer du sein et à certains cancers endocriniens et digestifs. Deux établissements à Nantes ont reçu l'habilitation : le CRLCC-CHU et la clinique Sainte Catherine de Sienne. Les premières consultations ont ouvert en 2004. Pour ce type de consultation, il n'a pas été prévu d'accès spécifique pour les populations socialement défavorisées. Il s'agit actuellement d'en mesurer l'impact sur le consultant et sa famille (gestion du stress). Pour l'instant, l'offre est réduite ; la montée en charge sera certainement le révélateur d'inégalités sociales d'accès du fait d'un accès limité et très spécialisé.

Nous pouvons faire le constat que les recommandations du Plan National Cancer ne sont pas mises en oeuvre pour les cancers du col et les mélanomes. Par ailleurs, les associations, les professionnels de santé (médecins généralistes, radiologues...) et les établissements de santé en particulier le CRLCC se coordonnent au travers du réseau Onco-PL et de l'URML pour le dépistage du cancer du sein.

3.2.2 L'accès aux soins curatifs

Le Plan national Cancer dans ses mesures 29 à 53 définit plusieurs axes d'amélioration de la prise en charge centrés sur le patient.

- coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient par la mise en place « d'un réseau régional du cancer » afin de garantir la qualité et l'équité des soins sur le territoire. A la tête de ce réseau, est institué un pôle régional de cancérologie pour assurer les missions de recherche et d'enseignement. Chaque patient bénéficie d'un programme personnalisé de soins (dans l'attente d'un dossier communiquant), dont la qualité et le suivi sont assurés par le centre de coordination en cancérologie. Ce programme est établi après une concertation pluridisciplinaire et est expliqué au patient. Il facilite la transmission des informations entre les professionnels, y compris les médecins généralistes impliqués dans les réseaux de soins.
- donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteur de leur combat contre la maladie par de multiples moyens dont les « kiosques » d'informations, dépliants, téléphonie sociale, Internet.
- être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes, notamment par les soins palliatifs
- offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique

Ce Plan présente des indicateurs de résultat pour 2007 : tous les patients doivent pouvoir bénéficier d'un programme personnalisé de soins et d'une prise en charge multidisciplinaire

dans le cadre d'un réseau de soins et avoir accès à une information de qualité sur les structures prenant en charge le cancer dans la région.

A) L'accès primaire au système de soins pour les populations défavorisées

En préambule, deux personnes interviewées soulignent que le système de santé français permet une égalité d'accès à l'ensemble de la population, en particulier depuis la mise en place de la CMU. De plus, un autre intervenant signale que pour lui, les inégalités sociales d'accès ne sont pas démontrées et qu'elles ne constituent pas une priorité dans le cadre de la prise en charge du cancer : une étude menée par Raynaud¹⁸ après neuf mois de fonctionnement de la CMU montre que 20% des bénéficiaires estimaient avoir amélioré leur état de santé par rapport à l'année précédente contre 8% parmi les personnes hors CMU. Finalement, les personnes interviewées insistent plus sur la question des inégalités géographiques d'accès aux soins et sur la répartition inéquitable des professionnels de santé, plutôt que sur celle des inégalités sociales d'accès aux soins.

En ville, les personnes défavorisées ont plutôt recours aux urgences pour les soins curatifs. Mais cette prise en charge ne permet pas une prise en charge globale et suivie.

Partant de ce constat, un certain nombre d'outils ont été mis en place afin de fédérer autour d'objectifs communs les différents acteurs du champ sanitaire et social.

Parmi ces outils, la PASS, dans ses missions de repérage de ces populations assure la coordination des actions entre les partenaires médicaux, sociaux et associatifs, quelle que soit la maladie. Elle favorise l'accès aux soins en assurant le repérage, l'évaluation globale et le suivi de la personne tout au long de sa prise en charge sanitaire¹⁹. Ce repérage est effectué à l'aide d'un outil comportant cinq critères²⁰, développé par le PIMESP. Il permet d'identifier le maximum de personnes qui, du fait de leur situation sociale, avaient plus que les autres des besoins de soins non satisfaits, dans la perspective de la création d'actions de rattrapage ciblées.

S'appuyant sur le travail d'une équipe pluridisciplinaire²¹, la PASS offre la possibilité à l'établissement de santé de dépasser son rôle purement curatif :

¹⁸ CAMBOIS E., «Les personnes en situation difficile et leur santé », in Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, *Les Travaux de l'Observatoire 2003-2004*, La Documentation française, 2004

¹⁹ cf Annexes II et IV

²⁰ Bénéficiaire de la CMU ou de l'AME ; ne pas avoir de mutuelle santé ou d'assurance maladie complémentaire ; avoir du mal à payer ses médicaments ou ses examens médicaux ; percevoir une allocation ; être à la recherche d'un emploi depuis plus de six mois ou d'un premier emploi

²¹ L'équipe s'appuie sur une représentation des principaux acteurs intervenant dans la prise en charge du patient : médecin, directeur, infirmier, assistante sociale

- D'une part, la PASS permet d'assurer une évaluation et un suivi de la personne tout au long de sa prise en charge sanitaire grâce à un comité de pilotage interne et externe élargi et une procédure de repérage formalisée.
- D'autre part, elle assure au patient un retour dans le droit commun en activant un réseau santé social coordonné, autour des acteurs sociaux, du monde associatif et des médecins, qui permettra une circulation de l'information entre ces différents acteurs.

Cependant, une évaluation des activités des PASS met en évidence un niveau insuffisant de repérage des personnes en situation de précarité et de prise en compte de la souffrance psychologique. Nos interlocuteurs, représentant la tutelle, nous ont précisé que l'ARH retiendrait comme objectif du SROS 3 d'étendre le dispositif des PASS à l'ensemble des établissements de santé publics et privés. De plus, l'ARH souhaite un meilleur repérage des situations de précarité sociale dans les services hors PASS des urgences. Il serait ainsi envisagé de mettre en place une PASS par pôle ou services de consultation dans les centres hospitaliers.

D'une façon plus générale, pour certaines des personnes interviewées, les PASS sont maintenant « parfaitement » mises en place mais doivent surmonter trois défis :

- La question se pose de savoir comment éviter le phénomène de spécialisation du recrutement vers les populations étrangères.
- Il est nécessaire de réinsuffler un partenariat avec les travailleurs sociaux de la ville qui pourraient être tentés de se désengager face à l'efficacité du travail des PASS.
- Il serait intéressant de savoir comment renforcer les liens existants avec les pôles d'odontologie et de gériatrie et développer de nouveaux liens notamment avec le pôle cancérologie

En milieu rural, culturellement, chaque patient a son médecin traitant. Au-delà du problème qui se pose concernant l'accès aux spécialistes en milieu rural, il faut souligner l'importance du médecin généraliste dans le travail de repérage et d'appréhension des facteurs socio-économiques.

A cet égard, plusieurs interlocuteurs rappellent l'importance de la place d'une formation initiale et continue des acteurs de santé dans l'approche sociale. Toutefois, des difficultés demeurent.

Par exemple, le CRLCC dispose déjà d'un service de formation dont l'un des objectifs est de mieux prendre en compte les facteurs sociaux lors du dispositif d'annonce. Cependant, si le CRLCC arrive à contacter l'ensemble de la population médicale²², un faible pourcentage de médecins généralistes répond effectivement aux offres de formations assurées par le centre,

²² cf Annexe III

alors que ce sont eux qui sont concrètement au contact des personnes en situation de précarité. Cet état de fait reste préoccupant puisque le médecin généraliste ne pourra pas pleinement assurer son rôle d'acteur de proximité dans l'accès aux soins. Les causes d'une telle situation semblent multiples et complexes. Pour certains de nos interlocuteurs, cette difficulté s'explique par le fait que les médecins généralistes sont beaucoup trop sollicités en raison notamment de leur rôle de pivot dans le système de santé.

De plus, les médecins libéraux considèrent que leur point de vue et leurs pratiques ne sont pas suffisamment pris en compte lors des enquêtes sur la mise en œuvre des politiques de santé publique.

En conclusion, la mise en place des PASS permet le repérage des personnes en situation de précarité, repérage qui est indispensable à l'amélioration du parcours de soins. En revanche, les médecins généralistes ont des difficultés à assurer la prise en charge sociale de leurs patients du fait d'une surcharge de travail. On constate aussi que le concept des inégalités sociales d'accès aux soins n'est pas perçu de la même façon par tous les partenaires.

B) La prise en charge thérapeutique dans le réseau OncoPL

Le réseau OncoPL coordonne l'ensemble des acteurs de la prise en charge curative des pathologies cancéreuses. En effet, il accompagne et finance²³ les sept Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) et s'efforce de coordonner par des procédures communes les établissements de santé privés, publics et le CRLCC. Ses missions consistent à :

- assurer l'équité et la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancers, prioritairement en luttant contre les inégalités géographiques d'accès aux soins
- coordonner les soins entre les établissements et le domicile du patient.

Dans le cadre de sa première mission, le réseau établit une procédure de prise en charge en quatre étapes quand le diagnostic est posé :

a) Le dispositif de consultation d'annonce et l'Espace Rencontre Information (ERI) :

La consultation d'annonce, en plus de l'annonce de la pathologie, a pour but de faire prendre conscience au patient de la lourdeur de la prise en charge. C'est pourquoi ce moment nécessite une approche psychologique et sociale, assurée dans le cadre des mesures du Plan national Cancer, par des IDE, des psychologues et le médecin traitant. Au cours des consultations

²³ le réseau est lui-même financé par la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux (DRDR)

(souvent quatre), une documentation est remise au patient²⁴ afin qu'il donne son accord oral nécessaire pour le passage de son dossier en réunion de consultation pluridisciplinaire. Nous avons remarqué que ce document peut présenter des difficultés de lecture pour les personnes ayant un niveau d'instruction faible.

En outre, le CRLCC a mis en place un ERI correspondant aux Kiosques d'information évoqués dans le Plan national Cancer. Il permet aux personnes atteintes d'un cancer de parler de leur maladie à des personnes extérieures au service d'hospitalisation. En cela, il peut aider les patients dont l'accompagnement familial et affectif est faible.

b) La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et la proposition de Programme Personnalisé de Soins (PPS) :

Le médecin traitant transmet le dossier à une réunion pluridisciplinaire. Pour que cette réunion soit validée par le réseau OncoPL, elle doit répondre à trois critères :

- programme élaboré sur la base de critères qualité définis par un guide de bonnes pratiques cliniques
- quorum médical minimum (médecins, chirurgien spécialisé dans la pathologie, ...)
- présence d'un certain nombre d'items d'information médicale servant à la décision.

La communication au sein du réseau est facilitée par la mise en place, prévue en juin 2005, d'un dossier médical communiquant partagé. L'adhésion du médecin traitant dans le réseau se fait sur la base du volontariat.

Le cancer, grâce à ces RCP, est la première pathologie pour laquelle la décision de traitement relève d'une décision collective, tracée, enregistrée et confrontée à des standards. Cela permet donc une égalité des chances. Le dispositif n'est pas arrivé totalement à maturité puisque 8000 dossiers ont été étudiés en 2004 sur les 15500 nouveaux cas de cancer diagnostiqués en région Pays de la Loire.

Le réseau a également la volonté de lutter contre les inégalités géographiques d'accès à des praticiens rompus aux pathologies cancéreuses. En revanche, la non systématisation de la prise en compte de l'environnement du patient dans la décision crée de fait une inégalité sociale. La transmission de ces données dépend du médecin traitant et n'est pas une pratique encadrée par une procédure systématique.

La RCP établit une proposition de programme personnalisé de soins. Le patient signe le document²⁵ témoignant de l'information reçue et de sa libre adhésion. Cette unique signature simplifie les démarches administratives et permet une accélération de la prise en charge.

²⁴ Cf annexe XI

²⁵ cf annexe XII

c) La mise en place du traitement

Un interlocuteur signale que les délais entre la proposition et les premiers rendez-vous sont préoccupants. Il note qu'il y a un délai moyen de trois mois entre la proposition de soins et sa mise en œuvre (indicateur mis en place par le CRLCC). Il estime qu'il existe des inégalités dans la rapidité de l'accès aux soins selon le degré de connaissance du système de la part du patient et donc un accroissement des inégalités sociales puisque les CSP défavorisées fréquentent moins le système de soins. Or, plus la prise en charge est tardive, plus la pathologie progresse et plus elle devient difficile à soigner. Il signale une offre de soins insuffisante en ce qui concerne la pathologie cancéreuse.

On peut noter que l'accès aux soins de recours (psychologue, diététicien) est plus rapide car la RCP oriente uniquement les personnes concernées et ce, quelle que soit la CSP, vers ces soins spécialisés qui, de fait, sont moins engorgés.

