

# La prise en charge du cancer

dossier

## Chaque année, 280 000 personnes sont atteintes

d'un cancer en France, et 150 000 en décèdent : le cancer représente la seconde cause de mortalité dans notre pays.

Ce constat a amené les pouvoirs publics à faire de cette maladie une priorité nationale en mobilisant toutes les forces contre elle. Ce chantier sans précédent a permis l'élaboration du Plan cancer, qui a bénéficié d'un budget de 1,5 milliard d'euros pour sa mise en place et son application rien que pour la période 2003-2007.

Depuis 2003, la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, la MILC, a accompli un travail considérable pour mettre en œuvre le Plan cancer. Avec par exemple la lutte contre l'une des principales causes de cancer : le tabac. En un an, son prix a augmenté de 42 % et il a été interdit à la vente aux mineurs. Grâce à ces mesures, 1 800 000 personnes ont arrêté de fumer.

Autre mesure phare du Plan cancer : la généralisation du dépistage du cancer du sein, effective sur l'ensemble du territoire depuis 2004. Son objectif est à la fois ambitieux et réaliste : faire diminuer d'environ 30 % la mortalité par cancer du sein, qui représente encore aujourd'hui la première cause de décès par cancer de la femme. La France est en train de gagner ce challenge.

Véritable « tour de contrôle » pour la lutte contre le cancer l'Institut national du cancer poursuit aujourd'hui l'application des 70 mesures du Plan cancer.

L'Institut national du cancer veut donner à chaque patient la même chance d'accès à toutes les structures susceptibles de lui apporter la meilleure prise en charge possible, d'accéder aux soins les plus innovants, quel que soit l'endroit où il se trouve.

De même est-il nécessaire de mettre l'accent sur les actions de formation continue en oncologie, à destination des spécialistes bien sûr, mais aussi des médecins traitants, auprès auxquels les patients demandent souvent conseil et réconfort. Tous les acteurs de la cancérologie se doivent de les aider.

Ce dossier présente les différentes mesures entreprises en France pour améliorer la prise en charge du patient. La vision du patient et son intérêt doivent demeurer les critères systématiques de priorité et d'organisation des mesures. ►

dossier coordonné par

**Christine Bara**

et

**Suzanne Cotte**

Institut national du cancer

# Épidémiologie du cancer

**Avec 28 % des décès, le cancer représente la deuxième cause de mortalité en France. Liés en partie au vieillissement de la population, les nouveaux cas ont augmenté de 36 % durant les 20 dernières années, mais les décès ont, eux, diminués de 8 % grâce à une amélioration du dépistage et des soins.**

## Cancer : situation française et mise en perspectives européennes

**Laurence Chérié-Challine**

Médecin

épidémiologiste, coordonateur du programme de surveillance des cancers

**Juliette Bloch**

Médecin

épidémiologiste, responsable du département des maladies chroniques et des traumatismes  
*Institut de veille sanitaire*

**L**e cancer représente un problème sanitaire important, en France et dans le monde, pour lequel il existe de nombreuses possibilités d'intervention. L'Organisation mondiale de la santé estime que les cancers ont causé près de 12 % des 56 millions de décès enregistrés dans le monde en 2000, cette proportion dépassant 25 % dans les pays développés. En France, les cancers sont responsables de près de 28 % des décès, occupant ainsi la deuxième cause de mortalité derrière les affections cardio-vasculaires.

En 2000, 10 millions de nouveaux cas de cancers auraient été diagnostiqués dans le monde, 53 % survenant chez les hommes. Ce nombre pourrait atteindre 15 millions en 2020. En France, on a estimé à 278 000 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en 2000.

Cet article fait un point actualisé sur la situation des différents cancers en France et leur évolution durant les deux dernières décennies. Les taux de décès en France en 1999 et leur évolution entre 1994 et 1999 seront comparés aux taux européens pour les principaux cancers. La description de l'évolution des nouveaux cas et des décès par site de cancer en France permettra de formuler, quand cela est possible, des

hypothèses pouvant expliquer les tendances et de proposer des recommandations en termes d'actions de santé publique.

### Source des données

#### Les nouveaux cas

Les nouveaux cas apparus chaque année sont recueillis par les registres qui ne couvrent qu'une partie limitée du territoire national (approximativement 15 %). Les résultats fournis dans cet article ont été produits à partir des données de 14 registres de cancer :

- 9 registres généraux, couvrant les populations des départements du Bas-Rhin, du Calvados, du Doubs, du Haut-Rhin, de l'Hérault, de l'Isère, de la Manche, de la Somme et du Tarn,

- 5 registres spécialisés (digestif dans le Calvados et les Côte d'Or/Saône-et-Loire, hématologie en Côte d'Or, thyroïde en Marne/Ardenne, côlon-sein en Loire-Atlantique).

Le recueil des cas de cancer couvre des périodes variables, comprises entre 1978, première année de disponibilité dans les registres les plus anciens, et 1997,

dernière année de données validées au moment de la réalisation des dernières estimations nationales. Les données sont centralisées dans une base commune gérée au sein du département de biostatistiques des Hospices civils de Lyon (HCL).

### Les décès

Les décès par cancer sont fournis par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm). Les certificats de décès comportant en cause principale de décès un des codes 140 à 208 de la classification internationale des maladies 9<sup>e</sup> révision sont retenus si la personne réside en France métropolitaine. Les caractéristiques précises des données utilisées pour produire les indicateurs présentés sont décrites dans les articles et ouvrages référencés.

Les décès sont dits « prématurés » s'ils surviennent avant 65 ans, soit le seuil retenu dans les comparaisons internationales en raison de sa pertinence en termes de prévention. Les données européennes utilisées sont diffusées par Eurostat. Les décès sont utilisés pour l'estimation des incidences nationales à partir des données des registres, par modélisation du rapport incidence/mortalité (voir références pour la méthodologie statistique).

### Les données de population

Les données de population utilisées pour calculer les taux de mortalité et d'incidence sont fournies par l'Institut de statistiques et des études économiques (Insee) pour chaque département pour les recensements de 1975, 1982, 1990 et 1999.

### Méthodologie statistique

Les travaux collaboratifs du réseau des registres du cancer (Francim), du service de biostatistique des HCL, du CépiDC et de l'Institut de veille sanitaire ont permis de produire des estimations nationales d'incidence et de mortalité couvrant la période 1978-2000 [29, 30], des données observées de mortalité en France entre 1980 et 1999, intéressant également la mortalité prématurée par cancer [11], des projections jusqu'en 2014 du cancer du poumon chez la femme [13], des données sur les cancers de la thyroïde en relation avec l'accident de Tchernobyl en France [7, 9, 12, 18, 19]. La méthodologie statistique utilisée pour produire les différents indicateurs ainsi que les résultats sont détaillés dans les articles et ouvrages référencés.

## Résultats

### Mortalité nationale par cancer : globale et prématurée (avant 65 ans)

Avec 148 584 décès observés en 1999, les cancers représentent globalement la deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardio-vasculaires, soit environ 28 % des décès. Ils sont la première cause chez les hommes : près d'un décès sur trois (32 %

des décès masculins), et la seconde cause chez les femmes : près d'un décès sur quatre (22 % des décès féminins). Pendant la période 1980-1984, les cancers ne représentaient que 27 % de la mortalité générale chez l'homme et 19 % chez la femme.

Les cancers sont la première cause de mortalité prématurée en France, responsables de 42 000 décès par an avant 65 ans et représentant globalement, sur la période 1995-1999, 28 % de la mortalité toutes causes confondues chez l'homme et seulement 13 % chez la femme. Ils représentent de loin la première cause des décès prématurés (36 % chez l'homme, 44 % chez la femme), suivis des décès par morts violentes (accidents : 21 %, suicides : 16 %), puis des décès par maladie circulatoire. La mortalité prématurée par cancer occupe une part variable en fonction du sexe (un peu moins d'un décès sur trois chez l'homme et un sur quatre chez la femme) et en fonction de la localisation anatomique du cancer<sup>1</sup> [17] (tableau 1).

Les cancers à prédominance masculine liés aux facteurs de risque tabac et alcool sont de survenue précoce et de mauvais pronostic. Il s'agit des cancers du poumon et des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Les écarts de mortalité prématurée par cancer entre régions sont importants chez l'homme, avec une surmortalité au nord, une sous-mortalité au sud ; mais une baisse de la mortalité prématurée concernant l'ensemble des régions, plus marquée chez l'homme que chez la femme, est enregistrée. La France est un des pays européens dans lequel le gradient de mortalité spécifique par maladie chronique lié au statut professionnel est le plus marqué.

### Incidences nationales entre 1978 et 2000 [29, 30]

Le nombre de nouveaux cas incidents de cancer en France en 2000 est de 278 000, soit une augmentation de 63 % depuis 1978. Cette augmentation est la résultante de 3 facteurs : le vieillissement de la population (+25 %), l'augmentation de la taille de la population (+20 %), l'augmentation du « risque » de cancer (+55 %), qui correspond en fait à la progression de l'incidence à âge constant. Les localisations expliquant l'essentiel de cette augmentation sont les cancers de la prostate chez l'homme et du sein chez la femme. Le risque de développer un cancer de la prostate augmente très fortement pour les cohortes jeunes. Ces résultats s'expliquent par le vieillissement de la population et l'évolution des pratiques de prise en charge diagnostiques et thérapeutiques, notamment l'introduction des marqueurs sériques (PSA) et de la ponction biopsie échoguidée. Les raisons de l'augmentation très significative des cancers du sein ne sont pas parfaitement comprises. Cette augmentation est la résultante de différents facteurs : vieillissement de la population, dépistage, augmentation de facteurs de risque dans la population générale, tels qu'obésité, traitement hormonal substitutif, faible nombre d'enfants, conçus tardivement, peu allaités... Les localisations présentant les plus

1. Données de mortalité par cancer sur le site [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr).

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

fortes augmentations sont les lymphomes malins non hodgkiniens (LMNH), les mélanomes de la peau [10], les tumeurs du système nerveux central (SNC), les cancers de la thyroïde [12, 18, 19] dans les deux sexes et les cancers du poumon [13] chez la femme.

L'augmentation de l'incidence du mélanome de la peau est liée aux pratiques d'exposition au soleil (exposition pendant l'enfance, exposition intermittente et forte au soleil) et notamment à l'évolution des pratiques de loisirs [10].

L'augmentation importante des cancers thyroïdiens est en partie expliquée par l'amélioration des pratiques diagnostiques, mais également par une évolution dans la classification de ces tumeurs (certaines tumeurs autrefois classées bénignes sont comptabilisées parmi les cancers). À ce jour, les éléments dont disposent les épidémiologistes français ne permettent pas de penser qu'il s'agit là d'un effet de l'accident nucléaire de Tchernobyl.

Les LMNH, les cancers du SNC, les mésothéliomes et les cancers du poumon chez la femme ont présenté une augmentation importante de l'incidence et de la mortalité au cours des vingt dernières années. On peut faire l'hypothèse que cette augmentation conjointe traduit une augmentation du risque lié à des facteurs dont la prévalence augmente ou a augmenté (si l'on considère le délai de latence entre l'exposition et la survenue du cas), ces facteurs pouvant concerner le comportement individuel ou des facteurs environnementaux (professionnel, pollution de l'air, de l'eau, du sol) à mieux expliciter.

Les hommes sont particulièrement touchés par les cancers liés à l'alcool et au tabac. On constate cependant un ralentissement encourageant de l'augmentation des cancers du poumon et une diminution sensible des cancers liés à l'alcool (tableau 2).

Chez la femme, les cancers accessibles au dépistage sont largement en tête des localisations cancéreuses, représentant 47 % des nouveaux cas de cancers en 2000 (tableau 3).

### Comparaisons européennes [17]

Les hommes français présentent globalement les taux de cancer les plus élevés au sein des pays de l'Union européenne, tant pour la mortalité tous âges que pour la mortalité prématurée (tableau 4). La situation défavorable des hommes vivant en France s'explique pour la plus grande part par le poids des cancers des VADS et du poumon. Ces spécificités mises à part, la France est dans une situation moyenne ou favorable pour les autres cancers [17].

Chez la femme, la France présente globalement au sein de l'Europe des taux de mortalité intermédiaires, entre les pays du Nord, à taux élevés, et du Sud, à taux faibles (tableau 5). Ces différences perdurent entre 1950 et 1999 tant pour la mortalité tous âges que la mortalité prématurée par cancer. Si le taux de cancer du poumon chez la femme se situe parmi les taux moyens européens, les tendances sont particulièrement préoccupantes, conséquence de la progression du tabagisme chez les femmes depuis les années soixante.