La spécificité du cancer tient à la part importante de la recherche dans ce domaine. Ainsi, 30 % des traitements font l'objet de protocoles en lien avec des innovations thérapeutiques. Or l'inscription de la personne dans ces protocoles exige la satisfaction de critères d'inclusion très pointus, ce qui explique que les personnes défavorisées ne bénéficient quasiment jamais de ce type de prise en charge. En effet, la rigueur imposée par ce type de traitement nécessite un environnement favorable qui leur fait défaut. On note ici une véritable inégalité sociale d'accès aux traitements innovants pourtant plus efficaces dans le traitement de la maladie. Le Plan national Cancer prévoit à ce sujet une amélioration de l'équité d'accès aux innovations (mesures 44 à 53).

d) Les alternatives à l'hospitalisation

Le réseau OncoPI promeut les alternatives à l'hospitalisation soit en hospitalisation à domicile (HAD) soit par une autre organisation basée sur les soins libéraux (Réseau de chimiothérapie). Il crée des procédures communes de prise en charge à domicile en réunissant les différents acteurs nécessaires à celle-ci (pharmaciens, médecin traitant, IDE libérales). Il faut cependant noter l'absence dans ces réunions de représentants du secteur social ou associatif alors qu'il est question de retour à domicile. Lorsque le patient exprime son désir de suivre son traitement à domicile, un accord médical est sollicité. Des conditions de logement compatibles avec la dispensation d'un traitement de chimiothérapie à domicile sont requises²⁶. Il y a là une inégalité liée au logement et donc à la situation sociale du patient.

²⁶ cf Annexe XIII

Dès lors que le logement est reconnu compatible, le réseau OncoPL privilégie la prise en charge par les IDE libérales qui lui sont associées. Une procédure spéciale est définie. L'infirmière coordonnatrice de chaque pôle du réseau est prévenue à l'avance du retour à domicile. Elle contacte le pharmacien conventionné par le réseau le plus proche du domicile afin de se procurer le matériel nécessaire. De plus, elle prévient les travailleurs sociaux de l'arrivée d'une personne en difficulté si nécessaire. Cette procédure repose sur l'efficacité du maillage des pharmaciens. Les inégalités possibles de répartition géographique Ville/Campagne jouent sur l'accès à ce mode de traitement.

Une autre alternative à l'hospitalisation en établissement est l'HAD. Une étude de la CRAM et de l'URCAM des Pays de la Loire en Janvier 2004²⁷ souligne que des critères sociaux comme la précarité sociale, l'inadaptation du logement et l'isolement familial peuvent limiter l'accès de certaines populations à l'HAD. Les critères sociaux sont en effet plus stricts que lors de l'intervention du réseau de chimiothérapie. De plus, le rayonnement géographique de ces structures est limité et leur implantation territoriale inégale. Cette étude met en avant un élargissement nécessaire de la prise en charge en HAD aux problèmes sociaux et médico-sociaux.

La dernière possibilité de maintien au domicile est encore au stade de projet. Il s'agit de la mise en place d'une chimiothérapie par voie orale dont l'administration serait de la responsabilité du patient. Celui-ci profiterait alors d'ateliers d'éducation pour la santé ainsi que d'une évaluation de ses capacités à se prendre en charge. Ces exigences éloignent de ce projet innovant les CSP les moins favorisées.

La procédure de prise en charge des cancers est organisée. Elle répond aux préconisations du Plan national Cancer. L'organisation du réseau recherche l'équité dans l'accès à des soins de qualité. En revanche, il existe des inégalités dans l'accès aux traitements novateurs et des délais d'attente susceptibles de majorer les inégalités sociales de santé. Dans le domaine des traitements à domicile, la réduction des inégalités socioéconomiques est plus complexe à résoudre.

²⁷ En ligne sur le site de la CRAM Pays de la Loire : http://www.cram-pl.fr/affaires/Synthese_had.pdf

3.3 La prévention tertiaire : La dimension réinsertion sociale

Le Plan national Cancer, dans son chapitre Social, mesures 54 à 60, fait des propositions d'actions « pour un accompagnement social plus humain et plus solidaire » :

- Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances
- Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi et de prise de congés pour accompagner un proche
- Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques

La mission des acteurs du réseau OncoPI, dans le cadre des soins de prévention tertiaire, se limite à l'organisation du retour au domicile, par exemple par l'action des assistantes sociales du CRLCC.

Après ce retour, les personnes en situation de précarité retrouvent les problèmes préexistants au traitement de la pathologie : difficultés professionnelles, de logement. Elles se retrouvent également confrontées à une « pénalisation sociale ». Certains professionnels remarquent que, même guérie, une personne victime d'un cancer reste stigmatisée sur un plan professionnel ou privé, par exemple pour l'accord de prêts. Un accompagnement psychologique et social de ces personnes est donc nécessaire. De plus, l'URCAM considère que « la vraie exclusion est la désocialisation liée à la perte du lien familial et de l'estime de soi ». Or le lien familial et l'estime de soi sont des éléments mis à mal durant le traitement.

Peu de mesures sont destinées à prendre en compte ces situations :

- ateliers de santé visant à restaurer l'estime de soi pour des personnes en situation de précarité mais sans spécificités pour les pathologies cancéreuses et souvent utilisées en amont de la pathologie
- suivi médical mais sans systématisation de la prise en compte de l'aspect social et psychologique.

De plus, la médecine de travail dans le cadre des problèmes professionnels, ou les acteurs des audits de logement spécifiés dans le cadre du PRAPS II ne sont pas intégrés dans l'organisation du retour à domicile.

Après le retour à domicile, les personnes atteintes de cancer seraient stigmatisées. Et, ce d'autant plus qu'elles sont en situation de précarité sociale. Peu de mesures de prévention tertiaire mises en œuvre à l'échelon du territoire prennent en compte l'aspect social et psychologique des conséquences d'un cancer sur l'individu.

4 PROPOSITIONS D' ACTIONS

4.1 L'intérêt de la proposition

L'un des constats qui découle de notre étude est le manque de synergie entre le social et le médical dans la lutte contre le cancer dans les Pays de la Loire. L'environnement social du patient lors de sa prise en charge n'est pas systématiquement pris en compte. Intégrer la dimension sociale peut permettre une réduction évidente des inégalités sociales d'accès aux mesures de préventions primaire, secondaire et tertiaire.

La culture du réseau semble assez marquée dans la région des Pays de la Loire. Les actions qui permettent une mise en œuvre effective de notre recommandation s'appuient donc sur cette logique. Les moyens développés reposent sur l'existant et ne nécessitent pas l'intervention de nouveaux acteurs.

4.2 Une proposition d'actions

Afin de mieux intégrer la dimension sociale dans la prise en charge médicale des patients atteints de cancer, nous préconisons la poursuite de trois objectifs :

- Enrichir le recueil des informations médico-sociales
- Améliorer la circulation des données
- Promouvoir auprès des professionnels l'utilisation des informations médico-sociales tout au long de la filière de prise en charge médicale

Ces objectifs visent plus spécifiquement à mieux adapter le parcours de soins à la situation des personnes défavorisées et à assurer la continuité de la prise en charge sociale dans le parcours de soins

Nous présentons les différentes actions à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs dans un tableau présenté en annexe X. De façon plus précise, nous détaillons ci-dessous le premier objectif de recueil des informations médico-sociales :

- Sur un plan individuel, il serait nécessaire de mettre en place une procédure systématisée de recueil de ces données. Ces informations pourraient être intégrées au dossier médical partagé du réseau OncoPL en intégrant des données telles que les niveaux d'instruction et de revenus, les conditions de logement et/ou les critères retenus

dans l'outil de repérage des personnes en difficultés utilisé par les PASS²⁸. L'initiateur de cette mesure devrait être le réseau OncoPL

- Sur le plan collectif, le développement de la recherche épidémiologique permettrait de faire un bilan mesurant l'ampleur des inégalités sociales d'accès aux mesures destinées à lutter contre le cancer. Le bénéfice à terme serait de permettre une évaluation globale de l'efficacité des actions menées, de sensibiliser les acteurs à tous les aspects de ces inégalités, géographiques ou socio-économiques, et de cibler plus précisément les prochaines actions. Nous proposons deux temps d'actions : des enquêtes ponctuelles intégrant les CSP dans un territoire donné et comparant leurs résultats avec des données nationales, et de façon systématique une intégration des données sociales dans les registres départementaux du Cancer.

²⁸ cf. Annexe XIV

CONCLUSION

Entre un programme de lutte contre le cancer reposant sur une prévention non ciblée ainsi que sur l'amélioration de la qualité du soin curatif, et une lutte contre les inégalités sociales d'accès aux soins qui a vocation à considérer la personne dans sa globalité, la lutte contre les inégalités sociales d'accès aux mesures destinées à réduire la mortalité par cancer ne procède par définition que de conjonctions heureuses.

Si nous ne pouvons espérer un changement radical de ces deux logiques, nous ne pouvons non plus nous contenter du caractère aléatoire des réponses à la question soulevée, car cela reviendrait à accroître les inégalités par construction. D'où des propositions d'actions se fondant sur l'existant, mais permettant de compléter systématiquement la prise en charge médicale par une prise en compte sociale.

L'application concrète de ces actions suppose une connaissance approfondie du terrain. Limitée dans le temps, notre étude ne nous a pas permis d'aller aussi loin dans l'élaboration de nos propositions.

Bibliographie

Textes de référence

Loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions
Loi n°99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle
Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

Plans et Programmes

- **Au plan national**

Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer, *Plan Cancer de mobilisation nationale 2003-2007*, Ministère en charge de la Santé, 2003 (consultable sur le site Internet www.plancancer.fr)

- **Dans la région des Pays de la Loire**

DRASS des Pays de la Loire, « *Cancer et Société* », *Programme Régional de Santé Pays de la Loire 2001-2006*, DRASS des Pays de la Loire, 2001 (disponible sur le site Internet <http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr>)

DRASS des Pays de la Loire, *Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins pour les personnes en situation de précarité des Pays de la Loire : PRAPS I (2000-2002) ET PRAPS II (2003-2006)*, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité et le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, août 2003 (disponible sur le site Internet <http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr>)

Comité de pilotage du Plan Cancer en Pays de la Loire, *Plan Cancer en région Pays de la Loire, Cancer du sein, une mobilisation régionale*, mars 2005 (disponible sur le site Internet www.plancancer.fr)

Rapports et comptes-rendus

▪ Au plan national

Haut Comité de la Santé publique, *La santé en France, 2002*, La Documentation française, 2002

Mission interministérielle pour la lutte contre le Cancer, *Rapport annuel 2004-2005, La dynamique du Plan Cancer, Actions et résultats*, Ministère en charge de la Santé, 2005

Ministère de la santé et de la protection sociale, DGS, *Compte-rendu de la Journée des correspondants départementaux et coordonnateurs régionaux des PRAPS*, 2004 (document interne)

▪ Dans la région des Pays de la Loire

CHU NANTES, *Rapport d'activité de la permanence d'accès aux soins de santé pour l'année 2003* (document interne)

Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire, *Les principaux problèmes de santé des habitants des Pays de la Loire, Contribution de l'ORS au choix des priorités régionales de santé*, Observatoire régional de la santé, 2003

Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire, *La santé observée dans les Pays de la Loire 2003-2004, Tableau de bord régional sur la santé*, Observatoire régional de la santé, 2004

Articles

CAMBOIS E., « Les personnes en situation difficile et leur santé », in Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, *Les Travaux de l'Observatoire 2003-2004*, La Documentation française, 2004

CREDES, « Enquête Santé et Protection sociale » *Questions d'économie de la santé*, décembre 2003, numéro 78

LOMBRAIL P., PASCAL J., LANG T., « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, société et solidarité*, 2004, numéro 2

LYNGE E., « Inégalités sociales face au cancer » in Union Internationale contre le Cancer, *Prévention des Cancers : Stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes*, UICC, 2005

MADELAINE J., GUIZARD A.V., LEFEVRE H., LECARPENTIER M.M., LAUNOY G., « Diagnostic, traitement et pronostic des cancers bronchiques dans le département de la Manche (1997-1999), en fonction du statut socio-économique des malades », *Revue d'Epidémiologie et de Santé publique*, 2002, vol. 50, Numéro 4

Ouvrages

BARBIER G., FARRACHI A., *La société cancérogène, Lutte-t-on vraiment contre le cancer ?*, Edition de la Martinière, 2004

HOERNI B., *Les Cancers de A à Z - Histoire, science, médecine, société*, Editions Frison-Roche, 2001

LECLERC A., FASSIN D., GRANDJEAN H., KAMINSKI M., LANG T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte/Inserm, 2000

Sites Internet

www.plancancer.fr

www.sante.gouv.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.irdes.fr

www.cfes.sante.fr (Baromètre santé, inégalités et comportements des 18-75 ans)

www.fnclcc.fr (notamment : *Le dictionnaire des cancers de A à Z*)

<http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr>

www.chu-nantes.fr

http://www.cram-pl.fr/affaires/Synthese_had.pdf

Liste des annexes

ANNEXE I : La grille d'entretien

ANNEXE II Entretien avec un représentant de l'URCAM le 12/05/2005

ANNEXE III : Entretien avec un représentant du CRLCC le 12/05/2005

ANNEXE IV : Entretien avec un représentant de la DRASS le 12/05/2005

ANNEXE V : Entretien avec un représentant du réseau OncoPI le 13/05/2005

ANNEXE VI : Entretien avec un représentant de l'URML le 13/05/2005

ANNEXE VII : Entretien avec un représentant du CRLCC le 17/05/2005

ANNEXE VIII : Entretien avec un représentant de la CRAM missionné auprès de l'ARH le 17/05/2005

ANNEXE IX : Grille de correspondance

ANNEXE X : Tableau des actions et objectifs préconisés

ANNEXE XI : Contrat d'entrée dans le réseau

ANNEXE XII : Programme personnalisé de soins

ANNEXE XIII : Faisabilité du traitement au domicile du patient – Consultation initiale infirmier(e) libéral(e)

ANNEXE XIV : Elaboration d'un outil de repérage des consultants de l'hôpital en situation de vulnérabilité sociale

Annexe I

GRILLE D'ENTRETIEN

Question générale

1. Quelle a été la participation de votre institution dans l'élaboration et la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ?