On notera également que, dans la plupart des pays européens, l'évolution des taux de décès féminins par cancer entre 1994 et 1999 indique une tendance à la baisse. En France, on constate une petite augmentation des décès par cancers survenant avant 65 ans, en relation notamment avec l'augmentation des cancers du poumon.

La France est donc caractérisée par une mortalité évitable liée aux risques individuels élevée chez l'homme (cancers des VADS, du poumon en relation avec l'alcool

tableau 1

### Décès par localisation cancéreuse tous âges et prématurés (moins de 65 ans), classés par ordre de fréquence décroissante du nombre de décès prématurés 2 sexes (France, moyenne annuelle sur la période 1995-1999)

	Nombre de décès Tous âges		Nombre de décès 0-64 ans		Poids de la mortalité prématurée (en %)		Années potentielles de vie perdues 0-64 ans (APVP)	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Poumon	20606	3935	8142	1322	39,5	33,6	81529	16044
VADS	10126	1566	5262	544	51,9	34,7	56702	5379
Sein	-	10913	-	4277	-	39,2	-	53152
Côlon-rectum	8460	7733	1798	1192	21,2	15,4	16016	11853
Prostate	9331	-	617	-	6,6	-	3343	-
Mélanome de la peau	615	600	312	243	50,7	40,5	4912	4076
Col utérin*	-	1057	-	504	-	51,6	-	8597
<b>Tous cancers</b>	<b>86652</b>	<b>56171</b>	<b>28063</b>	<b>13504</b>	<b>32,4</b>	<b>25,6</b>	<b>302927</b>	<b>180868</b>

\* : Estimation incluant des « utérus, partie non précisée », en utilisant la méthode décrite dans le rapport [29].

tableau 2

**Incidence des cancers pour les hommes en 2000 et évolution annuelle entre 1978 et 2000**

	Estimation Incidence nationale en 2000			Taux d'évolution annuel moyen de l'incidence entre 1978 et 2000
	Nombre de cas	Intervalle de confiance à 95 %	Taux standardisé (pop. monde)	
Prostate	40 309	34 168 – 46 450	75,3	+5,33 %
Poumon	23 152	20 892 – 25 412	52,2	+0,58 %
Côlon-rectum	19 431	18 718 – 20 144	39,1	+0,99 %
Lèvre-bouche-pharynx	12 990	11 716 – 14 264	32,2	-1,00 %
Vessie	8 986	7 651 – 10 321	18,3	+1,14 %
Lymphome malin non hodgkinien	5 527	4 733 – 6 321	13,3	+3,82 %
Rein	5 306	4 658 – 5 954	12,2	+2,70 %
Foie	5 014	3 927 – 6 101	11,0	+4,84 %
Estomac	4 520	3 940 – 5 100	9,0	-2,01 %
Œsophage	4 040	3 477 – 4 603	9,3	-2,13 %
Larynx	3 865	3 008 – 4 722	9,3	-1,66 %
Leucémies	3 609	3 077 – 4 141	8,9	+0,04 %
Mélanome de la peau	3 066	2 625 – 3 507	7,6	+5,93 %
Pancréas	2 701	2 199 – 3 203	5,8	+1,27 %
Système nerveux central	2 697	1 706 – 3 688	7,4	+2,25 %
Myélome multiple et maladies immuno-prolifératives	1 942	1 411 – 2 473	4,0	+2,65 %
Thyroïde	821	563 – 1 079	2,2	+2,89 %
Maladie de Hodgkin	736	545 – 975	2,2	-1,37 %
Mésothéliome	671	535 – 807	1,4	+4,76 %
<b>Total cancers<sup>1</sup></b>	<b>161 025</b>		<b>349,4</b>	<b>+1,31 %</b>

1. Les tumeurs de la peau, autres que les mélanomes, sont exclues.

tableau 3

**Incidence des cancers pour les femmes en 2000 et évolution annuelle entre 1978 et 2000**

	Estimation Incidence nationale en 2000			Taux d'évolution annuel moyen de l'incidence entre 1978 et 2000
	Nombre de cas	Intervalle de confiance à 95 %	Taux standardisé (pop. monde)	
Sein	41 845	37 731 – 45 959	88,9	+2,42 %
Côlon-rectum	16 826	15 572 – 18 080	24,6	+0,83 %
Corps de l'utérus	5 064	4 222 – 5 906	9,2	+0,25 %
Poumon	4 591	4 182 – 5 000	8,6	+4,36 %
Ovaire	4 488	4 091 – 4 885	9,0	+0,55 %
Lymphome malin non hodgkinien	4 381	3 755 – 5 007	7,8	+3,46 %
Mélanome de la peau	4 165	3 103 – 5 227	9,5	+4,33 %
Col de l'utérus	3 387	2 874 – 3 900	8,0	-2,88 %
Rein	2 987	2 501 – 3 473	5,7	+3,74 %
Thyroïde	2 890	1 532 – 4 248	7,5	+4,80 %
Leucémies	2 634	1 900 – 3 368	5,5	0,00 %
Estomac	2 606	2 238 – 2 974	3,4	-2,52 %
Système nerveux central	2 602	1 093 – 4 111	6,4	+3,01 %
Lèvre-bouche-pharynx	2 395	2 079 – 2 717	4,7	+1,73 %
Pancréas	2 186	1 569 – 2 803	3,2	+2,07 %
Vessie	1 785	1 475 – 2 095	2,3	-0,50 %
Myélome multiple et maladies immuno-prolifératives	1 645	1 063 – 2 227	2,5	+1,96 %
Foie	962	654 – 1 270	1,5	+3,38 %
Œsophage	928	815 – 1 041	1,5	+2,35 %
Maladie de Hodgkin	631	399 – 863	2,0	-0,50 %
Larynx	361	271 – 451	0,7	0,00 %
Mésothéliome	200	123 – 277	0,4	+6,83 %
<b>Total cancers<sup>1</sup></b>	<b>117 228</b>		<b>226,3</b>	<b>+1,36 %</b>

1. Les tumeurs de la peau, autres que les mélanomes, sont exclues.

## La prise en charge du cancer

et le tabac) et partiellement chez la femme, ce qui lui confère une situation défavorable au sein des pays européens.

### Conclusion

Globalement en France, comme dans l'ensemble des pays occidentaux, on met en évidence une évolution divergente des nouveaux cas de cancer et des décès par cancer. Si l'on tient compte des différents facteurs intervenant dans ces évolutions, notamment la taille de la population et son vieillissement, les nouveaux cas ont augmenté en France de 36 % durant les deux dernières décennies et les décès ont, quant à eux, diminué de 8 %. L'augmentation des nouveaux cas de cancers de la prostate explique à elle seule 68 % de l'augmentation globale par cancer chez l'homme, et celle du sein expliquant 63 % de l'augmentation globale de l'incidence chez les femmes. La diminution du risque de décéder d'un cancer traduit en partie les effets du

dépistage et les progrès thérapeutiques. L'exemple des cancers du sein et de la prostate est parlant : les nouveaux cas augmentent fortement en lien avec l'évolution des pratiques de dépistage alors que les décès restent stables, allant dans le sens probablement d'un diagnostic plus précoce, du dépistage de formes peu évolutives et d'une amélioration de l'efficacité thérapeutique, le rôle de ces pratiques devant cependant être mieux explicitées.

De façon positive en France, on notera une diminution des cancers alcoolo-dépendants et liés au tabagisme chez les hommes, mais à l'inverse une augmentation préoccupante de ces cancers chez les femmes. Les nouveaux cas des cancers du poumon ont augmenté fortement chez l'ensemble des femmes, mais particulièrement chez les plus jeunes. La mortalité féminine par cancer du poumon pourrait doubler en 2010-2014 [13]. Ces tendances sont en relation évidente avec la croissance importante du tabagisme chez ces dernières.

tableau 4

### Taux de mortalité standardisés à la population européenne pour 100 000 habitants en 1999 et évolution entre 1994 et 1999, sexe masculin

	Poumon				Côlon-rectum				VADS				Tous cancers			
	Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans	
	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94
France	74,4	-4 %	38,6	-4 %	26,9	-1 %	7,7	-4 %	26,2	-13 %	17,3	-13 %	283,3	-6 %	119,6	-6 %
Pays-Bas	86,2	-13 %	28,4	-17 %	28,5	+1 %	8,6	-2 %	14,8	+10 %	7,2	+14 %	275,8	-5 %	86,9	-9 %
Allemagne	65,3	-10 %	27,2	-14 %	30,2	-9 %	9,4	-13 %	15,5	-6 %	10,6	-11 %	248,7	-9 %	91,2	-11 %
Royaume-Uni	64,9	-17 %	20,6	-15 %	25,7	-11 %	8,1	-12 %	17,2	-1 %	7,8	0 %	238,9	-9 %	79,5	-7 %
Espagne	79,3	-2 %	38,6	+1 %	27,6	+10 %	8,6	+4 %	16,3	-9 %	11,0	-9 %	265,1	-1 %	107,8	-3 %
Italie	78,4	-9 %	29,8	-19 %	24,3	-4 %	7,6	-7 %	11,6	-14 %	6,3	-19 %	260,3	-7 %	91,9	-14 %
Finlande	54,8	-14 %	17,9	-14 %	19,1	-9 %	6,2	+15 %	8,6	+21 %	4,6	+44 %	212,3	-6 %	68,4	-5 %
Suède	33,6	-5 %	11,8	-17 %	21,3	+1 %	6,3	0 %	7,9	0 %	3,8	+12 %	196,0	0 %	59,0	-10 %
Union européenne	70,9	-9 %	29,4	-11 %	26,8	-4 %	8,4	-6 %	16,3	-7 %	9,8	-8 %	254,3	-7 %	94,3	-8 %

tableau 5

### Taux de mortalité standardisés à la population européenne pour 100 000 habitants en 1999 et évolution entre 1994 et 1999, sexe féminin

	Poumon				VADS				Sein				Tous cancers			
	Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans		Tous âges		0-64 ans	
	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94	1999	Var/94
France	11,3	+26 %	6,6	+38 %	3,5	+3 %	2,1	+5 %	28,5	0 %	18,0	+1 %	131,4	-1 %	61,6	+1 %
Pays-Bas	23,1	+20 %	13,5	+11 %	5,0	+11 %	2,3	+10 %	36,6	-4 %	22,1	-6 %	165,8	0 %	77,6	-3 %
Allemagne	15,3	+13 %	7,9	+14 %	3,3	+3 %	1,9	+6 %	28,5	-9 %	17,3	-10 %	151,0	-8 %	65,4	-9 %
Royaume-Uni	30,7	0 %	11,8	-1 %	7,0	+3 %	2,5	+4 %	31,8	-13 %	19,2	-15 %	167,3	-5 %	73,9	-7 %
Espagne	6,6	+14 %	3,6	+24 %	1,8	-10 %	0,9	0 %	21,3	-13 %	13,6	-20 %	116,4	-5 %	53,4	-9 %
Italie	12,1	+3 %	5,3	0 %	2,4	+4 %	1,2	+9 %	25,2	-12 %	15,3	-15 %	133,8	-8 %	58,4	-12 %
Finlande	10,7	+3 %	4,2	0 %	3,1	-3 %	1,2	+33 %	23,9	+3 %	14,9	-1 %	125,1	-3 %	52,5	-5 %
Suède	18,5	+16 %	10,1	+6 %	2,4	-11 %	0,8	-27 %	22,4	-5 %	13,4	-11 %	141,8	+1 %	62,9	-5 %
Union européenne	15,8	+5 %	7,7	+10 %	3,6	0 %	1,8	+13 %	27,9	-9 %	17,2	-10 %	142,9	-5 %	64,6	-6 %

Cette augmentation va inévitablement s'aggraver durant les prochaines années. Les effets d'une prévention efficace allant dans le sens d'une diminution du tabagisme chez la femme du fait du délai de latence entre l'exposition au tabagisme et la survenue du cancer ne pourraient être perceptibles rapidement.

De façon négative, on notera l'augmentation importante des mélanomes de la peau directement liée à l'exposition solaire, en particulier pendant les loisirs, qui est observée dans de nombreux pays occidentaux. Elle doit inciter à renforcer les campagnes de prévention dès l'enfance (information, sensibilisation) et à intensifier le diagnostic précoce.