Etat des lieux :

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

2. Est-ce que les populations concernées par les inégalités d'accès aux soins ont été prises en compte dans l'élaboration des actions destinées à lutter contre le cancer ? Si oui, comment, sinon, pourquoi ?
3. Aujourd'hui, quelles sont les actions financées par votre institution dans le cadre de la lutte contre le cancer en faveur des populations ?
4. Existe-t-il une évaluation des actions engagées ?
5. Comment le réseau OncoPL garantit-il l'équité d'accès aux soins ?
6. Existe-t-il une coordination entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé ? Quelle est l'implication du monde associatif ?

Thème 2 : prévention et dépistage

7. Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ? (*Quelles sont ces populations ? Quelles sont les structures concernées ? Des mesures spécifiques ont-elles été proposées telles que : Ouverture à des horaires particuliers, Formation du personnel à l'écoute, Catégorie du personnel employé...*)

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

a) accès aux soins

8. Concernant l'accès aux soins curatifs, quelles sont les mesures favorisant l'accès aux soins des personnes les plus démunies ? (*Comment accèdent-elles aux structures concernées ?*)
9. Quelle est la place des PASS dans les actions destinées à lutter contre le cancer ?

b) programme personnalisé

10. Le programme personnalisé tient-il compte de la situation socioéconomique des populations concernées ?
11. Propose-t-il une prise en charge psychologique ? Si oui, comment celle-ci est-elle organisée ?
12. Dans le dispositif HAD, quelles sont les dispositions prises en direction des populations en situation de précarité sociale ? Existerait-il des limites à ce type d'hospitalisation pour ces populations ? Si oui, y a-t-il des actions concrètes mises en place ?

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

13. Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale? Les acteurs sociaux ont-ils bénéficié également d'une formation sur la cancérologie ?

Lacunes et recommandations

14. Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ?
15. Quelles actions non prévues devraient être développées ?

Annexe II

Entretien à l' URCAM

Le 12/ 05/ 2005

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

Est-ce que les populations concernées par les inégalités d'accès aux soins ont été prises en compte dans l'élaboration des actions destinées à lutter contre le cancer ? Si oui, comment, sinon, pourquoi ?

Les populations concernées par les inégalités d'accès aux soins ont été une préoccupation dans l'élaboration des mesures destinées à lutter contre le cancer cependant il n'y a pas eu d'actions spécifiques mises en place.

Par ailleurs, pour répondre aux inégalités géographiques d'accès aux soins, le dépistage du cancer du sein a été étendu à l'ensemble de la région en 2003.

Aujourd'hui, quelles sont les actions financées par votre institution dans le cadre de la lutte contre le cancer en faveur des populations?

La prise en charge spécifique des populations concernées par l'inégalité d'accès aux soins n'est pas un souci premier dans le cadre de la lutte contre le cancer, cela reste à la marge.

L'URCAM dispose de 3 types de financement :

- le Fonds National de Prévention et d'Education pour la Santé (FNPEIS) : 2 M d'€ (part URCAM). C'est un fonds géré en commun avec les crédits régionaux de santé de la DRASS. L'appel à projet est commun entre la DRASS et l'URCAM. L'instruction des dossiers se fait au niveau des CPAM et des DDASS (700 dossiers présentés pour 289 retenus). L'arbitrage des financements se fait sous la présidence commune DRASS/URCAM.

Dans ce cadre, l'URCAM n'a pas défini la lutte contre le cancer comme une priorité pour le financement des actions mais elle est incluse dans d'autres thématiques notamment dans le cadre de la lutte contre les conduites addictives.

Les actions en faveur des personnes en situation de précarité regroupent la majorité des actions retenues :

- mise en place d'ateliers de santé permettant de restaurer l'estime de soi dans un objectif d'insertion, la santé étant considérée comme facteur d'insertion.
- Financement de points d'écoute sur la souffrance psychologique.

Ce fonds n'a pas pour but de financer des frais de fonctionnement mais uniquement des actions.

- la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) cogérée avec l'ARH : 7 M d'€ (totalité URCAM/ARH) ; Ce fonds vise l'amélioration des relations entre soignants de ville et établissements hospitaliers. Il finance transitoirement le réseau oncoPL et plus précisément les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). Dans le cadre du réseau, la région est divisée en sept UCPO. Il finance également la promotion de la chimiothérapie à domicile ainsi que le dispositif d'annonce des cancers sur quatre sites expérimentaux.
- le Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) : 4,3 M d'€. Ce fonds n'intervient pas sur la partie cancer. Il a pour but d'améliorer les pratiques de la médecine de ville. Il est embolisé par le financement de la Permanence des Soins (maison de garde et permanence centre 15).

Existe-t-il une évaluation des actions engagées ?

L'évaluation des actions financées par le FNPEIS n'est pas réalisée par l'URCAM, le suivi s'effectue au niveau des CPAM qui instaure une démarche ponctuelle de contrôle financier et quelques audits. De plus le document d'évaluation de la CNAM est un support inadapté à l'évaluation, il ne permet qu'un bilan quantitatif et il est de plus difficilement compréhensible.

Depuis deux ans des actions de sensibilisation à l'évaluation sont menées, deux séminaires pour les financeurs ont été organisés. Le 13 octobre 2005 se tiendra un séminaire à destination des promoteurs (25 personnes conviées) afin d'explicitier la démarche d'évaluation et mettre à leur disposition des outils et méthodes d'évaluation.

Dans le cadre du réseau OncoPL, seuls 1500 nouveaux dossiers sont traités dans le cadre des RCP alors qu'il est diagnostiqué 15 000 nouveaux cas par an dans la région. Ceci est dû en partie à la difficulté de faire adhérer l'ensemble des médecins au réseau.

Comment le réseau OncoPL garantit-il l'équité d'accès aux soins ?

L'URCAM nous renvoie au réseau OncoPL.

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ? (*Quelles sont ces populations ? Quelles sont les structures concernées ? Des mesures spécifiques ont-elles été proposées telles que : Ouverture à des horaires particuliers, Formation du personnel à l'écoute, Catégorie du personnel employé...*)

Les actions de dépistage du cancer concernent le cancer du sein, du col de l'utérus, du colon rectum et le dépistage des mélanomes.

En ce qui concerne le dépistage du cancer du sein, il a été étendu en 2003 à l'ensemble des départements des Pays de la Loire. L'URCAM, au travers des CPAM, envoie un courrier d'invitation à un dépistage à l'ensemble des femmes assurées sociales de plus de 50 ans, voire une relance si nécessaire. Elle est parfaitement consciente du fait que certaines populations ne sont pas touchées (gens du voyage itinérant par exemple). Aussi une sensibilisation des médecins généralistes au dépistage est-elle effectuée.

Le suivi s'effectue par des associations de loi 1901 s'occupant du dépistage du cancer du sein : CAP Santé 44 en Loire Atlantique, Association CAMELIA en Mayenne...

Le financement de cette action est assuré conjointement par des financeurs « privés » (Conseil Régional dans le cadre de contrat Etat/Région et Ligue Contre le Cancer) et des financeurs publics (Assurance Maladie et FNPEIS). Le coût de financement est variable selon les structures car certaines bénéficient de mise à disposition d'agents de la CPAM. Le dépistage proprement dit est lui financé par l'Assurance Maladie.

Il se met en place une analyse qualitative des femmes ayant bénéficié d'un dépistage dans une enquête menée conjointement par la DRASS et l'ORS prenant en compte les facteurs sociaux.

La population affiliée à la MSA aurait un très bon taux de participation au dépistage.

En ce qui concerne le dépistage du cancer colo-rectal, celui-ci est mis en place dans un seul département (22) à titre expérimental. En 2005, devraient se rajouter 20

départements supplémentaires dont la Loire Atlantique et la Sarthe. Il nécessite obligatoirement un passage chez le médecin généraliste.

Aucune précision n'a été donnée en ce qui concerne le dépistage des deux autres cancers.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

Concernant l'accès aux soins curatifs, quelles sont les mesures favorisant l'accès aux soins des personnes les plus démunies ? (Comment accèdent-elles aux structures concernées ?)

Juridiquement l'accès aux soins curatifs est garanti à l'ensemble des résidents en France. Mais cela reste théorique, la vraie exclusion est la désocialisation liée à la perte du lien familial et de l'estime de soi (le corps de la personne exclue lui devient étranger).

Quelle est la place des PASS dans les actions destinées à lutter contre le cancer ?

Les PASS sont prises en charge par l'ARH. L'URCAM n'a pas connaissance d'un bilan qualitatif des PASS.

Le programme personnalisé tient-il compte de la situation socioéconomique des populations concernées ? Propose-t-il une prise en charge psychologique ? Si oui, comment celle-ci est-elle organisée ?

Le programme personnalisé est tout récent, il doit suivre le diagnostic et l'annonce. Le dispositif d'annonce nécessite une mobilisation de moyens notamment la qualité des intervenants : 35 sites en France ont été évalués par un cabinet de consultants (Innum Consultant), le bilan définitif n'est pas connu pour l'instant. A sa suite des préconisations seront faites aux établissements et des moyens seront dégagés.

Cependant la prise en charge de situations particulières existe déjà mais n'est pas systématisée. L'annonce du diagnostic et du plan de soins est variable selon les catégories sociales. L'URCAM signale qu'il existe une forte activité en cancérologie dans le privé.

Dans le dispositif HAD, quelles sont les dispositions prises en direction des populations en situation de précarité sociale ? Existerait-il des limites à ce type d'hospitalisation pour ces populations ? Si oui, y a-t-il des actions concrètes mises en place ?

Il y a très peu d'HAD dans les Pays de Loire mais une des conditions majeures d'accès est l'existence de conditions favorables (famille, logement, voisinage). Si ces conditions ne sont pas remplies il ne peut y avoir mise en place d'HAD.

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale? Les acteurs sociaux ont-ils bénéficié également d'une formation sur la cancérologie ?

L'URCAM nous renvoie à la DRASS.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ? Quelles actions non prévues devraient être développées ?

Pour l'URCAM, il n'y a pas de réponse univoque à cette question. Il faudrait avant tout éviter la désocialisation des personnes, or cette dernière risque de s'accroître dans les années à venir. Mais il faut avant tout mettre en place des actions concrètes au plus près des personnes. Les travailleurs sociaux ont un rôle majeur à jouer. La fusion des multiples associations ne résoudra pas le problème. Les associations vont se retrouver en difficulté avec la disparition des emplois jeunes car aucun financement n'est prévu pour pérenniser leur emploi.

La loi du 9 août 2004 concernant la santé publique va induire une refonte du PRAPS et du Plan Cancer et Société dans un Programme Régional de Santé Publique (PRSP). L'organisation d'un groupement régional de santé publique incluant les fonds de l'URCAM, de la DRASS et des Collectivités Territoriales notamment la Région devrait permettre d'adopter des priorités communes et d'œuvrer de façon coordonnée.

La circulaire du 23 février 2005 redéfinit la prise en charge des patients atteints de pathologie cancéreuse.

Annexe III

ENTRETIEN au Centre Régional de Lutte contre le Cancer (CRLCC)

Le 12/05/2005

Quelle a été la participation de votre institution dans l'élaboration et la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ?

La prise en charge de la lutte contre le cancer est une réalité qui a été prise en compte depuis longtemps. Dès les années 1945, par ordonnance, De Gaulle dote le système de santé français de structures spécifiques à la pathologie cancéreuse dont les prérogatives sont principalement : les soins, la prévention, la recherche et l'enseignement. Ainsi, le plan national Cancer 2003-2007, en tant qu'action présidentielle, a permis concrètement de débloquer des moyens financiers identifiés et de donner une impulsion plus importante.

S'agissant de l'organisation des centres, la circulaire du 23.02.2005 tend vers une réorganisation des CRLCC.

On note qu'une multitude de structures assure la charge les personnes atteintes d'un cancer puisque environ 20% des personnes atteintes d'un cancer sont pris en charge par les CRLCC, 60 % par des établissements de santé public (20% par les CHU et 40% les hôpitaux généraux) et 20 % par le secteur privé.

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

La coordination dans la prise en charge a d'abord été difficile et c'est au niveau régional qu'a été impulsée une politique de réseau. En fin de compte, le réseau OncoPL est devenu un mode de fonctionnement incontournable.

Le réseau OncoPL n'a pas pour objectif de mener des actions dans la lutte contre le cancer en faveur des personnes en situation de précarité, il garantit seulement l'équité dans la qualité des soins dispensés.

D'ailleurs, le système de santé français est organisé pour qu'il n'existe pas d'inégalités d'accès aux soins curatifs.

En effet, il n'y a pas de démarche particulière pour l'accès aux soins curatifs de population spécifique. Les inégalités socioéconomiques des patients ne sont concrètement prises en

compte qu'une fois que la personne est entrée dans le système de soins. Pour ce faire, il existe au sein du CRLCC un service d'assistance sociale qui travaille en collaboration avec l'équipe médicale et les associations caritatives.

S'agissant des inégalités sociales **dans l'accès aux soins**, seules les inégalités spatiales et géographiques sont une réalité qui pèse sur le fonctionnement d'un système de santé équitable. Ainsi, l'inégale répartition géographique de chirurgiens expérimentés est, pour le CRLCC, une donnée particulièrement préoccupante. En effet, 2/3 des mastectomies sont réalisées par des chirurgiens réalisant moins de 10 actes par an.

Thème 2 : prévention et dépistage

Le CRLCC est avant tout une structure de soins, il n'est pas dans ses missions de mener des actions de prévention.

Le centre mène cependant des actions de dépistage pour le cancer du sein en réalisant les relectures obligatoires de mammographies. Le CRLCC dispose d'une expertise.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

→ Le CRLCC met en place des chimiothérapies à domicile dans le cadre de l'HAD mais surtout en requérant à des infirmières libérales intervenant après une formation spécifique.

→ Alors qu'il y a dans le Plan national Cancer un axe épidémiologie/recherche, la recherche au niveau du CRLCC est essentiellement axée sur la recherche clinique, la recherche de transfert (application de la recherche fondamentale) et un peu de recherche fondamentale (le CRLCC dispose d'une équipe à l'INSERM).

S'agissant des outils pour une possible récolte d'informations, il existe deux registres cancer départementaux qui recueillent un certain nombre de données sur chaque patient. Toutefois, l'analyse reste sommaire en ce qui concerne les déterminants sociaux puisque les informations recueillies se bornent au nom, à l'origine géographique, à la profession, à l'âge et au sexe.

En conclusion, le CRLCC regrette le manque d'informations et de recherches épidémiologiques.

→ Pour le CRLCC, le Programme personnalisé est un bon outil mais qui actuellement n'a pas pour finalité de tenir compte de la situation socioéconomique des populations en

situation de précarité. En effet, la personnalisation des soins via des réunions pluridisciplinaires n'est axée que sur le schéma thérapeutique du patient. Les « soins de support » permettent de prendre en compte la personne dans sa globalité notamment la prise en charge psychosociale assurée par les onco-psychologues et les assistantes sociales.

En 2005, le renforcement du dispositif d'annonce permettra une meilleure formation et une meilleure organisation de l'annonce du diagnostic de cancer. Ce dispositif fait déjà intervenir un médecin, une infirmière spécialisée, un psychologue.

D'ailleurs, le CRLCC dispose d'un centre de formation qui offre des formations soit à destination du personnel du centre soit à destination d'un public de soignants plus large.

Le centre dispose aussi d'un service de communication qui contacte surtout par e-mails les professionnels concernés par la prise en charge de cancer. Toutefois, on constate que le centre n'arrive pas à entrer en contact avec l'ensemble de la population médicale. En effet, un faible pourcentage de médecins généralistes (alors que ce sont souvent eux qui sont concrètement au contact des personnes en situation de précarité) répond effectivement aux offres de formation assurées par le centre. Selon le CRLCC, cette difficulté s'explique par le fait que les médecins généralistes sont trop sollicités de part leur position pivot dans l'offre de soins.

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Avoir eu un cancer entraîne une « pénalisation sociale ». Le CRLCC remarque que même guérie, une personne victime d'un cancer reste stigmatisée sur un plan professionnel, bancaire pour l'accord de prêts...

LACUNES ET RECOMMANDATIONS

Le CRLCC part du constat que beaucoup de cancers pourraient être parfaitement évités si on améliorait l'éducation de la santé et la prévention.

300 000 cancers sont diagnostiqués chaque année. Cela nécessite des soins coûteux avec une guérison dans 50 % des cas uniquement. Ainsi, il faudrait concentrer les efforts fournis davantage sur le préventif et peut être moins sur le curatif mais cela suppose la prise de choix de société qui reste encore tabou...

Par exemple, on sait que un ouvrier agricole a plus de risque de contracter un myélome (cancer de la moelle osseuse) à cause d'une utilisation importante de pesticides dans

l'agriculture. Or, en l'état actuel des pratiques, il semble inconcevable de supprimer l'utilisation des pesticides...

Pour le CRLCC, l'inégalité sociale est surtout liée à l'exposition aux risques.

D'ailleurs, le CRLCC souligne une sous-estimation des cas de cancers due aux pratiques professionnelles.

Annexe IV

Entretien avec la DRASS

Le 12/05/2005

Attention : le Plan Cancer et Société 2001-2006 a été stoppé pour que la région mette en œuvre le Plan national Cancer 2003-2007. A noter que le Plan Cancer est national et qu'il se décline régionalement, contrairement au PRAPS qui part directement de la région

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

Est-ce que les populations concernées par les inégalités d'accès aux soins ont été prises en compte dans l'élaboration des actions destinées à lutter contre le cancer ? Si oui, comment, sinon, pourquoi ?

Il n'y a pas eu de prise en compte des personnes en situation de précarité. Cependant, les inégalités géographiques l'ont été, notamment en ce qui concerne le délai d'accès à la prévention dans le domaine de la tabacologie et des rendez-vous de radiothérapie. On prend aussi en compte le manque de connaissance de certaines populations. Dans le Plan national Cancer, il y a un volet important sur la prévention qui fait un lien tacite entre les conduites addictives (tabac, alcool) et les situations de précarité. En effet, les données que l'on a montrent que ces conduites sont majorées chez les personnes en situation de précarité.

Et concernant le PRAPS ?

Les orientations du PRAPS sont centrées sur l'individu dans sa globalité et non pas sur les pathologies. De ce fait, il n'y a pas d'actions ciblées sur des pathologies spécifiques. Cependant, elles sont prises en compte indirectement avec, par exemple, des ateliers santé (pour des publics captifs car participation volontaire).

Aujourd'hui, quelles sont les actions financées par votre institution dans le cadre de la lutte contre le cancer en faveur des populations ?

Existe-t-il une évaluation des actions engagées ?

Comment le réseau OncoPL garantit-il l'équité d'accès aux soins ?

Actuellement, le réseau OncoPI a été mis en place avec des missions spécifiques : suivi du malade dans son parcours, l'équité et la prévention. La recherche de l'équité porte essentiellement sur la proximité des installations. Le problème est que, pour cela, il faut partir des besoins des populations et que certaines populations ne s'expriment pas...

Le suivi du malade est garanti grâce à la mise en place du dossier malade (uniquement cancer). Mais il n'existe pas d'analyse du délai entre le premier contact (diagnostic) et l'inscription dans la RCP. Le dossier malade va démarrer début juin 2005.

Existe-t-il une coordination entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé ? Quelle est l'implication du monde associatif ?

Les associations contribuent à la lutte contre la précarité mais de façon très sporadique.

Quelle est la place de la prise en charge des personnes en situation de précarité dans le SROS 3 ? (Question propre à la DRASS)

L'ARH souhaite dans le cadre du SROS III inscrire comme priorité l'extension des dispositifs PASS à l'ensemble des structures sanitaires publiques et privées. Il faut noter que les établissements de lutte contre le cancer sont essentiellement privés. De plus, l'ARH souhaite un meilleur repérage des situations précaires dans les services hors PASS des urgences. Il est ainsi envisagé de mettre en place un PASS par pôle dans les centres hospitaliers.

Un des axes du SROS III sera de prendre en compte le repérage de la précarité dans les projets d'établissement.

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ? (Quelles sont ces populations ? Quelles sont les structures concernées ? Des mesures spécifiques ont-elles été proposées telles que : Ouverture à des horaires particuliers, Formation du personnel à l'écoute, Catégorie du personnel employé...)

La région, dans ses commentaires sur le Plan Cancer, a souhaité qu'un effort soit fait dans l'accès au dépistage du cancer du sein des personnes en situation de précarité. Des actions ont été faites dans un département, mais ce fut un échec car le sujet est délicat, voire encore tabou. C'est plus le PRAPS qui vise les populations. La région utilise les fichiers de l'assurance maladie pour envoyer des courriers aux assurés sociaux afin de les inviter à un dépistage du cancer du sein (avec la limite des personnes qui, malgré la CMU, ne sont pas affiliées). Une enquête sur un département a permis de mettre en évidence que ce sont les femmes affiliées à la MSA qui répondent le plus à la proposition

de dépistage. Une nouvelle enquête vient d'être lancée sur la région. Elle intégrera une recherche sur le profil sociogéographique, ainsi que les catégories socioprofessionnelles.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

a) accès aux soins

Concernant l'accès aux soins curatifs, quelles sont les mesures favorisant l'accès aux soins des personnes les plus démunies ? (Comment accèdent-elles aux structures concernées ?)

Quelle est la place des PASS dans les actions destinées à lutter contre le cancer ?

La PASS a une fonction de repérage de toutes les situations de précarité. Comme les PRAPS, elles ont une approche globale de la personne, et pas seulement une approche par pathologie. La PASS est là pour favoriser l'accès aux soins en assurant le repérage, l'évaluation globale et le suivi de la personne tout au long de sa prise en charge sanitaire. Entre 1999 et 2000, la totalité des centres hospitaliers de la région ont mis en place une PASS. Par la suite, les hôpitaux locaux ont été pourvus.

L'établissement n'a pas spécialement de moyens financiers supplémentaires puisque la PASS n'est pas une structure qui se surajoute mais une organisation qui réunit des professionnels différents ce qui entraîne une nouvelle façon de travailler. Seul le CHU de Nantes a bénéficié de temps de travail social et médical supplémentaire compte tenu de l'importance des passages. Elle s'appuie sur 4 piliers : le « quatuor » médecin, directeur, infirmier, assistante sociale

Le comité de pilotage interne et externe élargi

Une procédure de repérage formalisée

Un réseau santé-social coordonné (les acteurs sociaux , monde associatif, médecins...)

Un suivi du fonctionnement des PASS a été mis en œuvre et a permis de mettre en évidence un repérage insuffisant et une souffrance psychique mal prise en compte.

La PASS n'assure pas la totalité de la prise en charge des personnes. Elle fait avant tout du repérage et active les réseaux pour permettre le retour dans le droit commun.

Les médecins généralistes sont très peu intégrés dans le réseau des PASS.

b) programme personnalisé

Le programme personnalisé tient-il compte de la situation socio-économique des populations concernées ?

Le dossier malade contient des items sur la situation sociale mais succinctement. Le Plan national Cancer est très pauvre sur le volet social. Les Pays de la Loire essaient de développer l'accompagnement social du malade (lien hôpital-domicile) qui s'appuie sur les ligues, les services hospitaliers et les travailleurs sociaux. Une expérimentation sur ce domaine démarre sur quatre sites hospitaliers, dont les 2 CHU. La DRASS recherche des partenaires financiers, notamment pour l'aide à domicile. Le programme personnalisé n'est pas encore mis en place mais il devrait permettre une prise en charge plus adaptée.