L'augmentation de certains cancers est à ce jour insuffisamment comprise. C'est le cas notamment des lymphomes malins non hodgkiniens (LMNH) dont l'augmentation chez les jeunes suggère une véritable augmentation du risque. C'est le cas également des tumeurs cérébrales qui ont augmenté probablement en partie du fait de l'amélioration des techniques diagnostiques, et notamment l'utilisation du scanner cérébral, mais pour lesquels on ne peut écarter non plus une vraie augmentation du risque. Le développement de l'Institut national du cancer sera certainement un atout pour faciliter le lancement et la réalisation de projets de recherche visant à mieux comprendre les causes de l'augmentation de ces cancers et la mise en œuvre de mesures permettant de réduire la mortalité prématurée par cancer dans notre pays. Concernant les cancers thyroïdiens, des études sur les facteurs de risque ont été lancées par l'Inserm et l'InVS en 2005 et devraient apporter les premiers résultats en 2008.

Enfin, on insistera sur la situation négative chez l'homme de la mortalité prématurée par cancer en France, qui représente la première cause de décès prématurés avec une augmentation importante durant les deux dernières décennies. Malgré une diminution depuis les années quatre-vingt-dix, la France est en tête des pays européens chez l'homme depuis trente ans, essentiellement à cause des cancers des VADS et des cancers du poumon. Pour ces deux cancers, qui pourraient être évités par une prévention alcool-tabagique,

il existe une corrélation entre catégories sociales et risque de décéder prématurément. Ce sont ces cancers qui expliquent en partie les différences observées en termes d'inégalités sociales de mortalité prématurée, plus importantes en France que dans la plupart des autres pays développés [17]. Chez la femme, la France occupe une situation intermédiaire pour la mortalité prématurée s'accompagnant de façon positive d'une diminution régulière durant les quatre dernières décennies, ce qui n'est pas le cas dans les autres pays européens. La France présente une situation favorable pour les cancers liés au système de soins. Cependant, les décès prématurés par cancer du poumon qui concernent actuellement 9 % des décès prématurés sont en augmentation importante et inquiétante. La lutte contre le tabac en direction des jeunes est un objectif prioritaire des responsables politiques qu'il est indispensable de mener à bien.

Au sein du pays, on met en évidence pour la mortalité prématurée un gradient nord-sud déjà décrit [17] plus marqué pour les cancers liés au mode de vie : à l'alcool et au tabac (VADS, poumon), à l'alimentation (côlon rectum, sein), mais également à l'accès au dépistage et aux soins des personnes défavorisées (col utérin, sein). Il est important de faire évoluer les comportements individuels exposant à la survenue d'un cancer, mais également de renforcer les efforts de prise en charge de ces pathologies, notamment dans le nord du pays, tant chez l'homme que chez la femme. Des programmes régionaux de santé (PRS) sur le cancer ont été entrepris dans différentes régions françaises. Ils doivent être poursuivis, intensifiés et accompagnés d'un suivi des indicateurs de surveillance. Le développement d'un système de surveillance multisource national des cancers reposant sur les bases médico-administratives (PMSI, ALD30 : exonération du ticket modérateur pour affections de longue durée) [19], et sur une base de données anatomo-cyto-pathologiques à construire avec la profession des pathologistes, est actuellement testé par l'InVS sur les cancers thyroïdiens [8, 9]. Il s'inscrit dans les mesures du Plan cancer gouvernemental et viendra compléter le dispositif de surveillance basé sur les registres. ▶

# Le pilotage de la lutte contre le cancer

Devenue priorité nationale, la lutte contre le cancer a fait l'objet d'un plan volontariste dont la mise en œuvre a débuté en 2003. En 2004, l'Institut national du cancer, structure d'impulsion et de pilotage stratégique, a été créé, avec pour mission d'orchestrer la lutte contre le cancer en France.

## L'Institut national du cancer : un levier au service au patient, une maison de la recherche

Service de communication de l'Inca

**C**réé par la loi de santé publique du 9 août 2004 et mis en place par le décret du 3 mai 2005, l'Institut national du cancer est une structure nationale d'impulsion et de pilotage stratégique pour orchestrer la lutte contre le cancer en France, en alliance avec les différents partenaires européens et dans le cadre d'une véritable coopération à l'échelle internationale.

C'est une institution publique, autonome, ouverte, dont la vocation est de garantir aux malades et à leurs familles l'égalité d'accès aux soins les plus innovants, dans les meilleures conditions, sur tout le territoire (et pas uniquement dans quelques grands centres urbains), d'inspirer et de mettre en œuvre une politique intégrée et ambitieuse en matière de recherche sur le cancer.

Cette structure interdisciplinaire, novatrice dans le paysage de la santé publique, dote désormais la lutte contre le cancer d'une institution emblématique, destinée à coordonner l'ensemble des acteurs de la cancérologie.

Placé sous la tutelle des ministères de la Santé et de la Recherche, qui le financent, l'Institut national du cancer est doté d'un budget de 70 millions d'euros en

2005, 100 millions d'euros en année pleine, consacré pour 80 % au financement d'actions.

L'Institut national du cancer associe pouvoirs publics, médecins, malades, chercheurs, soignants, et collabore avec tous les acteurs de la lutte contre le cancer (publics et privés).

Prenant le relais de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer, il veille à la bonne application du Plan cancer jusqu'en 2007. Mais sa mission est plus vaste. L'Institut national du cancer est un centre d'expertise, de ressources et de coordination. Il joue ainsi le rôle de « tour de contrôle de la lutte contre le cancer » pour les décennies à venir, aussi bien dans le domaine des soins que de la recherche.

**Il anime les politiques publiques d'information, de prévention et soutient l'effort de dépistage du cancer**

En matière d'information, il existe encore en France trop de disparités dans l'approche et la connaissance de cette maladie. Pour le public et les professionnels,

L'Institut national du cancer anime la politique publique d'information sur le cancer (par exemple, site Internet, documents d'informations pratiques pour les malades, kiosques d'information, Cancer Info service).

**En matière de prévention** : selon les spécialistes du cancer, la prévention et le dépistage peuvent à eux seuls réduire d'un tiers la mortalité par cancer. Pour favoriser la mutation culturelle qui s'impose dans un pays qui a trop longtemps privilégié le soin, l'Institut national du cancer pilote la politique publique de prévention du cancer.

**En matière de dépistage**, il met à la disposition de la communauté médicale et scientifique son expertise en la matière. À l'automne 2005, une campagne de sensibilisation sur l'importance du dépistage, son utilité et ses conditions d'accès sera lancée.

### **Il élabore et diffuse les critères de qualité des soins en cancérologie**

Chaque patient doit pouvoir bénéficier d'un traitement personnalisé (c'est-à-dire adapté aux caractéristiques de la maladie et de la personne) et conforme aux données actuelles de la science, et avoir accès à des soins de support et d'accompagnement.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2007, l'organisation du système de soins en cancérologie devra avoir été revue pour répondre à ces principes sur l'ensemble du territoire, et quel que soit le lieu où le malade est traité. L'Institut national du cancer assure la coordination de l'ensemble des mesures qui permettront de concourir à cet objectif.

Concrètement, cela passe notamment par l'établissement de critères de qualité en cancérologie que tous les hôpitaux, cliniques et réseaux devront remplir pour être autorisés, par les agences régionales de l'hospitalisation, à traiter des patients atteints de cancer. Un label qualité sera délivré (à compter de 2006) aux équipes chirurgicales et médicales ou à des organisations dont les pratiques de prise en charge des cancers correspondent à des standards de qualité de haut niveau. L'Institut coordonne également la mise en place d'autres mesures prévues par le Plan cancer, destinées à améliorer la prise en charge des patients, comme le dispositif d'annonce.

Par ailleurs, avec chacune des agences sanitaires (Institut de veille sanitaire, Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation à la santé), l'Institut national du cancer échange des informations, impulse des orientations et met en œuvre des dispositifs adaptés au champ du cancer.

### **Il harmonise l'effort de recherche en proposant et en finançant des actions de recherches interdisciplinaires**

Dans le domaine de la recherche, l'Institut national du cancer travaille en partenariat avec l'Inserm, le CNRS et les autres grandes institutions de recherche françaises dans le souci d'éviter toute redondance et de favoriser les complémentarités et les synergies.

Son rôle est de définir une stratégie cohérente et coordonnée et de soutenir des programmes qui permettront de renforcer les recherches qui font le lien entre la paillasse des chercheurs et le lit des malades, et ce par des financements supplémentaires et une évaluation indépendante, rigoureuse et objective des résultats. Il dispose pour cela de budgets propres.

Concrètement : l'Institut national du cancer va piloter les cancéropôles et servir de levier d'action pour la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche « translationnelle » (transferts entre recherche fondamentale et recherche clinique). Il assure enfin la conduite opérationnelle et directe de certaines actions de recherche, notamment en sciences humaines et sociales.

### **Il met en place l'Observatoire des cancers et dynamise la recherche en sciences humaines**

Une importance particulière sera accordée aux approches de la géographie de la santé à travers la création d'un observatoire des cancers. Il développera une triple approche d'épidémiologie classique, sociale et spatiale dans l'objectif de décrire et d'expliquer les disparités socio-spatiales en France et dans les Dom. Il assure enfin la conduite opérationnelle et directe de la recherche en sciences humaines et sociales : de multiples chercheurs seront sollicités pour penser et transformer la situation du patient dans le système de soins.

### **Il facilite les partenariats avec les entreprises**

L'objectif de l'Institut national du cancer est de favoriser les accords de recherche coopérative et de développement. Ces accords vont permettre aux chercheurs et médecins soutenus par l'Inca de travailler avec leurs homologues de l'industrie et/ou de l'université pour la réalisation d'un objectif commun. Les entreprises privées pourront notamment cofinancer avec l'Institut national du cancer diverses collaborations, dans l'objectif de finaliser de nouveaux traitements anticancéreux. Sa mission est également d'aider au développement des petites entreprises innovantes.

### **Il ancre le combat contre le cancer dans le cadre européen et international**

L'Institut national du cancer a pour mission de développer et de favoriser les collaborations européennes à tous les niveaux (prévention, dépistage, épidémiologie, formation, enseignement, recherche et transferts de résultats...). Cela passe par : des études comparatives des niveaux de cancers en France et dans les autres pays européens (dès 2005); la création d'un réseau de collaborations, notamment pour répondre à des appels d'offres de l'Union européenne; la création de réseaux d'excellence entre équipes de recherche ou institutions; la généralisation des réseaux de formation et les programmes de recherche communs entre centres européens; la création d'une tumorothèque virtuelle européenne et l'initiation d'un programme européen

d'étude des protéines de cellules normales et tumorales. L'objectif est de créer une véritable alliance européenne contre le cancer, qui pourrait à terme être incarnée par un Institut européen du cancer.

Sur le plan international, l'Institut national du cancer est le partenaire et l'interlocuteur des autres structures politiques et industrielles engagées dans la lutte contre le cancer à travers le monde. Sa mission est de soutenir et de favoriser en France les formations des acteurs

de la lutte contre le cancer en incluant les étudiants, les chercheurs, les médecins, le personnel médical et les décideurs ; de favoriser la mise en place d'études multicentriques, de mettre en place des programmes de recherche complémentaires, de développer et favoriser la création d'instituts nationaux dans les pays avec lesquels des relations de travail sont établies, afin de favoriser les coopérations internationales dans la recherche et la lutte contre le cancer. ►

## Plan cancer : ce qui a déjà changé

Service  
de communication  
de l'Inca

Lancé en mars 2003, le Plan cancer a déjà permis des changements très concrets pour les patients, tant dans leur prise en charge médicale que dans leur vie quotidienne, et pour tous les Français, notamment dans les domaines de la prévention, du dépistage et de l'information. L'Institut national du cancer poursuit et amplifie ces avancées dans tous les domaines de la lutte contre le cancer.

### Prévention

#### La guerre au tabac, sur tous les fronts

- 1,8 million de personnes ont cessé de fumer fin 2003. Cela représente 80 000 vies sauvées en 10 ans.
- La prévalence du tabagisme est passée de 34,5 % fin 1999 à 30,4 % fin 2003. Ce changement de comportement s'est confirmé en 2004 où la prévalence du tabagisme était de 33 % chez les hommes et 27 % chez les femmes. Un terme a été mis à l'augmentation continue du tabagisme chez les femmes, observé depuis la fin des années soixante.
- Chez les jeunes, la proportion des fumeurs réguliers a chuté de 30 %. Les garçons de 12-14 ans ne sont plus que 1,5 % à fumer régulièrement.

Ces résultats ont été obtenus grâce à une offensive sans précédent, sur tous les fronts de la lutte contre le tabac, que l'Institut national du cancer poursuit et renforce pour faire reculer le plus possible le tabagisme en France.

#### Le tabac est moins accessible, notamment pour les jeunes

- Les prix sont devenus dissuasifs (+ 42 % entre janvier 2003 et janvier 2004).
- Il n'est plus possible d'acheter de cigarettes avant 16 ans et les buralistes ont le droit de demander aux jeunes un document officiel prouvant leur âge.
- La vente de cigarettes à prix promotionnels est interdite.

- Les élèves de CM2 et de 6<sup>e</sup> de 80 établissements scolaires ont reçu, depuis février 2005, une information spécifique sur le tabac par des intervenants scolaires ou extérieurs, à l'aide d'outils réalisés par la Mildt (Mission interministérielle de lutte contre les drogues et la toxicomanie). Cette action sera généralisée à tous les établissements d'ici à 2008.

#### L'aide à l'arrêt du tabac se développe dans tous les milieux

- Nombre croissant de « lycées sans tabac ».
- Plus de 550 « Hôpitaux sans tabac ». Un sevrage tabagique a été proposé à 18 000 professionnels de santé avec un taux de succès de près de 50 % à un an.
- Près de 500 consultations de tabacologie, hospitalières et non hospitalières.
- 20 consultations antitabac sans rendez-vous.
- Des substituts nicotiques gratuits sont distribués aux personnes en situation de précarité dans les centres de santé de la Sécurité sociale.
- 23 000 personnes affiliées à la CMU complémentaire, résidant en Alsace, Basse-Normandie et Languedoc-Roussillon, ont eu la possibilité de bénéficier d'un sevrage nicotinique gratuit, au premier semestre 2005. Un fumeur sur quatre s'est engagé dans cette démarche pour laquelle 9 400 professionnels de santé ont été mobilisés. Les résultats de l'expérimentation seront connus à la fin 2005.
- Le magazine *Femmes sans tabac* est diffusé gratuitement auprès des femmes, depuis avril 2005, chez 70 000 professionnels de santé, 51 500 salons de coiffure, plus de 100 000 centres de beauté, ainsi que par les réseaux de l'assurance maladie et de l'INPES.
- Un nouveau site Internet, [tabac-info-service.fr](http://tabac-info-service.fr), a été lancé à l'occasion de la journée sans tabac du 31 mai dernier.
- Une nouvelle campagne d'aide à l'arrêt du tabac sera lancée à l'automne 2005.

**Il est plus facile de faire respecter l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs**

- Davantage de professionnels sont impliqués dans les contrôles, notamment dans les cafés et restaurants.
- Les amendes sont plus lourdes (100 000 euros au lieu de 75 000).
- La possibilité d'ester en justice a été reconnue aux associations de consommateurs et familiales.
- Des outils (dépliants, signalétique espace fumeur/non-fumeur, diagnostic tabagisme-établissement) sont mis à la disposition des 35 000 entreprises de plus de 35 salariés et 80 000 bars et restaurants.
- Tous les TGV sont non fumeurs depuis fin 2004.

**Un environnement de travail moins enfumé et mieux surveillé**

- Un nombre croissant d'« entreprises sans tabac ».
- Un programme de prévention des risques liés à l'environnement général et au travail est mis en œuvre dans chaque région, dès 2005.

L'Institut national du cancer s'attache à mettre en œuvre la convention cadre de l'OMS de lutte contre le tabac, ratifiée en 2004 par la France. Il co-organise du 18 au 21 septembre 2005, à Paris, la deuxième conférence internationale de contrôle du tabac.

L'Institut est également mobilisé pour faire appliquer la législation existante et souhaite promouvoir de nouvelles mesures concernant les politiques antitabac sur les lieux de travail. Les conditions de mise en place d'une interdiction complète de fumer dans les lieux collectifs et, en particulier, sur les lieux de travail sont à l'étude.

L'Institut lance par ailleurs une étude comparative des politiques publiques concernant le tabac et l'alcool.

**Sans relâche, lutter contre l'alcoolisme**

- Des campagnes de communication (2003-2004) ont visé plusieurs objectifs :
  - ◆ Alerter sur les risques sanitaires d'une consommation excessive,
  - ◆ Informer sur les repères de consommation,
  - ◆ Faire évoluer les représentations masculines sur l'alcool,
  - ◆ Promouvoir l'abstinence durant la grossesse,
  - ◆ Favoriser le dialogue entre les professionnels de santé et les patients.
- En 2006, l'Institut développera des campagnes de prévention contre les risques liés à l'association alcool/tabac.

**De bonnes raisons de mieux manger, de bouger, de se protéger**

- Près de 4 millions de guides *La santé vient en mangeant* ont été diffusés depuis 2002.
- Des nouveaux guides alimentaires pour les adolescents, les parents, les médecins généralistes sont diffusés.

- Une campagne de promotion de l'activité physique a été lancée le 11 février 2004.
- 11 villes ont signé la charte « Ville active du Plan national nutrition santé ».
- L'Institut national du cancer va constituer une banque d'expertise scientifique nutrition-conseil, il soutiendra les campagnes de promotion de la consommation de fruits et légumes et les accompagnera d'actions concrètes comme l'installation de fontaines à eau dans les lycées et collèges. Il apportera son soutien au réseau Nacre (Nutrition Alimentation Cancer).
- Des conseils de protection solaire sont largement diffusés chaque année avant l'été.
- L'Institut national du cancer a lancé, le 23 juin 2005, une campagne de prévention du mélanome.

**Mieux cerner les risques professionnels et environnementaux**

- Le contrat cadre santé-travail, signé le 13 février 2004, renforce la coordination des services des ministères chargés de la Santé et du Travail pour améliorer la lutte contre les cancers professionnels.
- Le Plan national santé environnement lancé le 21 juin 2004 vient renforcer le Plan cancer pour développer l'évaluation des risques chimiques et des effets de l'environnement sur la santé, et réduire les expositions aux agents cancérigènes.
- Le Plan santé au travail présenté le 17 février 2005 va permettre de renforcer la connaissance des dangers et systématiser la surveillance des travailleurs.
- L'Institut national du cancer va s'attacher en 2005 au développement de l'épidémiologie et au renforcement des dispositifs de contrôle. Il développera dès 2006 un programme de prévention des risques environnementaux du cancer.

**Dépistage**

- 8,2 millions de femmes de 50 à 74 ans sont convoquées tous les deux ans pour bénéficier d'une mammographie de dépistage du cancer du sein gratuite (pas de forfait de 1 euro). Une attention particulière est portée aux femmes en situation d'exclusion.
- À l'occasion de la première Journée nationale du dépistage du cancer du sein, le 1<sup>er</sup> octobre 2005, l'Institut national du cancer organise des rencontres avec les femmes et les acteurs du dépistage dans 8 régions ainsi qu'un colloque « Dépistage du cancer du sein : réflexions et perspectives ». Il développera de multiples actions : numéro vert « Dépistage du cancer du sein », sondage, information sur l'intérêt du dépistage, incitation au dépistage organisé...
- Dans 23 départements, les 50-74 ans peuvent bénéficier du dépistage organisé du cancer colorectal, tous les deux ans. L'Institut national du cancer va participer à la généralisation du dépistage du cancer colorectal sur tout le territoire d'ici à 2007.
- Le test HPV est remboursé depuis février 2004, en

cas de frottis incertain. L'Institut national du cancer va s'attacher à élargir l'accès aux frottis et développera des actions d'information et de sensibilisation auprès des femmes défavorisées.

- Dans les différents domaines du dépistage, l'Institut national du cancer va renforcer l'expertise pour la mettre à la disposition de la communauté médicale et scientifique. Il développera aussi des recherches sur les possibilités de dépistage d'autres types de cancer (poumon, prostate, mélanome).

### Des soins de qualité pour chaque patient

#### Garantir l'accès à des soins de qualité

##### Le dispositif d'annonce

- 15 000 patients ont bénéficié du dispositif d'annonce de la maladie expérimenté entre juin 2004 et mars 2005 dans 58 établissements répartis dans 15 régions. L'Institut national du cancer accompagne la généralisation du dispositif à tous les nouveaux patients, qui se met en place durant le second semestre 2005.
- Le dispositif d'annonce garantit à chaque patient :
  - ◆ une proposition thérapeutique élaborée dans le cadre d'une concertation entre plusieurs spécialistes (chirurgien, oncologue, radiothérapeute...),
  - ◆ un programme personnalisé de soins qui l'informe et l'associe à la décision thérapeutique,
  - ◆ une consultation paramédicale qui représente un temps d'écoute, de soutien, d'explication, de repérage des besoins psychologiques et sociaux, d'orientation vers les soins de support.

##### Les centres de coordination en cancérologie

- Au sein des établissements, la mise en place des centres de coordination en cancérologie (CCC) constitue pour le patient un point d'accueil unique pour le guider et le renseigner, et lui garantir une réelle coordination des différents acteurs de sa prise en charge. L'Institut national du cancer coordonne la mise en place de ces centres ; il apporte notamment une aide méthodologique et opérationnelle.

##### Les réseaux de cancérologie

- Le travail en réseau de tous les professionnels s'occupant des malades du cancer permet une prise en charge décloisonnée et coordonnée des patients associant l'ensemble des acteurs (hôpitaux, cliniques, médecins et infirmières de ville...). Ce travail en réseau, qui deviendra obligatoire en 2007, se développe rapidement sur tout le territoire grâce à l'augmentation des moyens accordés (24,2 millions pour les réseaux de cancérologie en 2005). L'Institut national du cancer accompagne la mise en place des réseaux, notamment par la rédaction d'un cahier des charges type pour les réseaux régionaux de cancérologie.
- Les patients soignés dans le cadre d'un réseau dans les Pays de la Loire, la Basse-Normandie, l'Aquitaine et à la Réunion bénéficient d'un dossier commu-

niquant. L'Institut national du cancer travaille à la généralisation du dispositif à tous les réseaux de cancérologie, d'ici à 2007, en cohérence avec le Dossier médical personnel.

#### Prendre en compte les besoins spécifiques des enfants et des personnes âgées

- Une nouvelle organisation des soins pour les enfants atteints de cancer permet de répondre à leurs besoins spécifiques, notamment familiaux, sociaux et relationnels, et de garantir à chacun la meilleure qualité des soins. 8 millions d'euros (2004 et 2005) ont déjà permis de renforcer les centres spécialisés dans la prise en charge des enfants. L'Institut national du cancer poursuit cette action et met en place un programme spécifique pour l'oncopédiatrie.
- Pour les personnes âgées, qui constituent une part importante des malades atteints de cancer, l'Institut national du cancer met en place un programme d'oncogériatrie, afin de leur offrir des prises en charge mieux adaptées.

#### Des pôles régionaux de cancérologie

- Dans la plupart des régions, les ARH ont identifié des établissements de recours, permettant à l'ensemble des patients de la région d'avoir accès, si leur maladie le nécessite, aux soins complexes, hyperspécialisés, aux innovations et à la recherche clinique. Cette organisation régionale de l'offre de soins se déroule dans le cadre des pôles régionaux de cancérologie. Des accords entre les CHU et les CLCC, qui sont une composante de ces pôles, permettent une mise en cohérence de l'offre de soins au niveau régional, de mieux répondre à l'augmentation du nombre de patients, à leurs nouvelles attentes.

#### Garantir la qualité des soins

- Des recommandations sur les pratiques chirurgicales pour les différents types de cancers, élaborées par des experts, assurent que tous les patients bénéficient des meilleures conditions d'intervention. De même, les nombreux référentiels, guides de bonnes pratiques, textes de référence, produits notamment par l'Anaes (devenue Haute Autorité de santé), constituent autant de garanties de qualité des soins reçus.

L'Institut national du cancer assure la maîtrise d'œuvre des textes de référence en cancérologie, en concertation avec la Haute Autorité de santé (HAS) qui va piloter l'évaluation des pratiques professionnelles.

#### Promouvoir les innovations diagnostiques et thérapeutiques

##### L'oncogénétique

- 17 000 personnes susceptibles de présenter des prédispositions génétiques à certains cancers ont bénéficié de tests d'oncogénétique en 2004. 52 consultations spécialisées en oncogénétique, 25 laboratoires, 6 réseaux pour les prédispositions aux cancers rares sont en place. L'Institut national du cancer poursuit le programme de renforcement de

l'oncogénétique visant à offrir à tous les patients concernés et à leurs familles l'égalité d'accès aux tests d'oncogénétique, le contrôle de qualité des tests et le suivi des personnes dépistées.