Propose-t-il une prise en charge psychologique ? Si oui, comment celle-ci est-elle organisée ?

Un soutien psychologique des malades cancéreux est assuré en milieu hospitalier et en médecine de ville. Toutefois, les personnes en situation de précarité refusent souvent de rencontrer les psychiatres. Quant aux psychologues, l'absence de prise en charge de la consultation n'encourage pas non plus la demande.

Dans le dispositif HAD, quelles sont les dispositions prises en direction des populations en situation de précarité sociale ? Existerait-il des limites à ce type d'hospitalisation pour ces populations ? Si oui, y a-t-il des actions concrètes mises en place ?

Les personnes susceptibles d'être prises en charge en HAD répondent à des critères purement médicaux. Ensuite, des conditions de faisabilité de l'HAD peuvent intervenir comme le logement, ou l'isolement familial.

Par contre, la prise en charge post-hospitalière n'est pas adaptée au public précaire : difficulté d'accès et de prise en charge dans les SSR.

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre du Plan national Cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale? Les acteurs sociaux ont-ils bénéficié également d'une formation sur la cancérologie ?

Des programmes de formation sont mis en place sous l'angle de l'accueil de la personne et de la famille auprès des personnels des urgences. Des formations communes aux infirmiers et aux personnels sociaux sont organisées sur le thème de la souffrance

psychique et précarité. Un des objectifs de ces formations est de faire se rencontrer les différentes cultures afin d'améliorer le travail en réseau.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ?

Quelles actions non prévues devraient être développées ?

Le repérage est à étendre.

Les actions de lutte contre la précarité ne ciblent pas par pathologie mais prennent la personne dans sa globalité

Le nombre de lit de convalescence pose problème pour assurer la continuité de la prise en charge.

Annexe V

Entretien avec le réseau OncoPI

Le 13/05/2005

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

Le réseau s'occupe de la déclinaison concrète du Plan Cancer 2003-2007 dans les Pays-de-la-Loire. Il est responsable des soins curatifs, de la prise en charge des patients à partir de l'instant où le Cancer est dépisté.

Les missions principales du réseau sont de deux sortes :

1. Assurer l'équité et la qualité de la prise en charge des patients atteints de pathologie cancéreuse, prioritairement en luttant contre les inégalités géographiques d'accès aux soins (problème de démographie médicale et de prise en charge dépendant du professionnel de santé concerné)

L'équité et la qualité passent par la promotion des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire**. Le réseau organise et fait financer par l'URCAM ces réunions. Il y a eu 4000 RCP en 2003 et 8000 en 2004. L'objectif de 2007 est de passer à 15000. La procédure pour un patient atteint est la suivante :

Diagnostic

|
Consultation d'annonce (plusieurs, souvent 4)

|
Demande par le médecin traitant auprès du patient d'un accord oral pour que son dossier passe en RCP. Le patient obtient du médecin une fiche d'information sur les implications de son accord.

|
A partir de l'accord un dossier médical partagé est constitué. Le patient pourra dans l'avenir le consulter. Il ne peut pour le moment qu'accéder à la traçabilité des personnes le consultant.

|
Le dossier passe en RCP. Toutes les réunions ne constituent pas des RCP. C'est le réseau qui valide les réunions à trois conditions :

- La décision a été prise sur la base de critères qualité définis par un guide de bonnes pratiques cliniques
- Quorum médical minimal (présence de médecin, chirurgien spécialiste de la zone de localisation du cancer...)
- Présence d'un certain nombre d'items d'information médicale servant à la décision (Cf. Dossier médical communicant partagé)

La RCP fait une proposition de prise en charge.

La proposition est faite au patient par son médecin traitant. Le patient accepte ou non et le médecin traitant a la possibilité de modifier la proposition.

En cas d'accord, démarche volontaire du patient acteur de sa propre santé, la proposition devient un programme personnalisé de soins. Le patient a un document avec les informations calendaires concernant son programme personnalisé. Cette validation est signée, et c'est la seule signature demandée au patient.

2. Coordonner les soins entre les établissements de santé et le domicile du patient

Les alternatives à l'hospitalisation sont à comprendre au sens strict, c'est-à-dire que les HAD sont des hospitalisations, et n'en constituent pas une alternative.

Le rôle du réseau est ici de coordonner les différents acteurs d'une prise en charge de pathologie cancéreuse à domicile. Coordonner, c'est organiser des réunions entre les acteurs pour définir des procédures communes.

Les alternatives sont constituées par les chimiothérapies à domicile faites par des infirmières libérales, la surveillance à domicile de certaines pathologies, les réseaux de soins palliatifs.

Le patient étant sorti de l'hospitalisation, il n'a pas les avantages logistiques d'une HAD (équipement matériel...). Tous les actes en dehors des conventions du traitement sont pris en charge par mesures dérogatoires par l'URCAM.

Ce problème est pris en compte par la procédure suivante :

Médecin prescrit soins à domicile

Il écrit à l'IDE coordonnatrice du poste de coordination du territoire de santé concerné. En effet, chaque territoire de santé (Cf SROS II) est doté d'un réseau qui a son identité juridique propre, et qui est coordonné par OncoPI.

L'IDE coordinatrice appelle les pharmaciens correspondants (signataires d'une charte). Ces pharmaciens commandent le matériel et vérifient s'il est bien arrivé.

Elle appelle également au cas où les travailleurs sociaux ou les généralistes.

Cette procédure existe à St NAZAIRE et a vocation à être étendue sur tout le territoire.

Il existe en plus des consultations spécifiques d'IDE allant au domicile avant la validation de la demande de soins à domicile émanant du patient pour évaluer (d'après une grille d'évaluation récupérée) la capacité du logement à héberger des soins à domicile comme les chimiothérapies (exigences d'hygiène).

Enfin, une mesure va être développée permettant de suivre une chimiothérapie par voie orale. Celle-ci va supposer la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique pour expliquer la prise, mais également l'évaluation de la capacité du patient à gérer son traitement seul.

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ? (*Quelles sont ces populations ? Quelles sont les structures concernées ? Des mesures spécifiques ont-elles été proposées telles que : Ouverture à des horaires particuliers, Formation du personnel à l'écoute, Catégorie du personnel employé...*)

La prévention et le dépistage ne concernent pas le réseau OncoPI.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

Existe-t-il une coordination entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé ? Quelle est l'implication du monde associatif ?

Les travailleurs sociaux sont automatiquement intégrés dans le cadre de l'oncologie pédiatrique. Dans les autres domaines, ils le sont selon la situation du patient et l'attitude du médecin traitant.

Dans le dispositif HAD, quelles sont les dispositions prises en direction des populations en situation de précarité sociale ? Existerait-il des limites à ce type d'hospitalisation pour ces populations ? Si oui, y a-t-il des actions concrètes mises en place ?

Les HAD présentent des inégalités fortes. Les lits ne sont pas assez nombreux, et les prises en charge sont par exemple à Nantes faites dans le centre et non à la périphérie (à la périphérie, centre de soins ou libéraux).

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale? Les acteurs sociaux ont-ils bénéficié également d'une formation sur la cancérologie ?

La formation des acteurs sociaux à la cancérologie est plus une action de communication qu'une vraie formation et quitte alors son domaine de compétence du réseau.

La formation des professionnels médicaux et paramédicaux à l'écoute, à une méthodologie d'annonce, à la prise en compte de l'origine sociale et de l'éducation du patient, est un point qui a été abordé sans conséquences pratiques. Ceci dit, la mise en place d'une procédure commune faisant apparaître les consultations d'annonce est le préalable nécessaire à l'élaboration de bonnes pratiques pour ces consultations.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ?

Quelles actions non prévues devraient être développées ?

Les actions à développer sont les jonctions lors du retour à domicile entre actions sociales et les actions destinées à lutter contre le cancer

L'existence d'une inégalité sociale d'accès aux soins en cancérologie n'est pas avérée.

Si les problèmes d'illettrisme des catégories sociales lors du retour à domicile se posent, il existe deux limites :

- les actions pour lutter contre ces inégalités ne sont pas de principe de la responsabilité du réseau OncoPI
- la priorité des actions destinées à lutter contre le cancer est la qualité et l'équité géographique, le reste (lutte contre inégalités sociales) viendra après.

Annexe VI

Entretien Union Régionale des Médecins Libéraux des Pays de la Loire

Le 13/05/2005

Quelle a été la participation de votre institution dans l'élaboration et la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ?

Composition de l'URML :

L'URML représente les médecins libéraux ; les membres de son assemblée générale sont élus tous les 6 ans sur des listes syndicales ; L'Assemblée générale élit le bureau et les membres des différentes commissions.

La région Pays de la Loire compte 6000 médecins libéraux, représenté au sein de l'URML dans les deux collèges qui forment l'assemblée générale (1 collège composé de 30 généralistes et 1 collège composé de 30 spécialistes).

Par ailleurs l'URML dispose d'une équipe de permanents.

Missions de l'URML : ce sont des missions de santé publique :

- L'évaluation des pratiques médicales, qui s'organisait au départ sur le mode du volontariat (en 1 an, 300 médecins évalués), et qui est en cours d'évolution depuis le décret relatif à l'EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) qui fait de l'URML le guichet unique pour l'EPP. Désormais l'URML s'appuie sur les référentiels de bonnes pratiques validés par la HAS afin d'évaluer les pratiques professionnelles des médecins.
- Le traitement des données transmises par l'assurance maladie (en cours d'organisation)
- Des études en santé publique
- La représentation professionnelle dans les diverses institutions, avec un avis consultatif (comités d'observation de la démographie médicale, réunions sur les systèmes d'information, instruction des réseaux, instruction des données portant sur le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville-FAQSV-, réunions relatives au plan cancer, etc.)
- Aide aux projets des médecins libéraux à l'aide du FAQSV, Dotation Nationale des Réseaux (DNDR). L'URML apporte une aide financière et technique pour ces différents projets.

Plus généralement, l'URML se positionne comme le relais entre les médecins libéraux et les institutions.

Statut de l'URML :

L'URML est une structure de droit privé, financée par une cotisation obligatoire des médecins versée par l'URSSAF à l'URML.

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

Est-ce que les populations concernées par les inégalités d'accès aux soins ont été prises en compte dans l'élaboration des actions destinées à lutter contre le cancer ?

L'URML appartient au réseau OncoPL en tant que représentant des médecins libéraux. Elle vise à faciliter la coordination des acteurs et la participation des médecins libéraux aux actions du réseau, notamment aux réunions de consultations pluridisciplinaires (RCP). Ceci permet de garantir l'équilibre public/privé au sein du réseau.

Elle est impliquée dans les différents niveaux du réseau, en tant qu' «expert de santé publique professionnel ». Elle conseille notamment, grâce à l'intervention d'un médecin généraliste, membre de l'URML et coordonnateur des actions de l'URML pour le cancer, les différentes associations en charge de l'organisation du dépistage dans les différents départements :

- Association « Cap Santé 44 » qui intervient pour le dépistage du cancer du sein
- Association « Cap Santé 49 » qui intervient pour le dépistage du cancer du sein
- En Mayenne, l'association organise le dépistage du cancer du sein et le dépistage du cancer du colon

L'URML siège au Comité de pilotage du dépistage des trois cancers, qui est devenu le Comité de pilotage du Plan Cancer.

L'URML a un rôle consultatif auprès du comité, piloté par la DRASS et l'ARH, qui organise les consultations d'annonces.

Quelle est la place de la prise en charge des personnes en situation de précarité dans le SROS III ?

Il faut regarder les travaux du **comité technique régional (Coter) portant sur le cancer**. L'URML y siège avec un avis consultatif. L'organisation du SROS 3 repose sur le découpage en « territoires de santé », découpage en fonction de l'offre de chirurgie.

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu' alors ou éloignées des structures d'accueil ?

Concernant la prévention, on note l'importance des réseaux pour l'éducation pour la santé et la prévention des comportements à risque. Le CREDEPS a également un rôle important dans l'éducation et la prévention pour la santé.

La prévention est également le rôle primaire des médecins généralistes.

Les PMI sont elles aussi impliquées surtout en ville dans la prévention.

Globalement la prévention reste un axe à développer en Pays de la Loire.

Concernant le dépistage, malgré les structures mises en œuvre, on constate une stabilité de la proportion des femmes dépistées pour le cancer du sein : seules 40 à 50% des femmes entre 50 et 74 ans sont dépistées dans la région des Pays de la Loire. Ce dépistage est organisé par l'assurance maladie, qui envoie une lettre à chaque femme enregistrée ayant entre 50 et 74 ans, afin qu'elle contacte l'association départementale en charge de ce dépistage. Cette association organise alors le dépistage, qui consiste notamment en une double lecture de la radio.