#### *Un égal accès aux médicaments innovants*

- Tous les patients, pris en charge dans le secteur public ou privé, ont accès aux médicaments innovants et souvent onéreux. Un nouveau mode de financement de ces traitements a été mis en place en 2004 ; ces médicaments sont remboursés aux établissements en plus des tarifs forfaitaires, sous réserve du respect d'un contrat de bon usage du médicament. Dans le cadre de ce contrat, des garanties de qualité et de sécurité vont être apportées à tous les patients : les conditions de préparation des chimiothérapies dans les pharmacies hospitalières vont être améliorées (2 millions d'euros en 2005), notamment par la mise en place d'unités de préparation centralisées et la sécurisation du circuit du médicament. Le contrat de bon usage des médicaments prévoit aussi la mise en place des observatoires interrégionaux du médicament. L'Institut national du cancer participe à leur mise en place ; il assurera leur coordination nationale ainsi qu'une synthèse nationale des données dans le domaine du cancer. L'Institut va également mettre en place un dispositif de veille scientifique sur les innovations.

#### *Accélérer la diffusion des innovations*

- Le programme de soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques (STIC) a permis, en 2003 et 2004, de financer l'évaluation médicale et économique de 11 projets en cancérologie afin d'accélérer la diffusion de ces innovations dans le système de soins et d'en faire bénéficier le plus grand nombre de patients. L'Institut national du cancer a participé à la préparation du volet cancer de l'appel à projets du programme STIC 2005 et sélectionné 10 thèmes concernant la cancérologie.
- Pour accélérer la diffusion de l'innovation dans le domaine de la radiothérapie, l'Institut national du cancer va soutenir un programme dédié aux techniques de radiothérapie en conditions stéréotaxiques (appel d'offres de 3 millions d'euros pour l'installation de plusieurs sites expérimentaux).

#### *Un réseau de tumorothèques*

- L'apparition de traitements ciblés implique l'étude du génome des tumeurs de chaque patient, ce qui nécessite de conserver des prélèvements. Pour cela, le développement des tumorothèques hospitalières est soutenu depuis 2002. 57 tumorothèques ont bénéficié du programme de soutien 2004. L'Institut national du cancer poursuit le plan d'action en faveur des tumorothèques dans l'intérêt de chaque patient et pour faire progresser les travaux de recherche.

#### *Des équipements lourds accessibles à tous*

- Sur tout le territoire, les patients peuvent accéder à un examen TEP. 45 appareils étaient opérationnels

en mai 2005 (contre seulement 24 en 2003) et une vingtaine d'autres sont en cours d'installation.

- 137 nouveaux IRM et 183 nouveaux scanners ont été installés en 2003 et 2004. Au total, 395 IRM et 663 scanners ont été autorisés. Fin 2004, 292 IRM et 577 scanners étaient effectivement installés. La durée d'attente pour un examen d'IRM a diminué de 13 jours en 2004.
- Les patients traités par radiothérapie bénéficient d'équipements modernes : sur les 345 accélérateurs autorisés fin 2004, 294 étaient installés fin 2004, dont 28 en 2003-2004. Les nouvelles machines installées (9 en 2005) bénéficient de moyens spécifiques pour renforcer les personnels de radiothérapie.

#### *Davantage de professionnels pour soigner les malades atteints de cancer*

- Plus de 600 postes ont été créés dans les hôpitaux en 2003 et 2004 dans le cadre du Plan cancer : médecins, psycho-oncologues, personnels de radiothérapie, infirmières, personnels paramédicaux et administratifs.
- 59 internes en oncologie médicale et 75 en radiothérapie étaient en formation en mars 2005.
- 22 nouveaux postes de chefs de clinique sont créés en 2005 (28 restent à créer d'ici à 2007).
- 10 postes hospitalo-universitaires dans les disciplines de la cancérologie sont créés en 2005.

L'Institut national du cancer s'attache à poursuivre le renforcement des capacités et de l'attractivité des filières médicales et paramédicales en cancérologie. Il privilégiera aussi l'acquisition d'un savoir commun et de qualité par tous les intervenants ainsi que l'évaluation de l'efficience des structures de soins : nouvelle répartition des compétences, juste affectation des ressources humaines, meilleure organisation des soins, éducation des patients à la gestion de leur capital santé et de leur maladie, coordination des compétences, formations médicales complémentaires (psychologie, philosophie, communication...), formation continue...

#### *Multiplier les possibilités d'information*

- Dès l'automne 2005, l'Institut national du cancer mettra à disposition des patients et de leurs proches un magazine d'information pratique qui abordera tous les thèmes liés au cancer et fera part des expériences et témoignages des patients et professionnels.
- L'Institut national du cancer met en place un centre de veille scientifique et de diffusion d'informations afin de rendre accessibles de multiples ressources actualisées sur les questions du cancer.
- Une dizaine d'espaces rencontre information (ERI) ont ouvert dans les établissements de soins, à l'initiative de la Ligue contre le cancer.
- Les 30 000 visiteurs qui fréquentent chaque jour le centre commercial CAP 3000 à Saint-Laurent-du-Var peuvent s'informer sur les problèmes liés au cancer au « kiosque info santé » ouvert le 5 juillet 2004, et assister à des conférences et animations. L'Institut

national du cancer pilote les projets de nouveaux kiosques dans une dizaine de villes.

- Les patients, les soignants et le public peuvent suivre, étape par étape, les avancées du plan cancer sur le site de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer : [www.plancancer.fr](http://www.plancancer.fr), qui comptabilise plus de 12 000 visiteurs par mois. L'Institut national du cancer mettra en ligne à l'automne 2005 le site portail d'information sur le cancer [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr) destiné à tous les publics : patients et proches, professionnels, grand public.
- Plus de 35 000 personnes ont appelé le numéro azur Cancer info service (0810 810 812) ouvert le 22 mars 2004, durant sa première année d'existence. L'Institut national du cancer, qui finance le dispositif géré par la Ligue nationale contre le cancer, met en place une évaluation afin de mieux cerner les attentes de la population.
- Des guides d'information et de dialogue, *SOR SAVOIR*, sont mis à disposition des patients et de leurs proches par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer [www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr).

### Changer l'image du cancer

#### *Mieux intégrer les patients dans l'hôpital*

- La constitution de comités de patients dans les établissements de santé traitant les malades du cancer va s'accélérer. Un modèle de charte, celle de l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille, est diffusé depuis octobre 2004 pour aider les établissements à créer de tels comités. L'Institut national du cancer, qui souhaite leur généralisation, va aider à la conception d'un cahier des charges de ces structures et veiller à leur mise en place sur l'ensemble du territoire.
- Les modalités d'intervention des associations de patients dans les hôpitaux ont été clarifiées par la circulaire du 4 octobre 2004. L'Institut national du cancer va s'attacher à faciliter l'intervention des bénévoles par la mise en œuvre d'une convention type et la définition d'un contenu de formation pédagogique spécifique.

#### *Développer les soins de support en oncologie*

- De plus en plus de patients ont rapidement accès à des soins de support (problèmes nutritionnels, psychologiques, fatigue, douleur, difficultés sociales...) grâce à l'augmentation du nombre de professionnels. Près de 130 postes de psycho-oncologues ont été créés depuis 2003. L'Institut national du cancer participe au renforcement et à une meilleure organisation de l'accès aux soins de support et met en place les évaluations nécessaires afin de s'assurer que les financements nouveaux se traduisent sur le terrain par de vraies améliorations pour les patients.
- Les consultations antidouleur sont d'ores et déjà accessibles dans tous les départements. 178 structures (consultations, unités, centres) existaient fin 2004 et 13 nouvelles (1 million d'euros) seront créées en

2005. Les attentes des Français en matière de prise en charge de la douleur sont toutefois encore importantes, comme en ont témoigné les États généraux de la douleur (juin 2005). L'Institut national du cancer participe au renforcement de la prise en charge de la douleur.

- La démarche palliative se développe partout dans les établissements de soins et au domicile. L'objectif d'une unité mobile de soins palliatifs pour 200 000 habitants est atteint. Des réseaux de soins palliatifs existent sur plus de la moitié du territoire. Un numéro d'appel pour accompagner la fin de vie (0811 020 300) a été mis en place au printemps 2005. Un site ([www.dialogpalliatif.org](http://www.dialogpalliatif.org)) permet aux professionnels d'échanger. L'Institut national du cancer va contribuer à créer de nouveaux réseaux de soins palliatifs à domicile, ainsi que des équipes mobiles avec un moins une équipe dans chaque centre de référence en cancérologie (CHU ou CLCC).

#### *Faciliter la prise en charge à domicile*

- De plus en plus de patients vont pouvoir bénéficier de la chimiothérapie à domicile. Depuis décembre 2004, de nombreux médicaments anticancéreux injectables peuvent être délivrés par les pharmacies hospitalières pour être administrés à domicile par des professionnels de santé libéraux. Les conditions d'utilisation des chimiothérapies à domicile sont encadrées pour garantir aux patients la même sécurité qu'à l'hôpital.
- L'hospitalisation à domicile (HAD) pour les malades atteints de cancer (57 % des HAD) se développe rapidement. 1 700 places nouvelles devraient être installées d'ici à la fin 2005. Elles s'ajouteront aux 5 500 places déjà existantes en mars 2005. L'Institut national du cancer, en partenariat avec la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de la Santé et les structures représentatives de l'aide à domicile, va définir les conditions de qualité des pratiques soignantes, de sécurité et de coordination afin de développer la prise en charge en HAD, avec le même niveau de qualité que l'hospitalisation classique.
- Les soins infirmiers à domicile sont, depuis juin 2004, accessibles à toutes les personnes atteintes de cancer. Auparavant, ils étaient réservés aux plus de 60 ans.

#### *Préserver le lien social et les droits des patients*

- 1,5 million de mini-guides d'information sur la convention Belorgey ont été diffusés par les banques et les associations. Un serveur vocal (0821 221 021) répond aux questions des personnes concernées.
- Plusieurs actions expérimentales sont financées par le ministère de la Santé, l'Agefiph et le Fonds social européen pour aider les personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives, notamment de cancer, à garder ou à accéder à un emploi. L'Institut national

du cancer soutiendra les actions qui favoriseront le retour à une vie normale après le traitement pour le cancer.

- Des moyens nouveaux (1,2 million d'euros en 2005) ont été attribués aux Cecos pour répondre dans les meilleures conditions aux besoins des patients atteints de cancer et dont les traitements ont un impact sur la fécondité.
- Un premier modèle de prothèse mammaire externe est intégralement remboursé depuis février 2005. D'autres modèles doivent être inscrits sur la liste des produits et prestations remboursables dans le courant de l'année 2005.
- La prise en charge intégrale de plusieurs modèles de prothèse capillaire devrait intervenir à la fin de l'année 2005. En attendant, les caisses d'assurance maladie peuvent, au cas par cas, compléter le remboursement forfaitaire actuel (76 euros) sur leur fonds d'action sociale.
- Des modifications de l'Allocation de présence parentale sont à l'étude afin de faciliter la présence des parents auprès d'un enfant malade et de mieux l'adapter aux situations individuelles.
- L'Institut national du cancer s'attache à améliorer l'organisation et l'information sur les dispositifs d'aide à domicile.

### Coordonner la recherche pour accélérer l'innovation

#### Les cancéropôles

- 7 cancéropôles, conçus comme des accélérateurs d'innovation au bénéfice des patients, ont été identifiés et structurés en 2003 (16,5 millions d'euros).
- 32 projets de recherche ont été retenus et financés en 2004 (17,7 millions d'euros sur trois ans).
- 68 postes nouveaux (assistants et techniciens de recherche clinique) ont été créés en 2004 dans les cancéropôles pour renforcer la recherche clinique.

- L'Institut national du cancer assure la coordination des cancéropôles et a lancé en avril 2005 plusieurs appels à projet (28 millions d'euros) couvrant les différents champs thématiques de la recherche sur le cancer afin de financer :
  - ◆ Pour chaque cancéropôle, un grand projet de recherche en biologie du cancer et un projet dans le domaine des sciences humaines et sociales ;
  - ◆ Des projets ciblés par pathologie afin d'organiser 2 réseaux de recherche en 2005 : sur le cancer du poumon et sur le cancer du rein ;
  - ◆ Des projets libres associant plusieurs équipes d'horizons différents ;
  - ◆ 20 allocations post-doctorales ;
  - ◆ Une action commune avec l'Inserm pour recruter des chercheurs de haut niveau effectuant leurs travaux en France ;
  - ◆ 10 allocations de thèse dans le domaine des sciences humaines et sociales.

#### La recherche plus proche du patient

- Dans le domaine de la recherche clinique, l'Institut gère le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2005 (15 millions d'euros sur trois ans), lance des appels à grands projets nationaux, des groupes de recherche par type de cancer, évalue des centres de traitement des données. Il met en place plusieurs cellules support :
  - ◆ Coordination avec l'industrie pharmaceutique,
  - ◆ Coordination avec les comités de patients,
  - ◆ Expertise réglementaire,
  - ◆ Comité d'évaluation des protocoles de recherche,
  - ◆ Équipe d'experts en biostatistique et bioinformatique.
- L'Institut va organiser la recherche en sciences sociales, mettre en place un Observatoire géo-épidémiologique du cancer et amplifier la recherche en sciences humaines. ►

# Prise en charge des patients : les avancées

**Le Plan cancer améliore la prise en charge des malades. Au niveau de l'annonce de la maladie un dispositif spécifique est expérimenté ; l'organisation des soins est repensée avec davantage de coordination, de travail en réseau et d'association du malade à sa thérapie.**

## Vers de meilleures conditions d'annonce de la maladie

**D<sup>r</sup> Christine Bara**  
**D<sup>r</sup> Marie de Montbel**  
Institut national  
du cancer  
**Martine Gaud†**  
**Françoise Bettevy**  
**Céline Dufranc**  
**Giulietta Hoffmann**  
Ligue contre  
le cancer

**L**ors des premiers États généraux de la Ligue contre le cancer en 1998, les malades ont dit combien l'annonce du cancer était une période terrible pour eux et leurs proches et combien il était nécessaire d'accompagner autrement cette période de leur maladie. Ils ont dit leurs attentes : ils ne voulaient plus d'annonce dans un couloir, par téléphone, entre deux lits ; plus non plus d'une annonce brutale, insuffisante ; et moins encore d'une annonce où l'on vous laisse trop vite seul face à vous-même et face aussi au désarroi total des proches.

La mesure 40 du Plan cancer a été construite pour répondre à cette nécessité : permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie, en en définissant les conditions, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires.

Pour permettre un déploiement de cette mesure dans les meilleures conditions tant pour les malades que pour les professionnels de santé, le principe d'une expérimentation, s'appuyant sur un cahier des charges précis, a été décidé.

### Un an d'expérimentation nationale

Cette expérimentation, copilotée par l'Institut national du cancer (Inca), la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) et la Ligue contre le cancer (LCC), a été lancée en mars 2004. Le cahier des charges, qui encadre la mise en œuvre de cette phase expérimentale, a été élaboré dans un partenariat réel entre professionnels de santé et malades, représentés par le réseau des malades de la Ligue contre le cancer, entre mars et septembre 2003.

Il prévoit que les patients auront accès à un dispositif mis en place spécifiquement autour de l'annonce du cancer, qui garantit :

- Deux temps de consultation médicale : celui de l'annonce du diagnostic puis celui de la proposition de la stratégie thérapeutique, définie en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce traitement sera ensuite formalisé par écrit et remis au malade sous forme d'un programme personnalisé de soins, lui précisant également les coordonnées de l'équipe référente et celles des associations de malades, qu'il peut vouloir contacter.

- La mise à disposition d'une équipe soignante, accessible pour écouter, expliquer et soutenir le patient et/ou ses proches, en permettant aussi dès le début de la maladie d'avoir accès, si nécessaire, à un bilan social.

- L'information rapide du médecin traitant.

En novembre 2003, un appel national à projet est lancé pour proposer à des établissements de santé ou à des réseaux de cancérologie volontaires de mettre en œuvre cette expérimentation. La cancérologie pédiatrique fait partie intégrante de l'appel à projets.

Trente-sept projets sont retenus par une commission où des malades, des professionnels de santé et des directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation et d'union régionales des caisses d'assurance maladie sont présents.

Sept projets sont portés par des réseaux, plusieurs sont déposés conjointement par des établissements de santé ; au total, 58 établissements de santé sont inclus (dont 4 services de cancérologie pédiatrique), répartis dans 15 régions. 18 centres hospitalo-universitaires, 12 centres de lutte contre le cancer, 15 centres hospi-

taliers, 3 établissements de santé PSPH, 10 cliniques privées et deux cabinets de spécialistes libéraux qui participent à cette expérimentation. La file active de ces établissements permettait d'espérer l'inclusion de 25 000 à 30 000 patients sur un an.

Le financement retenu pour l'expérimentation, de 3,2 millions d'euros, a pour objet de valoriser le dispositif d'appui soignant ; le vecteur retenu pour l'expérimentation est la dotation nationale de développement des réseaux en raison de la coordination entre acteurs que le dispositif peut impliquer.

Les réseaux et établissements expérimentateurs se sont engagés à appliquer le cahier des charges, à utiliser le financement pour la mise en œuvre de ce dispositif et à être évalués.

Un comité national de pilotage, où sont représentés l'ensemble des acteurs concernés, assure le suivi de l'expérimentation dans ses volets organisationnels et financiers. La Ligue contre le cancer et le réseau des malades garantissent au sein du comité le respect des engagements pris envers les patients.

## Expressions d'équipes sur l'expérimentation

« Tout d'abord, l'impression globale très positive de ce dispositif mis en place en juin 2004, principalement en pathologie ORL et sénologique (l'extension aux autres disciplines étant prévue dans un second temps), impression ressentie par les soignants et par les patients. Le principal intérêt constaté en pratique est de retrouver des patients beaucoup mieux préparés, moins angoissés, à leur parcours pré-thérapeutique et à leur traitement avec, comme corollaire, une meilleure adhésion à notre prise en charge et une confiance accrue.

« Un autre avantage, non négligeable, de ce dispositif est de renforcer la collaboration médecins-personnel soignant dans la prise en charge du patient, donc d'améliorer nos relations interprofessionnelles, d'avoir le "regard" d'autres individus de formations différentes dont le vécu de la maladie et de ses traitements peut différer ; la confrontation peut-être, à mon avis, très intéressante et fructueuse. » (CLCC Antoine-Lacase de Nice)

« La prise en charge des malades au niveau du service a été notablement simplifiée ; le personnel soignant a considéré que les patients qui avaient bénéficié du dispositif d'annonce étaient plus à même de participer à leur plan personnalisé de soins, et moins "stressés" vis-à-vis de l'avenir.

« La poursuite du dispositif d'annonce dans les services où ils avaient été instaurés, et en particulier la création d'un poste à mi-temps d'infirmière référente, prouve l'importance de cette mesure. L'infirmière référente est identifiée en effet comme l'élément principal devant entourer le dispositif d'annonce et venir le renforcer.

« Le centre de coordination en cancérologie (3C) a décidé que la mise en place du dispositif d'annonce devait s'étendre progressivement à l'ensemble des services prenant en charge des malades, au temps du diagnostic ou au temps de l'initialisation du traitement. Il en fait une action structurante de l'activité cancérologique du CHU au même

niveau que l'harmonisation des RCP et la validation des référentiels. » (3C, CHU de Montpellier)

« Le dispositif d'annonce apporte une meilleure qualité de prise en charge avec des consultations dédiées plus longues et mieux préparées, une infirmière qui assure un rôle relais lors de l'annonce et du suivi, des médecins plus sereins, un programme personnalisé de soins rédigé. Les patients et les familles sont satisfaits. » (CH de Versailles)

« La réflexion sur le thème de l'amélioration des soins lors de la prise en charge initiale des malades a toujours impliqué l'ensemble de l'équipe soignante, sans pour autant se décharger de nos missions professionnelles propres. La sensibilisation, la formation de l'équipe soignante et des facilités à la discussion sans "barrière" hiérarchique au sein de l'équipe nous paraissent essentielles pour que s'installe un esprit synergique dans les services. » (Clinique Victor-Hugo, Le Mans)

### Le suivi de l'expérimentation nationale

- Un suivi riche en termes qualitatifs : des réunions ont lieu régulièrement avec les 37 coordonnateurs des projets. Des visites sur site sont organisées pour partager les expériences des équipes. Les équipes ont très fortement adhéré à ce dispositif et ont apporté des contributions très riches sur leur vécu, leurs modes d'organisation. Les acquis sont décrits dans des fiches d'expression : on relève une plus grande collaboration entre les différents intervenants (médecins, infirmières...), plus de temps consacré aux patients et à l'établissement d'une relation, un meilleur accompagnement grâce aux infirmières, psychologues, assistantes sociales.

Une évaluation à mi-parcours est conduite par un consultant externe, missionné pour évaluer l'impact organisationnel du dispositif, les aspects médico-économiques et la satisfaction des patients. Les principales conclusions de ce premier temps de l'évaluation montrent un effort conséquent de tous les sites évalués, même si aucune des équipes n'est encore en vitesse de croisière en décembre 2004. Les personnels impliqués expriment clairement les bénéfices du dispositif. Le rôle de chacun est mieux défini. Les équipes sont conduites à échanger beaucoup plus régulièrement et de manière plus structurée. Le temps consacré au malade est plus important et chacun semble y trouver son compte. Par contre, on déplore un manque de retour d'information vers les médecins généralistes, qui expriment clairement leur volonté d'être engagés dans le dispositif d'annonce.

Des réunions thématiques sont organisées avec les sites volontaires pour approfondir le contenu des consultations paramédicales, le repérage des besoins psychologiques et sociaux, le contenu du Programme personnalisé de soins, l'articulation ville/hôpital et les modalités de généralisation du dispositif.

- Un suivi appuyé par un investissement très fort de la Ligue contre le cancer et du réseau des malades, très engagés dans le dispositif, avec en particulier une lettre d'information trimestrielle à destination des sites expérimentateurs et des membres du comité de pilotage et la mise en place de *focus groups* pour évaluer le vécu des malades inclus dans le dispositif.

- Un suivi complété par des éléments quantitatifs (fiche mensuelle d'activité par site avec file active, consultations médicales et paramédicales, taux de pluridisciplinarité, recours psychologique et social, typologie des cancers), médico-économiques (évaluation du coût du dispositif par site) et financiers (taux d'utilisation des crédits mis à disposition pour l'expérimentation).

### Un dispositif dont le déploiement et la généralisation commenceront à compter du deuxième semestre 2005

Les modalités de déploiement du dispositif d'annonce sont proposées avec un accompagnement par l'Institut national du cancer et la Ligue contre le cancer. Différentes phases de ce dispositif sont encore à ce jour en cours

de finalisation d'évaluation quantitative, qualitative et médico-économique.

Néanmoins, quelques grandes lignes peuvent déjà être soulignées :

- 15 000 patients ont été inclus dans l'expérimentation du dispositif d'annonce entre juin 2004 et mars 2005, avec une très nette montée en charge depuis le mois de janvier, confirmant le fait que le dispositif nécessite un temps d'appropriation interne par les équipes (entre trois et six mois) avant d'être généralisable à tous les nouveaux patients d'un établissement. Les trois pathologies les plus concernées dans ce dispositif sont, pour l'instant, les cancers du sein (22 %), les cancers digestifs (18 %) et l'hématologie (16 %).

- L'annonce du diagnostic en milieu hospitalier est le plus souvent une deuxième annonce, le malade ayant déjà reçu une information en cabinet de ville, soit par un spécialiste, soit par un généraliste, dont il faut reconnaître les places dans ce temps auprès du malade.

- Le dispositif d'annonce structure fortement la prise de décision autour de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ; c'est un résultat qualitatif très fort puisque 90 % des dossiers des patients intégrés dans le dispositif expérimental d'annonce sont passés en RCP. La proposition thérapeutique faite au malade le projette dans un traitement qui lui est explicité et qui le place déjà dans un avenir et dans des actions précises.

- La remise d'un programme personnalisé de soins est très appréciée par le patient, qui est mieux informé et se sent associé à la décision thérapeutique à laquelle il adhérera mieux et avec plus de confiance.

- 40 % des patients inclus au 1<sup>er</sup> trimestre ont bénéficié d'une consultation paramédicale qui est une émergence forte du dispositif d'annonce, lequel modifie les relations et l'organisation des temps soignants. La consultation paramédicale a un rôle clé de coordination autour du patient. Elle est très bien perçue par le médecin, l'équipe soignante et le patient. C'est à la fois un temps d'écoute et de soutien du patient qui lui permet de verbaliser ses émotions, un temps où l'infirmière complète et re-explique les informations reçues, présente l'organisation de la prise en charge, aborde la question des proches et oriente vers les soins de support.

- Le repérage des besoins psychologiques et sociaux se fait dès la consultation paramédicale. Des outils formalisés par les équipes, tels que des grilles de repérage des besoins, leur permettent d'identifier les situations à risque afin de proposer aux patients une orientation la plus précoce possible vers les professionnels concernés et d'anticiper les difficultés.

- La coordination ville/hôpital : l'articulation avec la médecine de ville est pour l'instant le point faible du dispositif d'annonce et doit absolument être améliorée. Les médecins libéraux sont encore informés trop tard. Pourtant, l'enquête montre que 75 % des patients vont directement chez leur médecin libéral en sortant du service où on vient de leur annoncer leur cancer.