Mais il faut noter qu'une partie de la population ne se présente pas aux examens de dépistage organisé. On note une stagnation de la proportion de la population dépistée.

Face à cette situation on peut faire différentes hypothèses :

- La place des « populations nomades »
- Les problèmes d'illettrisme
- Les difficultés d'accès au médecin traitant (notamment en milieu rural). La nouvelle Convention médicale portant obligation pour chaque assuré social de choisir un médecin traitant, devrait permettre d'améliorer l'accès aux soins des plus défavorisés en permettant un suivi plus cohérent et régulier.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

Concernant l'accès aux soins curatifs, quelles sont les mesures favorisant l'accès aux soins des personnes les plus démunies ?

Il faut distinguer l'accès aux soins pour les personnes en milieu urbain et les personnes vivant en milieu rural.

En ville, les personnes défavorisées ont plutôt recours aux urgences pour le curatif, d'où un manque d'accès aux soins préventifs et aux soins de suivi après les phases aiguës. Le recours aux urgences ou à SOS Médecins ne permet pas une prise en charge globale..

En milieu rural, culturellement, chaque patient a son médecin traitant. Ce qui pose problème, c'est l'accès aux spécialistes en milieu rural (oncologue, gynécologue). Les généralistes vont devoir faire plus de prévention et de dépistage. Les RCP constituent une réponse appropriée à ce problème.

Les **réseaux de soins palliatifs** s'organisent en cellules de coordination auxquelles participent les médecins généralistes, les maisons de retraite et les hôpitaux locaux. (ex. SUD MAYENNE à Renazé). Ceci permet des prises en charge pluridisciplinaires associant médecin généraliste, hospitaliers, assistantes sociales, etc.

Le programme personnalisé tient-il compte des données socio-économiques ?

Le réseau OncoPL a permis la mise en place des **consultations d'annonce** du cancer. Néanmoins, en ville se pose le problème de savoir qui doit faire cette consultation, dans la mesure où les personnes les plus démunies n'ont souvent pas de médecin traitant et passent plutôt par les urgences. Ceci peut donc être problématique.

Le **dossier médical partagé** est la principale amélioration du programme personnalisé. Il doit permettre de gérer le dossier médical en continu. Néanmoins, il existe une crainte que les médecins libéraux soient exclus de la diffusion de ce dossier médical. Il faut donc les y associer.

Il existe d'ores et déjà une messagerie sécurisée « Planète santé » qui est une plateforme internet permettant un échange de dossiers patients entre libéraux et hospitaliers.

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale ? Les acteurs sociaux ont-ils également bénéficié d'une formation sur la cancérologie ?

La **formation médicale continue (FMC)** va jouer un rôle de plus en plus important dans le cadre de la lutte contre les inégalités d'accès aux soins, et plus particulièrement en matière de prévention. En effet, du fait des problèmes croissants de démographie

médicale, les médecins généralistes vont avoir à jouer un rôle de plus en plus important en matière de prévention et de dépistage des cancers. Un manque de formation dans ce domaine entraînerait des inégalités d'accès aux soins préventifs. La formation médicale continue est financée par différents organismes (UNAFORMEC, MGFORM) financés par l'assurance maladie (système conventionnel).

Dans ce cadre, la « commission cancer » de l'URML va faire une enquête auprès des professionnels pour savoir si le dépistage fonctionne bien. Un audit des pratiques professionnelles en matière de dépistage permettra ainsi d'améliorer ces pratiques.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ?

Il faut accentuer les démarches de communication auprès des professionnels (médecins généralistes) qui sont oubliés par le Plan Cancer. De même, au niveau régional, de nombreuses enquêtes (ORS, Assurance Maladie) se focalisent sur la mise en œuvre des politiques de santé publique du seul point de vue de patients, sans une prise en compte des pratiques des professionnels..Il faut mieux connaître ce point de vue pour améliorer les pratiques et la prise en charge de tous par tous les médecins.

Il faut aussi aller à la rencontre des nouveaux médecins libéraux afin de comprendre leurs attentes et de lutter ainsi contre les problèmes d'installation (aider à la création de cabinets collectifs, comprendre les difficultés...)

Il serait aussi souhaitable que l'évaluation des pratiques professionnelles prenne en compte cette question des inégalités sociales d'accès aux soins, notamment dans l'évaluation du dossier patient (exemple : indiquer systématiquement si le patient fume ou non, présente une dépendance à l'alcool).

Les problèmes à lister :

- L'accès à la prévention pour tous, qui est à mettre en relation avec le « problème du temps médical » qui est limité
- Problème de lisibilité des plans, du fait de leur multiplicité ; ce qui est effectif : le Plan Cancer et le PRSP. Il faut décliner des outils dans les plans de santé publique afin qu'ils correspondent mieux aux préoccupations des médecins.

L'URML tente ainsi de traduire le PRSP pour les médecins généralistes et els spécialistes. A l'inverse, l'URML répercute les travaux qui se font sur le terrain.

- Il faudrait plus d'implication des réseaux dans la campagne
- Il faudrait une plus grande valorisation des tâches sociales des médecins dans les campagnes (et ce dès la formation des médecins).

Annexe VII

ENTRETIEN CRLCC

Le 17/05/2005

Quelle a été la participation de votre institution dans l'élaboration et la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ?

Le CRLCC est un établissement hospitalo-universitaire spécialisé dans la pathologie cancéreuse. Son projet d'établissement est la déclinaison locale du Plan national Cancer.

Il doit être présent sur des fonctions de proximité, d'innovation, de recours aux soins, d'enseignement et de recherche. Son organisation évolue autour d'un plateau technique qui permet le diagnostic et le traitement. Le volet éducation/prévention s'est peu à peu amenuisé mais l'établissement a pour objectif de développer à nouveau ce volet.

Aujourd'hui, quelles sont les actions financées par votre institution dans le cadre de la lutte contre le cancer en faveur des populations?

En ce qui concerne l'éducation pour la santé, le plan préconise le développement de kiosques d'information.

Le CRLCC a mis en place un espace rencontre et information (ERI). Ces structures sont issues des demandes des usagers exprimées lors des Etats généraux de la santé. Certains patients ayant des difficultés à nouer des contacts avec les soignants (rappel de la maladie), il est nécessaire d'introduire un tiers : l'accompagnateur en santé. Ce sont surtout des personnes qui ne sont pas des soignants et qui s'intéressent à des fonctions d'interfaces et de coordination. La campagne d'information pour faire connaître l'existence de cette structure utilise comme support La ligue contre le cancer mais ne s'adresse pas particulièrement aux populations défavorisées.

Les actions de prévention et d'éducation sont centralisées au PIMEPS (CHU) ; les médecins du CRLCC interviennent ponctuellement dans les médias.

Des actions de vulgarisation sont entreprises en partenariat avec l'URML, l'Etat et le réseau. Les patients les plus réceptifs sont issus des CSP les plus favorisées. Il n'existe pas d'actions en direction des populations défavorisées.

En ce qui concerne le dépistage, la mission première du centre n'est pas l'organisation d'un dépistage de masse. Les radiologues sont cependant impliqués dans la double lecture des mammographies au travers de l'association Cap Santé 44. De plus, il existe sur Nantes un comité de mammographie de recours pour tous les examens de surveillance présentant une difficulté d'analyse. Cette réunion d'expertise est hebdomadaire.

Par assimilation, les consultations d'oncogénétique font partie du dépistage puisqu'ils servent à établir un programme de surveillance. L'habilitation est nécessaire et a été accordée au CRLCC-CHU et la clinique Sainte Catherine de Sienne. Le dépistage génétique, en raison de la faible connaissance en la matière, concerne principalement le cancer du sein, quelques cancers endocriniens et le cancer digestif. Pour ce type de consultation, il n'a pas été prévu d'accès spécifique pour les populations socialement défavorisées mais ce type de consultation est récent. Il s'agit actuellement d'en mesurer l'impact sur le consultant et sa famille (gestion du stress). Pour l'instant, l'offre est réduite ; la montée en charge sera certainement le révélateur d'inégalités sociales d'accès (l'accès est limité et très spécialisé).

Dans le domaine de l'épidémiologie, le registre de cancer du département, depuis la création de l'InVS était géré par le CHU. Les centres anti-cancéreux alimentent une base de données nationale : EPC (enquête permanente cancer). Il n'y a pas de prise en compte des données socioéconomiques, mais de façon prospective, le suivi des facteurs de risques est une piste de travail. Il est à noter que les seuls travaux concernant les inégalités sociales portent surtout sur l'observance thérapeutique, c'est-à-dire la capacité des patients à suivre un traitement. On note une corrélation avec les CSP.

Comment le réseau OncoPL garantit-il l'équité d'accès aux soins ?

En partant du principe que le réseau OncoPL fonctionne correctement, il reste une situation préoccupante quant aux délais de rendez-vous (trois mois en moyenne). En effet, il existe une offre de soins insuffisante dans les secteurs publics et privés. En effet, la cohorte de personnes susceptibles d'être atteintes d'un cancer augmente du fait du vieillissement de la population et des progrès thérapeutiques qui diminuent la mortalité mais qui augmentent les risques de récidives. Ce problème de sous-offre risque d'accroître les inégalités sociales d'accès aux soins.

Conscient de ce problème, le PIMESP a mis en place des indicateurs permettant de chiffrer les délais de prise en charge.

Les soins de recours sont des soins techniques spécialisés coûteux et rares qui nécessitent une expertise. Contrairement aux soins de « routine », les délais d'accès sont acceptables parce que les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) orientent directement le patient vers ce type de soins.

En ce qui concerne le retour à domicile, l'insuffisance d'offre de soins en moyen séjour occasionne des listes d'attente. De fait, une sortie anticipée est programmée. Dès lors, si l'accompagnement au domicile est déficient, cela accélère le processus de fragilisation des patients vulnérables.

Peu d'EHPAD, actuellement, prennent en compte dans leurs projets d'établissement la problématique de l'accueil des personnes atteintes d'un cancer (surcoût financier).

Place des PASS :

Les Pass sont maintenant mises en place et doivent se poser trois questions :

- Comment éviter le phénomène de spécialisation du recrutement vers les populations étrangères ?
- Comment réinsuffler un partenariat avec les travailleurs sociaux de la ville ?
- Comment renforcer les liens existants (odontologie et gériatrie) et développer de nouveaux liens notamment avec le pôle cancérologie ?

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ? (*Quelles sont ces populations ? Quelles sont les structures concernées ? Des mesures spécifiques ont-elles été proposées telles que : Ouverture à des horaires particuliers, Formation du personnel à l'écoute, Catégorie du personnel employé...*)

Le CRLCC intervient dans le cadre de sa participation au réseau. La mesure de sa contribution aux fonctions de dépistage et de promotion de la santé se fait au travers de la participation des médecins à différents organismes (OncoPL et UCPO-Nantes-Atlantique : structure qui gère les RCP).

Le cancer est la première pathologie pour laquelle la décision de diagnostic et de traitement relève d'une décision collective tracée, enregistrée et confrontée à des standards. Cela permet une égalité des chances quelque soit le point d'entrée dans la pathologie.

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

Au travers des RCP, il est établi un programme personnalisé de soins dont la séquence de traitement prend en compte les facteurs sociaux. Mais il n'y a pas de repérages systématisés.

Dans la prise en charge des patients défavorisés, au sein du CRLCC, il n'existe pas de systématisation de l'approche socio-économique du patient dans les projets de soins.

L'annonce d'un diagnostic de cancer peut entraîner un état de sidération. Afin de mieux pallier cette situation, un dispositif d'annonce est mis en place. Il fait intervenir pendant une à deux heures médecins, infirmières, onco-psychologues et/ou assistantes sociales. Ces moyens réduisent les inégalités sociales en permettant de mieux comprendre la pathologie et le traitement à venir. Il a un impact sur l'observance thérapeutique. De plus, il offre un soutien psychologique parfois déficient dans leur environnement d'origine.

En ce qui concerne les soins à domicile, les chimiothérapies sont difficilement prescrites pour un patient isolé et/ou un entourage familial peu propice.

Thème 4 (Finalité 5) : Formation

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ont-ils été sensibilisés à travers la mise en place d'actions de formation initiale et continue à la prise en charge des populations en situation de précarité sociale? Les acteurs sociaux ont-ils bénéficié également d'une formation sur la cancérologie ?

Il n'existe pas de formations des acteurs impliqués dans la mise en œuvre régionale du Plan national Cancer à la prise en charge des personnes défavorisées. Cependant, la formation aux programmes personnalisés de soins peut permettre une prise en compte des situations de vulnérabilité.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins? Quelles actions non prévues devraient être développées ?