Les vecteurs restent classiques et sont longs. Le malade continue à arriver chez son généraliste en ayant plus d'informations que lui.

Le dispositif d'annonce se révèle être une mesure d'une grande richesse qualitative tant pour le patient que pour l'équipe soignante. En témoignent les expressions d'équipes et de patients (lire les encadrés).

En conclusion, un chemin important a été parcouru. L'implication et la motivation des personnels qui ont mené la phase d'expérimentation sont porteuses d'espoir pour la réussite de l'étape suivante, le déploiement et la généralisation à tous les patients de cette mesure qui restera comme l'une des plus emblématiques du Plan cancer 2003-2007. ►

## Expressions de patients

« J'ai appris que j'avais un cancer du sein suite à une mammographie de contrôle puis à une ponction. J'ai eu les résultats par le laboratoire. J'ai tout de suite pris contact avec mon médecin généraliste. C'est lui qui m'a orientée vers un établissement spécialisé.

« À l'hôpital, j'ai eu un très bon contact avec l'oncologue, j'ai senti beaucoup d'humanité et d'efficacité, il était naturel, il n'a pas cherché à minimiser les choses. Il m'a fait part de la stratégie thérapeutique et je me suis sentie rassurée. Les choses semblaient organisées.

« Lorsque j'ai rencontré le chirurgien j'ai eu le même sentiment de clarté. L'un comme l'autre m'ont toujours demandé si j'avais des questions, ont su prendre le temps, m'ont laissé leurs coordonnées au cas où. Nous avons discuté ensemble du choix de l'opération. Il m'avait proposé de prendre un second avis, ce que je n'ai pas fait. J'ai finalement pris la décision de l'ablation du sein facilement.

« Entre l'annonce du diagnostic et l'opération, un délai de dix jours s'est écoulé, ce qui m'a semblé raisonnable. Quinze jours se sont ensuite écoulés après l'opération et j'ai revu l'oncologue qui m'a expliqué le protocole de chimiothérapie. Je l'ai revu enfin à l'occasion de la dernière chimiothérapie.

« J'ai vu une assistante sociale quand j'étais en chimiothérapie, j'aurais pu la rencontrer plus tôt mais je n'en avais pas éprouvé le besoin; je voulais alors connaître

l'impact de mon arrêt de travail sur mon revenu.

« Le moment où je me suis sentie le plus fragile ça a été à la fin de ma chimiothérapie. Les traitements m'avaient rendue malade, le regard des autres sur moi commençait à me gêner. C'est là que j'aurais pu craquer psychologiquement. Si je n'avais pas eu un médecin à qui en parler et qui m'a aidée à ce moment-là, j'aurais eu besoin d'une prise en charge psychologique.

« À l'hôpital, il y avait une esthéticienne, elle est passée me voir dans ma chambre plusieurs fois. La troisième fois, j'ai accepté les soins du visage. Cela me faisait beaucoup de bien, moralement aussi. C'était facile d'accepter parce qu'elle venait à moi, je ne l'aurais probablement pas sollicitée de moi-même. On ne sait pas toujours ce dont on a besoin a priori et puis l'idée fait son chemin.

« J'ai fait ma radiothérapie dans un établissement beaucoup plus proche de chez moi. J'ai eu un sentiment de continuité tout au long de ma prise en charge, comme s'il y avait une chaîne entre toutes les personnes qui s'étaient occupées de mon suivi.

« Mon médecin généraliste est intervenu dans le suivi de la chimiothérapie à domicile. Il a été très présent pendant quinze jours. Il faisait le lien avec l'équipe hospitalière et savait ainsi sur quels aspects il devait être vigilant. Il a reçu tout un dossier complet sur moi de la part de l'hôpital (compte rendu, radio...) Cela m'a rassurée car il reste mon

médecin référent. Entre deux soins, c'est lui que j'appelle.

« Bien que très entourée, je me suis sentie au moment de l'annonce très vulnérable. Mes proches m'ont soutenue et certains m'ont accompagnée aux consultations. Cela leur était sûrement plus facile parce qu'ils étaient dans le milieu médical. Je ne sais pas comment j'aurais réagi si j'avais été seule. Mon entourage professionnel m'a aussi beaucoup soutenue. Je suis en arrêt depuis six mois et je compte reprendre mon activité dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique.

« J'ai l'impression de ne pas avoir vécu pendant six mois, aujourd'hui je commence à redécouvrir mon corps. »

« La mise en place de la consultation d'infirmière [consultation d'annonce] m'a aidé à évacuer quelques détails que je n'avais pas compris, de plus c'est un complément indispensable pour un bon moral. Ma femme et moi-même remercions M<sup>me</sup> ..., pour la forte contribution aux explications des détails non compris, son écoute, sa délicatesse à aborder des sujets épineux; cette personne est un plus pour ce service.

« J'espère de tout cœur que ce service fera des émules, à mon avis je ne suis pas le seul à croire que c'est un complément indispensable pour le bien de tous. »

Expressions provenant de la Lettre d'information trimestrielle du dispositif d'annonce.

## La pluridisciplinarité

**Laurent Cals**

Service d'oncologie  
médicale, Centre  
hospitalier de Toulon

**Véronique**

**Trillet-Lenoir**

Professeur  
des universités,  
praticien hospitalier,  
responsable  
du centre  
de coordination  
en cancérologie  
des Hospices civils  
de Lyon

**S** spécialité transversale et impliquant un nombre important d'acteurs de soins médicaux et non médicaux, la cancérologie repose sur la mise en œuvre d'une coordination des soins au sein de laquelle la pluridisciplinarité joue un rôle primordial.

L'entrée dans la maladie cancéreuse se fait le plus souvent par la manifestation d'un symptôme dont le type et la localisation orientent en première intention vers un spécialiste d'organe médical ou chirurgical (une toux rebelle vers un pneumologue, une émission d'urines sanglantes vers un urologue...) Après une phase initiale de diagnostic (reposant obligatoirement sur l'examen anatomo-pathologique d'un prélèvement) et un bilan dit « d'extension » à la recherche d'une éventuelle diffusion ganglionnaire ou métastatique, le patient se voit proposer un programme thérapeutique. Celui-ci comporte le plus souvent chirurgie et/ou radiothérapie et/ou chimiothérapie selon une séquence et/ou des modalités d'association définies en fonction du type et du stade de la maladie. Les traitements par radiothérapie et/ou chimiothérapie doivent être élaborés en collaboration étroite avec les oncologues transversaux. C'est la nécessité absolue de cette convergence entre différents professionnels, dans un temps court où chaque jour perdu est une perte de chance potentielle de guérison, que vise à garantir le concept de « pluridisciplinarité ». Dans le cadre du Plan national cancer<sup>1</sup>, il est prévu d'identifier des centres de coordination en cancérologie (ou 3C) qui sont chargés de cette pluridisciplinarité par l'intermédiaire de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). La dernière circulaire de la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (Dhos) du ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille relative à l'organisation des soins en cancérologie<sup>2</sup> indique les préconisations de mise en place des 3C et d'organisation des RCP.

### Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

La mesure 32 du Plan cancer est destinée à « faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier ». La RCP s'appuie sur des recommandations de bonne pratique nationales et des référentiels diffusés au sein des réseaux régionaux de cancérologie. Tous les dossiers de nouveaux patients doivent faire l'objet d'une RCP avant toute mise en route du traitement ou en cas de changement significatif d'orientation thérapeutique. L'exception est celle où un acte radiologique interventionnel à visée diagnostique ou une chirurgie réalisés en urgence ne permettent la discussion du dossier en RCP que dans un second temps, où il devra

néanmoins donner lieu à une réelle discussion de programme thérapeutique ultérieur.

La mise à disposition permanente de ces documents permet de procéder à une présentation avec enregistrement simple des cas de figure fréquents répondant à des critères de prise en charge standardisée. Pour les cas plus complexes, une discussion est nécessaire, pouvant aller jusqu'à l'avis d'expert dans les concertations de recours sur des situations cliniques rares. Dans tous les cas, la décision pluridisciplinaire est validée par l'émission et la diffusion d'un programme personnalisé de soins (PPS) qui synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation. Il est remis et expliqué au patient et est destiné à faciliter la transmission des informations entre les professionnels hospitaliers et de la ville (médecin traitant), en identifiant le réseau et l'établissement de prise en charge, ainsi que le médecin hospitalier référent et les coordonnées d'un représentant des patients. Le recours éventuel à un autre traitement doit faire l'objet d'une mention particulière dans le dossier.

La circulaire Dhos stipule que l'organisation des RCP doit prévoir la préparation par anticipation de fiches préremplies répondant aux critères définis pour l'élaboration du dossier communiquant en cancérologie. La fréquence des réunions est pré-établie, ainsi que leur composition : au minimum trois spécialités différentes dont un oncologue, un chirurgien et un radiologue.

Garante de la qualité et de l'égalité d'accès à une décision thérapeutique pluridisciplinaire, de l'analyse concertée du bénéfice risque et du respect de la qualité de vie des patients, la RCP est également le lieu d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels. Outre les compétences souhaitées par le texte de la circulaire, elle peut s'enrichir de la présence de professionnels médicaux et non médicaux d'horizons divers, en particulier dans le domaine des soins de support (spécialistes de la prise en charge de la douleur, de la nutrition, de la psycho-oncologie, etc.).

Entre 2004 et 2007, la mise en œuvre du Plan cancer prévoit un financement prévisionnel pour la mesure 31 relative aux RCP. Les besoins les plus pressants sont représentés d'une part par la mise en place de secrétariats destinés à l'organisation des réunions et à la diffusion des PPS, et d'autre part par la mise en adéquation des compétences médicales requises dans ces réunions et des effectifs en oncologues transversaux à disposition.

### Le centre de coordination en cancérologie

Le Plan cancer prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C) dans les établissements

1. <http://www.planancer.fr>

2. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005.

de santé ou les sites traitant des patients atteints de cancer (mesure 32). Il s'agit d'une préconisation importante pour une structure prenant en charge des patients atteints de pathologie maligne.

C'est une cellule qualité : elle doit « engager les structures de soins dans une démarche d'assurance qualité en cancérologie pour assurer à tous les patients atteints de cancer la qualité et la sécurité des actes réalisés dans les structures de soins où ils effectuent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique ».

Ainsi le 3C est garant d'un engagement clair dans une démarche qualité ; il est également un outil de mesure et de transfert de données.

Il assure donc l'application du Plan cancer et, en particulier :

- La tenue et le fonctionnement des RCP décrites plus haut, moment privilégié de la pluridisciplinarité qui doit, conformément au Plan cancer, bénéficier à chaque nouveau patient. Il entre dans les attributions du 3C de veiller à la mise à disposition des moyens de fonctionnement des RCP à leur tenue régulière selon le rythme prédéfini, de vérifier la disponibilité des interlocuteurs indispensables, de garantir la traçabilité de l'information qui en émane, d'établir les circuits d'élaboration et de diffusion du PPS et d'évaluer régulièrement l'activité (nombre de réunions annuelles, nombre de dossiers examinés, nombre de participants et leurs affectations respectives). La mise en œuvre de cette pluridisciplinarité est essentielle.

- La mise à disposition des référentiels de traitement de l'établissement actualisés ; ceux-ci doivent être diffusés, accessibles, tenant compte des essais cliniques, évalués quant à leur application essentiellement.

Mais ils sont aussi en charge :

- du recensement de l'accès aux soins de support et à l'accompagnement psychosocial,
- de l'évaluation du dispositif d'annonce,
- de l'évaluation de la satisfaction des patients.

Il s'agit d'un outil institutionnel majeur pour la cancérologie mettant en cohérence plusieurs instances, structurant pour l'établissement et à même de mettre en place réellement une transversalité qui est une des caractéristiques de la prise en charge cancérologique et pourrait avoir à terme valeur d'exemple pour d'autres disciplines.

Comme cela a été précisé dans la circulaire, le 3C pourra être mis en œuvre soit de manière spécifique à un établissement, soit de manière commune à plusieurs établissements, soit de façon partagée au sein d'un réseau territorial. Il pourra être implanté dans une structure disposant de locaux dédiés, selon la taille des établissements. L'organisation retenue et la réalisation des missions devront faire l'objet d'une validation par la commission médicale. Ce qui semble important à retenir est l'obligation de résultats, selon le cahier des charges de la circulaire détaillé dans ses annexes, mais il est laissé le choix du mode d'organisation, sachant que les conditions sont différentes selon les tailles des structures et les files actives de patients. Il est recommandé de définir des sites de cancérologie autour d'établissements qui seront autorisés, les autres établissements pouvant être établissements associés. Le réseau de territoire de santé réalise le maillage entre ces différents acteurs en incluant la médecine de ville. Ainsi, le 3C peut donc être celui de ce réseau territorial et se décliner dans chaque établissement par un « comité » de cancérologie.