Plusieurs pistes sont à développer :

- Professionnalisation des dépistages de masse (mais problème des libertés individuelles)
- -Systématisation du programme personnalisé de soins avec intégration des facteurs socioéconomiques et psycho-affectifs.
- Suivi des indicateurs sur les délais d'attente.
- Lancement d'une expérimentation sur les populations vulnérables en lien avec les CCAS et les CHRS .

Annexe VIII

Entretien Service Médical de la CRAM mis à disposition de l'ARH Pays de la Loire

Le 17/05/2005

Les missions du Service médical de la CRAM :

- Missions traditionnelles : le contrôle médical de la branche assurance maladie du régime général (contrôle des prestations comme l'ALD, les arrêts de travail)
- Missions nouvelles : audit du système de soins depuis 10 ans (en aval) et planification des soins au sein de l'ARH (en amont)

Quelle a été la participation de votre institution dans l'élaboration et la mise en œuvre des actions destinées à lutter contre le cancer ?

Les médecins du service médical interviennent au sein du comité de pilotage du plan cancer et au sein du comité technique.

Par rapport au plan cancer, le service médical a un positionnement en amont (participation à la planification) et en aval (audit du système de soins). Son rôle est d'être conseiller technique.

Quelles sont les actions mises en œuvre à la suite du Plan national Cancer ?

- 1 action sur les campagnes de dépistage du cancer du sein, qui est désormais étendue sur les 5 départements de la région (financement par les caisses primaires de l'assurance maladie)
- augmentation du parc des équipements lourds (scanners, IRM, TEP, radiothérapie, mammographies). En outre une gamma caméra a été autorisée à Laval.

Thème 1 (Finalité 4) : réseaux et coordination

Comment le réseau OncoPL garantit-il l'équité d'accès aux soins ?

Le service médical participe au réseau OncoPL en tant qu'expert médical. Il en assure le secrétariat technique. Grâce au réseau, les professionnels de santé ont adopté des référentiels de bonnes pratiques, l'organisation par rapport à des objectifs de santé publique.

Le réseau OncoPL fonctionne bien, dans la mesure où il y a assez peu d'intervenants concernés et où toutes les structures intervenant en cancérologie appartiennent au réseau (à la différence d'autres réseaux). NB : pour qu'un réseau fonctionne bien, il faut que tous les patients, même ceux qui ne savent pas que ce réseau existe, aient accès à ce réseau.

La vraie question de l'égalité d'accès aux soins est celle de savoir comment faire profiter tous les patients du réseau.

Existe-t-il une évaluation des actions engagées ?

Le service médical évalue le fonctionnement du réseau et des actions des professionnels qui y sont réalisées, en fonction des critères définis au moment de la création du réseau. Un des critères de l'évaluation du réseau est le taux de patients ayant bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire de leur cancer. L'objectif est une prise en charge de tous les patients en RCP ; aujourd'hui, environ 50% des patients en bénéficient. Le choix de ces dossiers est aléatoire (dépend des médecins qui intègrent le réseau).

Thème 2 : prévention et dépistage

Concernant la prévention et le dépistage, quelles sont les mesures proposées dans le cadre de ce plan ciblées sur des publics peu pris en compte jusqu'alors ou éloignés des structures d'accueil ?

- Peu d'actions de prévention / éducation à la santé ; uniquement lutte contre le tabagisme
- Actions de dépistage : cancer du sein dans les 5 départements, avec financement des CPAM et utilisation des fichiers d'assurés sociaux pour amener les femmes à se faire dépister

Thème 3 (Finalité 3) : soins curatifs

a) accès aux soins

Concernant l'accès aux soins curatifs, quelles sont les mesures favorisant l'accès aux soins des personnes les plus démunies ?

La prise en compte de l'accès aux soins des populations défavorisées se fait par :

- Les PASS comme structures hospitalières à visée sociale
- La CMU (rôle majeur de l'assurance maladie dans l'accès aux soins)
- L'installation d'équipements lourds (TEP, IRM...) afin qu'ils soient le plus accessibles possible pour tous (lutte contre les inégalités géographiques d'accès aux soins)
- Contrôle de l'utilisation optimale de ces équipements afin de garantir un accès équitable, notamment par la vérification de la cohérence des prescriptions.

b) programme personnalisé

Propose-t-il une prise en charge psychologique ? Si oui, comment celle-ci est-elle organisée ?

Il y a des postes de psychologues dans les établissements pour assurer cette prise en charge.

Dans le dispositif HAD, quelles sont les dispositions prises en direction des populations en situation de précarité sociale ? Existerait-il des limites à ce type d'hospitalisation pour ces populations ? Si oui, y a-t-il des actions concrètes mises en place ?

Les limites de l'HAD sont :

- Son coût (notamment en comparaison des SSIAD)
- Le niveau de dépendance du patient qui peut rendre une hospitalisation en SSR ou en SLD nécessaire.

Dans ce cadre, un groupement de coopération sanitaire (GCS) chargé de traiter toutes les demandes de SSR est en cours d'élaboration. Pour que ceci fonctionne, il faut une sincérité sur l'état de la personne et sur les capacités d'accueil du service de SSR ; il faut une vraie coordination entre les acteurs.

Lacunes et recommandations

Quelles sont les actions qui devraient être privilégiées afin de répondre à la question de la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins ?

Il faut des mesures :

- Ciblées (particulièrement pour les créations de postes de PH, qu'il faut cibler dans les zones les plus défavorisées et non pas sur toute la région. La création uniforme des postes de PH aggrave les problèmes des petits hôpitaux)
- Contractuelles (entre l'ARH et les établissements)

	Question générale	Coordination du travail en réseaux					Prévention et dépistage	Accès au traitement primaire et secondaire					Formation
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Quelles sont les actions prévues, réalisées ou à développer pour lutter contre les inégalités d'accès des catégories sociales défavorisées aux mesures de prévention primaire de lutte contre le cancer ?	x	x	x				x						x
La coordination entre les professionnels de santé, les réseaux pluridisciplinaires et les associations permet-elle de mieux prendre en compte les inégalités sociales d'accès aux actions de dépistage du cancer ?	x	x				x	x						

Comment les situations sociales difficiles sont-elles identifiées, appréhendées lors du diagnostic afin d'assurer l'entrée dans le système de soins ?	x		x		x			x	x				x
Comment l'organisation et la coordination définies par le réseau de cancérologie de la région des Pays de la Loire garantissent-elles la continuité et la qualité de la prise en charge thérapeutique, à domicile ou en établissement, quelle que soit l'étape de la maladie, à toutes les personnes, notamment les plus défavorisées ?	x	x		x	x			x		x	x	x	x
Comment et par qui la réinsertion sociale des personnes en phase de rémission et en situation sociale difficile est-elle accompagnée ?	x					x				x			x

Annexe X

Tableau des actions et objectifs préconisés

Finalité : mieux intégrer le social dans le médical

Objectifs	Actions	Moyens concrets	Acteurs
UN PREALABLE NECESSAIRE : LE RECUEIL DES INFORMATIONS MEDICO-SOCIALES.	Epidémiologie : multiplier les actions de recherche sur l'accès aux soins en direction des populations défavorisées	Ponctuellement : enquête sur des CSP ciblées dans un territoire donné et comparaison avec des données standard Systématiquement : intégration des données sociales dans les registres nationaux Cancer	ORS en lien avec l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) et les communes
	Mise en place d'une procédure pour systématiser le recueil des informations sociales	Intégrer les informations sociales manquantes dans le système d'information notamment dans le dossier médical partagé du réseau OncoPL : niveau d'instruction, aide sociale	OncoPL, Médecin traitant, collectivités, travailleurs sociaux
CIRCULATION DES INFORMATIONS MEDICO-SOCIALES :	Favoriser le lien acteurs sociaux - médecins	Information sur les différents acteurs sociaux (collectivités, associations, ...) auprès des médecins (brochures) Formaliser un partenariat entre le médecin et le CCAS	PASS, URML, ordre des médecins, communes, associations
	Favoriser le lien PASS –médecins généralistes (performance reconnue des PASS)	Information Communication externe des PASS : fichier DRASS, <i>demande</i> médecin traitant au patient Formaliser les partenariats par des conventions	
	Favoriser le lien PASS - pôles	Créer des PASS dans chaque pôle et notamment le pôle cancer	

	Encourager l'adhésion des médecins au réseau OncoPL pour les informer les médecins sur l'avantage du réseau (banques de données, rémunération spécifique lors des participations aux RCP)	réunions de proximité, brochures intervenants lors des réunions de médecins	URML, réseau OncoPL, ordre des médecins
PRISE EN COMPTE DES INFORMATIONS MEDICO- SOCIALES	Favoriser l'approche globale de la personne pendant le traitement	ACCES Revalorisation du travail social du médecin Formation à l'approche sociale des professionnels participant à la RCP Formaliser la prise en compte de la situation sociale du patient par des protocoles, notamment une procédure de transmission de ces données entre médecin traitant et RCP.	Médecins, formateurs en travail social, médecin du département d'information médicale
		TRAITEMENT Bien évaluer la mise en œuvre du projet de soins par les professionnels pour qu'il ne se limite pas au projet médical S'assurer que le projet de soins développe un volet social	Equipe soignante

	<p>SUIVI DU PATIENT</p> <p>Assurer le relais</p>	<p>REINSERTION SOCIALE : Continuer le suivi du patient en assurant un relais assistantes sociales CRLCC – assistantes sociales du secteur par une mise à disposition des données</p> <p>REINSERTION PROFESSIONNELLE : associer la médecine du travail dès l'organisation du retour avec les assistantes du CRLCC</p>	<p>Assistantes sociales du CRLCC et du secteur</p> <p>médecine du travail</p> <p>assistantes sociales du CRLCC</p>
--	--	--	--

Centre de Coordination en Cancérologie
Membre du réseau régional des Pays de la Loire
Note d'information - Adulte
<p>Nom : _____</p> <p>Prénom : _____</p> <p style="text-align: right;">Date : 18/04/2005</p>
<p>Dans le cadre de votre maladie, plusieurs professionnels de santé vous prennent en charge (médecins généraliste et spécialistes, pharmaciens, infirmiers). Certains exercent en cabinet (en particulier votre médecin généraliste), d'autres dans un ou des établissements de santé (clinique, hôpital, Centre de lutte contre le cancer).</p> <p>Ces professionnels et les établissements dans lesquels ils exercent, organisent et réalisent vos soins.</p> <p>Ensemble, ils ont créé une organisation, le réseau ONCO Pays de la Loire, dont le but est de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faciliter la coordination de votre prise en charge • Vous garantir des soins répondant aux meilleurs critères qualité en vigueur <p>Cette organisation est soutenue par le ministère de la santé et l'assurance maladie. Ce réseau a pour rôle, notamment, d'organiser des " Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)", réunissant des groupes d'experts spécialisés dans votre maladie, auxquelles vos médecins (dont votre médecin généraliste) sont associés. Avec votre accord, votre dossier y sera présenté afin qu'y soit définie la prise en charge la plus adaptée à votre situation.</p> <p>Votre médecin est à votre disposition pour vous donner des compléments d'information sur les missions du réseau et son organisation.</p> <p>Vous pouvez également consulter le site Internet du réseau: www.onco-paysdelaloire.com</p>
Votre dossier médical informatisé
<p>Pour faciliter la coordination de votre prise en charge, dans un cadre sécurisé et dans le strict respect du secret médical, le réseau ONCO Pays de la Loire s'est doté d'un système d'information comportant un dossier médical informatisé, appelé " dossier communiquant de cancérologie ".</p> <p>Ce dossier contient les données définissant votre identité et vos données médicales concernant les différents épisodes de votre prise en charge (consultations, examens, RCP, etc.).</p> <p>Il est accessible (avec votre accord) aux professionnels du réseau assurant votre prise en charge. Vous avez également la possibilité d'en autoriser l'accès à un médecin de votre choix n'exerçant pas dans le cadre du réseau de santé ONCO Pays de la Loire. A cette fin, il vous suffit de communiquer votre demande, au médecin de votre choix ayant accès à votre dossier. Vous pouvez modifier à tout moment la liste des professionnels de santé ayant accès à votre dossier sur simple demande auprès d'un des médecins ayant accès à votre dossier et sans que vous ayez à vous en justifier. Vous pouvez également réaliser vous même cette modification, comme indiqué ci-dessous.</p> <p>Nous vous communiquons votre adresse santé (identifiant et mot de passe) qui vous permettra d'accéder vous même à la gestion de votre dossier :</p> <p style="text-align: center;">_____</p> <p>Votre clé d'accès est la suivante :</p> <p style="text-align: center;">_____</p> <p>Règles de sécurité à respecter pour protéger la confidentialité de votre dossier : Votre code d'accès est strictement personnel. Vous avez la possibilité de le modifier à votre convenance. Vous vous engagez à prendre toutes mesures utiles pour en préserver la confidentialité. En cas de communication à des tiers ou vol, vous devez modifier sans délai votre adresse santé ou demander à un professionnel de votre choix de réaliser cette modification. Pour des raisons de confidentialité nous vous conseillons d'apprendre par cœur votre adresse et de conserver en lieu sûr le présent document. Conformément à la loi informatique et libertés, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de</p>

suppression relatives aux informations contenues dans votre dossier. En vertu de la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé portant modification du code de la santé publique, vous pouvez accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin que vous désignez.

Dans ce cadre vous avez d'ores et déjà la possibilité d'assurer en toute autonomie la gestion de votre dossier pour :

- Ouvrir/fermer l'accès à votre dossier aux professionnels de santé de votre choix
- Prendre connaissance des professionnels qui ont accès au dossier
- Modifier certaines données administratives vous concernant
- Modifier le mot de passe

Pour ce faire, il vous suffit de :

- 1/ Vous connecter sur le site du réseau www.onco-paysdelaloire.com cliquer sur l'onglet " grand public " puis sur le menu " votre dossier médical "
- 2/ Renseigner votre adresse santé et votre mot de passe personnel

Pour qu'un professionnel de santé consulte le dossier, il doit :

- Renseigner l'adresse internet du site : www.onco-paysdelaloire.com
- Cliquer sur l'onglet " professionnel de santé "
- S'identifier à l'aide de sa CPS ou du login / mot de passe (uniquement pour les membres du réseau)

Annexe XII

Impression du PPS Page 1 sur 2

Nous vous avons informé, lors d'une précédente consultation, de la présentation de votre dossier à une "réunion de concertation pluridisciplinaire". Votre dossier a été présenté par le Dr LACROIX Hervé lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de spécialité, qui s'est tenue le 18/07/2005. Cette réunion a été organisée par le 3C "X".

Les spécialistes médicaux nécessaires étaient présents, conformément aux recommandations de bonnes pratiques du réseau. Ils ont émis une proposition de prise en charge thérapeutique. Compte tenu de cette proposition et suite à votre accord qui tient compte de vos éventuels souhaits d'adaptation, nous vous remettons votre programme personnalisé de soins :

Programme personnalisé de soins	
Effectué par	Hervé LACROIX
Commentaires	Proposition acceptée dans son intégralité
● Projet Personnalisé - Traitement	
Traitement 1	
Type de soins proposé	Chirurgie
Lieu prévisible du soin	Mastectomie + curage ganglionnaire
Date prévisible du soin	Réalisée à la clinique XYZ
Médecin responsable du soin	06/04/2005
Traitement 2	
Type de soins proposé	Chimiothérapie
Lieu prévisible du soin	6 cures de FEC
Date prévisible du soin	Centre ABC
Durée prévisible du soin	05/2005
Médecin responsable du soin	5 mois
Traitement 3	
Type de soins proposé	Radiothérapie
Lieu prévisible du soin	Irradiation axillaire
Date prévisible du soin	Centre ABC
Durée prévisible du soin	10/2005
Médecin responsable du soin	8 semaines
Traitement 4	
Type de soins proposé	Hormonothérapie
Lieu prévisible du soin	Arimidex, 1 comprimé par jour
Date prévisible du soin	Domicile
Durée prévisible du soin	11/2005
Médecin responsable du soin	plusieurs années
	Dr Durant

Le programme de soins qui est défini ci-dessus est susceptible d'être modifié, si de nouveaux éléments apparaissent justifiant une adaptation, et si vous en exprimiez le souhait.

Consentement éclairé du patient

Je soussigné _____

1. Reconnais avoir été informé de l'existence du réseau de cancérologie par le Dr LACROIX Hervé.
2. Accepte l'informatisation de mes données médicales confidentielles, dans le cadre du dossier médical partagé mis en place par le réseau ONCO - Pays de la Loire. Selon les termes de la loi du 04 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (art.L 1111-7 du code de la santé publique), je reconnais avoir été informé des dispositions me permettant d'accéder à mon dossier médical partagé. Un document m'a été remis à cet usage, m'informant de mon adresse santé.

<https://www.uni-medecine.fr/svc/dmp/tab/881/printPPS.cfm?instance=1&idDemande...> 11/04/2005

Impression M.A.A.M.

3. Reconnais, après avoir autorisé la présentation de mon dossier médical en RCP, avoir pris connaissance du programme personnalisé de soins me concernant. J'autorise sa mise en application qui tient compte de mes éventuelles recommandations.

Signature du patient :

signature du médecin :

Date :

Annexe XIII

ONCO – Pays de la Loire	CHIMIOThERAPIE A DOMICILE	
-------------------------	---------------------------	--

DOCUMENT DE TRAVAIL

Version 1 du 17 janvier 2005

Faisabilité du traitement au domicile du patient Consultation initiale infirmier(e) libéral(e)

La faisabilité du traitement au domicile du patient est conditionnée par la réunion d'un certain nombre de critères techniques et de critères objectifs de sécurité et d'hygiène au domicile.

La faisabilité tiendra compte également de l'adhésion du patient et de sa famille au projet, ainsi que de leur bonne compréhension des modalités de déroulement du traitement.

1/ CRITERES DE FAISABILITE TECHNIQUE

	Oui	Non	Commentaires
Porteur de DIVLD (cathéter central)			
Porteur de CCI (PAC)			

FAISABILITE TECHNIQUE : OUI NON

2/ CRITERES DE SECURITE ET D'HYGIENE

<i>NB : Les conditions marquées d'un astérisque sont obligatoires</i>	Oui	Non	Commentaires
* Disponibilité de l'infirmière libérale			
* Périmètre d'urgence respecté			
* Eau, électricité			
* Ligne téléphonique ouverte			
* Salubrité des lieux			
* Agencement permettant d'éviter les contacts avec les animaux, les fleurs coupées, les plantes			
Existence d'un lien social et/ou d'un entourage familial <i>Ce critère est à discuter au cas par cas, selon l'importance de l'isolement et l'adaptation du patient.</i>			
Présence d'enfants jeunes			
Pièce isolée et calme à disposition			
Absence de courant d'air			
Entretien et désinfection facile (éviter les moquettes)			
Plan de travail lisse, non absorbant et lavable			
Réfrigérateur			
Rangements adaptés au stockage des produits notamment si présence d'enfants à domicile			

FAISABILITE LIEE A LA SECURITE/HYGIENE : OUI NON

3/ PROJET THERAPEUTIQUE : ADHESION, INFORMATION ET COMPREHENSION DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE

Toute observation particulière concernant le patient et l'entourage et pouvant mettre en difficulté le bon déroulement du traitement pourra faire l'objet d'une discussion avec l'infirmière coordinatrice.

NB : Les conditions marquées d'un astérisque sont obligatoires	+	+/-	-	Commentaires
LE PATIENT				
* consent pleinement à la réalisation du traitement au domicile				
- a bien compris les modalités et le déroulement de la prise en charge au domicile				
- est apte à effectuer les procédures minimales de manipulation du matériel				
- est bien informé de l'existence d'effets secondaires liés au protocole, sait les reconnaître et comment les traiter (compréhension des ordonnances)				
- est apte à reconnaître les signes de gravité et les complications éventuelles				
- a bien assimilé les modalités d'alerte des soignants en fonction du degré d'urgence				
L'ENTOURAGE				
* adhère pleinement au projet de traitement au domicile				
- ne présente pas a priori de fragilité ou de vulnérabilité				
- a bien compris les modalités et le déroulement de la prise en charge au domicile				
- est apte à effectuer les procédures minimales de manipulation du matériel				
- est bien informé de l'existence d'effets secondaires liés au protocole, sait les reconnaître et comment les traiter (compréhension des ordonnances)				
- est apte à reconnaître les signes de gravité et les complications éventuelles				
- a bien assimilé les modalités d'alerte des soignants en fonction du degré d'urgence				

FAISABILITE LIEE AU PATIENT ET A SON ENTOURAGE OUI NON
NECESSITE D'UN COMPLEMENT D'INFORMATION

RESULTAT DE LA VISITE DE FAISABILITE :

PATIENT : NOM : _____ Prénom : _____ (âge : _____)
 Adresse : _____

PROTOCOLE :**CHIMIOThERAPIE REALISABLE AU DOMICILE** OUI NON

Date :

Signature et cachet de l'infirmier(e) libéral(e)

Annexe XIV

Elaboration d'un outil de repérage des consultants de l'hôpital en situation de vulnérabilité sociale

Dr. Jean PASCAL

Laboratoire de Santé Publique et d'Epidémiologie - Pôle d'Information Médicale, d'Evaluation et de Santé Publique - C.H.U de Nantes, 44093 Nantes, Cedex 1

Présentation des premiers résultats, à la 2^{ème} journée régionale des Pays de la Loire sur la Permanence d'Accès aux Soins de Santé du 30 avril 2002, du Programme Hospitalier de Recherche Clinique intitulé : « Perte de chances médicales de la clientèle en situation de précarité sociale et/ou de pauvreté consultant à l'hôpital public », dont la finalité est d'identifier et de quantifier les besoins de soins non couverts des consultants de l'hôpital public, attribuables à la situation de vulnérabilité sociale.

Il s'agit d'une étude épidémiologique transversale multicentrique, en cours de réalisation dans plusieurs services de consultation, de deux hôpitaux publics, comparant un groupe en situation de vulnérabilité sociale à un groupe témoin. 7 services sont concernés : Urgences du CH de Saint-Nazaire ; Urgences, Odontologie, Médecine interne et Gastro-entérologie du CHU Nantes. 1 200 consultants seront interviewés.

Les professionnels des différents services de consultation de l'hôpital sont confrontés à la prise en charge de consultants d'origine socio-économique très divers. Afin de connaître la nature des besoins de soins non couverts, chez les consultants en situation de vulnérabilité sociale, il est nécessaire pour ces professionnels de santé de disposer d'un outil d'identification de ces personnes, simple d'utilisation, aux propriétés métrologiques valides.

Les critères choisis ne cherchent pas à décrire les différentes populations de personnes en situation de vulnérabilité sociale, mais, dans un objectif de recherche, cherchent à constituer deux groupes contrastés aux fins d'identifier d'éventuels besoins de soins différentiels, liés à l'appartenance sociale.

Dans un premier temps, des critères de vulnérabilité sociale, isolés à partir d'une l'analyse de la littérature, ont été soumis à l'appréciation de différents professionnels particulièrement concernés par la prise en charge de cette population et évalués par un groupe pluridisciplinaire regroupant des référents des services concernés par l'étude. Ces critères, intégrés dans un outil de repérage, devaient être rapidement et facilement renseignés par tout patient venant consulter à l'hôpital, avant de rencontrer le médecin, et acceptables pour les usagers et le personnel d'accueil.

Dans un deuxième temps, en l'absence de gold standard, les performances du test ont été mesurées en référence au jugement concordant de 2 assistantes sociales se prononçant en aveugle du test.

L'outil comprend 5 critères de repérage, présentés sous la forme d'un mini-questionnaire, renseigné en routine par tous les patients, au moment de leur accueil aux consultations.

222 consultants ont été inclus, âgés de 15 à 93 ans, dont 59 % d'hommes et 41 % de femmes. 78 % ont rempli seuls le questionnaire, contre 22 % qui ont nécessité une aide au remplissage, le plus souvent pour des raisons physiques ou matérielles. 87 % ont répondu sans difficulté particulière aux 5 questions. 47 % des patients ont été repérés comme étant en situation de vulnérabilité sociale par l'outil contre 52 % par les assistantes sociales. La sensibilité de l'outil est de 70 % et sa spécificité est de 77 %.

Cet outil, construit à dire d'experts, est valide et présente de bonnes qualités métrologiques. Son utilisation en routine auprès de tous consultants d'un hôpital est possible, de part son acceptabilité, sa simplicité et sa rapidité de passation.

Ces résultats nous permettent :

- de mettre cet outil à disposition des différents professionnels de l'hôpital afin d'améliorer la qualité de prise en charge des consultants en situation de vulnérabilité sociale
- d'évaluer la prévalence de la situation de vulnérabilité sociale des consultants pris en charge dans chaque service (/ aux critères de l'outil et déclaration des consultants)
- de mener une étude épidémiologique sur les besoins de soins non couverts, auprès de consultants de différents services des deux établissements publics de santé comparant un groupe en situation de vulnérabilité sociale à un groupe témoin.