Le 3C lui-même est pluridisciplinaire dans sa composition et doit comporter des médecins et des soignants de différentes disciplines, mais aussi des gestionnaires, des pharmaciens, des psychologues, des assistantes sociales, des représentants des patients..., l'organisation étant cependant laissée libre.

Par ces mesures qui incitent fortement à l'exercice de la cancérologie de manière pluridisciplinaire, le Plan national cancer sera de nature à garantir l'égalité d'accès à des soins concertés et de qualité sur l'ensemble du territoire. ►

## L'accès aux soins de support

**Marie-Claude Daydé**  
Infirmière,  
vice-présidente  
de la SFAP

1. Circulaire n° DHOS/  
SDO/2005/101 du  
22 février 2005 relative à  
l'organisation des soins  
en cancérologie.

La circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie<sup>1</sup> fixe les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer. L'une des mesures organisationnelles concerne « la prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support ».

Cette circulaire s'appuie sur un rapport de la direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) [21] qui propose (en complémentarité avec les plans soins palliatifs et douleur) des recommandations relatives à l'organisation des soins de support en cancérologie. Ceux-ci sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques lorsqu'il y en a ».

### Privilégier l'approche globale de la personne malade

L'approche globale de la personne constitue un repère fondamental dans cette organisation, il s'agit bien de prendre soin de la personne malade (sur le plan physique, psychologique, social...) et pas uniquement de prendre en charge sa maladie. Améliorer leur qualité de vie est un désir des malades. L'évaluation de leurs besoins en soins de support devra être réalisée dès l'annonce de la maladie et pendant son suivi, quelles qu'en soient les suites, afin de répondre de la façon la plus adaptée à chaque situation.

Une attention particulière devra être portée à cette évaluation, afin de pouvoir anticiper les situations « à risque ». Concernant les situations complexes, elles pourront relever d'un partage de réflexions en réunion de concertation pluridisciplinaire. Cette démarche d'évaluation, de suivi et d'accompagnement devra être réalisée par une équipe. Tous les professionnels de santé, et en particulier les infirmières formées à l'évaluation des besoins fondamentaux, devront y être associés.

Que nous apprennent les personnes, malades ou proches qui ont connu le parcours avec la pathologie cancéreuse ? Elles témoignent de la difficulté des professionnels de santé de prendre en compte tous les aspects de leur situation face à la maladie (notamment sur le plan psychologique et social). Elles dénoncent souvent l'absence d'un professionnel auquel se référer sur l'ensemble de leur suivi. La continuité du projet de soins est ainsi mise à mal et les personnes malades sont souvent en souffrance.

Les soins de support considérés comme une optimisation de l'organisation de soins coordonnés, et non comme une nouvelle spécialité, devraient répondre à ces attentes fortes des patients. L'objectif n'est donc

pas de créer des équipes identifiées soins de support (que ce soient des équipes mobiles, réseaux...), mais de partager une culture de soins commune centrée sur la personne.

### Mutualiser des compétences pour optimiser une organisation de soins coordonnés

Il s'agit de mutualiser les compétences requises (les ressources existantes) pour répondre aux besoins en soins de support des patients et de leurs proches, et de créer un accès aux compétences non encore disponibles.

Dans le rapport de la DHOS [21], il est précisé que les soins de support doivent prendre en compte principalement les problématiques suivantes : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage.

Les acteurs des soins palliatifs développent déjà cette démarche d'approche globale et d'interdisciplinarité autour de la personne malade et de ses proches. « Leur crainte est que cette démarche soit noyée dans les soins de support, que l'accompagnement et les soins palliatifs soient réduits à la toute fin de vie [1] ».

La phase concertée d'état des lieux est donc une étape importante sur laquelle va reposer la mise en œuvre de ce nouveau mode organisationnel. Elle devra prendre en compte tous les établissements de santé accueillant des malades atteints de cancer, et s'inscrire dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants mais aussi l'ensemble des équipes et/ou professionnels formés aux différentes composantes des soins de support (HAD, SSIAD, professionnels libéraux...).

Il convient de souligner l'intérêt de s'appuyer sur les dispositifs existants, à la fois par souci d'économie de santé et aussi pour que le concept d'approche globale de la personne malade ne trouve pas en écho des réponses segmentées qui feraient alors non-sens et augmenteraient du même coup les temps nécessaires de coordination.

### Coordination et partage de l'information

Répondre à des besoins à partir d'une analyse fine et partagée (avec le patient, et les différentes équipes impliquées), régulièrement renouvelée, fait appel à la nécessité de mettre en place des interfaces de concer-

tation entre les différentes équipes mais aussi de pouvoir partager les informations utiles au suivi du patient. En effet, l'interdisciplinarité fait appel à une dynamique de réseau, laquelle ne constitue pas une simple « chaîne de soins », même coordonnée, mais un maillage bien plus complexe où le partage de l'information se construit dans des allers-retours croisés et non linéaires entre différents intervenants, différents dispositifs sanitaires et sociaux.

En dehors des établissements qui réuniront sur leur site l'ensemble des compétences requises en soins de support, il apparaît judicieux, notamment pour le domicile, de s'appuyer sur les coordinations déjà existantes dans les réseaux de santé. Il y a donc nécessité, voire urgence à travailler à la mise en place d'un dossier médical partagé où chaque intervenant d'institution ou du domicile pourra, en ce qui le concerne, avoir accès en temps réel aux informations utiles au respect du projet de soins du patient.

Le défi est bien de construire ensemble une nouvelle culture dans les relations entre acteurs.

Quelles interactions allons-nous pouvoir construire si les formations initiales ne prennent pas en compte ces changements ? Si aucun temps de formations communes n'est envisagé entre médecins de disciplines différentes, infirmières, psychologues, assistantes sociales...

### **Des liens indispensables avec les professionnels de santé du domicile**

Difficile de parler de continuité des soins sans prendre en compte le fait que les malades se déplacent d'un lieu de soins à un autre, que celui-ci peut aussi être le domicile. Parfois même plusieurs lieux de vie sont investis, car la pathologie cancéreuse amène souvent des changements dans les modes de cohabitation.

Actuellement, le constat des médecins généralistes est que très souvent, en période dite curative, ils perdent complètement le suivi de ces malades alors même qu'ils ont souvent été à l'origine du diagnostic. Dans le meilleur des cas, ils reçoivent des courriers faisant état de la situation du malade dans les grandes étapes. Mais bien souvent ils retrouvent ces patients en phase palliative voire terminale, avec immanquablement des « blancs » quant à la continuité du projet de soins et des

difficultés de communication qui vont peser sur l'équipe du domicile, le malade et ses proches.

Pour parvenir à l'amélioration de la communication et de la continuité du projet de soins, il y aura bénéfice pour toutes les parties à ce que le projet personnalisé de soins établi après l'évaluation initiale en soins de support soit transmis, avec l'accord du malade, aux différents professionnels concernés.

### **Une lisibilité attendue pour les malades et leurs proches**

Nouveau mode d'organisation et nouvelle terminologie pour les malades vont faire appel à un souci de clarté des professionnels dans la transmission des informations relatives aux soins de support. Différentes études témoignent des représentations négatives du public, mais aussi des professionnels, autour de la terminologie de « soins palliatifs ». Remplacer un terme par un autre risquerait de renforcer l'idée de « toute-puissance » de la médecine et d'occulter l'idée même de fin de vie.

À terme et par souci d'équité, « *il importe de ne pas enfermer ces soins de support dans le monde spécialisé de la cancérologie..., pour ne pas laisser de côté d'autres catégories de malades et afin de pouvoir prendre en charge l'ensemble des maladies graves dans leur diversité, quelles que soient leurs spécificités* [5]. »

Enfin, les malades devront pouvoir disposer des informations pratiques et spécifiques concernant l'accès aux soins de support (livret d'accueil, associations de malades...), et en connaître les différentes compétences. L'idée d'une personne-ressource pour chaque patient, à laquelle il pourra se référer tout au long de son suivi, est à retenir afin d'éviter la juxtaposition de différentes réponses sans lien entre elles.

Ainsi, relever le défi du nouveau mode organisationnel que représentent les soins de support s'inscrit dans la dynamique de notre futur système de santé, à savoir : « *dépasser la segmentation actuelle du système de soins pour permettre l'accès à un ensemble de services coordonnés, permettant d'apporter au patient une prise en charge plus globale, une continuité du service, un repérage plus facile dans le système, éventuellement la disponibilité des différents services dont il a besoin au même point d'entrée* [27] ». ►

## Le développement des réseaux

**Patrick Heitzmann**  
**Hervé Lacroix**  
Médecins  
coordonnateurs  
Oncocentre

**L'**enjeu majeur de ces dernières années en matière de santé est clairement la coordination de nos organisations, reconnues comme trop cloisonnées, générant des retards de prise en charge, des équipements et des actes redondants, et des défauts dans la transmission de l'information médicale altérant la qualité des soins.

Dans le domaine de la cancérologie, deux documents ont explicitement mis en lumière les difficultés : le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer de janvier 2003 et les États généraux de la Ligue contre le cancer [20].

Ainsi, un plan de mobilisation nationale contre le cancer, élaboré à la demande du président de la République, s'est donné pour objectif de diminuer de 20 % la mortalité par cancer d'ici 2007 et d'améliorer la prise en charge des malades. Il comporte 70 mesures réparties en six chapitres : prévenir, dépister, soigner, accompagner, former, comprendre et découvrir<sup>1</sup>.

Concernant le chapitre « soins », deux arguments plaident en faveur d'une évolution de l'organisation des soins en cancérologie :

- l'importance et l'augmentation d'incidence de la pathologie cancéreuse, reconnue comme un réel problème de santé publique ;
- le caractère complexe de cette pathologie nécessitant la mobilisation de moyens importants pour chaque patient, moyens humains et matériels qu'il convient d'optimiser.

Il importe de créer des organisations novatrices à même de répondre aux défis qui se présentent. Ces organisations doivent être susceptibles de mobiliser au mieux l'important potentiel de notre système de soins. Le réseau de santé, organisation juridiquement reconnue, transversale, constituée de l'ensemble des professionnels intervenant sur la trajectoire du patient, est une réponse appropriée.

### Deux objectifs principaux

Le Plan cancer, dans son chapitre « soins », fixe deux grands objectifs à atteindre :

- optimiser pour chaque patient le processus de décisions médicales, qui, dans le domaine de la cancérologie, implique de nombreux acteurs ;
- structurer la coordination des soins entre les établissements et les acteurs libéraux.

### La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Sa mise en place vise à promouvoir une proposition de prise en charge pour chaque patient selon des critères qualité évaluables et reproductibles.

L'objectif est clairement identifié par la mesure 31 du Plan cancer : « *Faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier.* »

Cette mesure nécessite l'engagement de la totalité des médecins cancérologues et spécialistes d'organe. Chaque diagnostic de cancer doit être enregistré en RCP. Les référentiels régionaux, validés par le réseau régional définissant les stratégies, déterminent les cas standards pouvant ne pas faire l'objet de discussion et ceux qui doivent être discutés, ainsi que les spécialistes requis (quorum) pour que la proposition de prise en charge soit valide.

La proposition thérapeutique est présentée au patient sous forme compréhensible accompagnée d'informations complémentaires (calendrier, durée, lieux de réalisation des différents traitements, coordonnées des médecins responsables). Ce document signé par le patient lui est remis ; il s'agit du Programme personnalisé de soins (PPS).

### La coordination des soins « établissement-domicile »

Elle vise à développer des alternatives à l'hospitalisation. L'objectif est de proposer au médecin oncologue, au médecin généraliste et au patient une prestation de coordination dans le domaine de la cancérologie (et éventuellement une interface avec les prises en charge des autres maladies chroniques). Pour le médecin oncologue et/ou spécialiste d'organe, le but en est d'organiser la prise en charge ambulatoire à la sortie de l'établissement, lors de l'aggravation de l'état du patient (nutrition, douleur) ou à l'occasion d'une chimiothérapie à domicile. Pour le médecin généraliste et le patient, il s'agit de faciliter l'accès à des prestations spécifiques : infirmière libérale, pharmacien, assistante sociale, diététicienne, psychologue, soins palliatifs, aide ménagère...

La coordination des soins, souvent appelée réseau ville/hôpital, développe des contacts privilégiés avec tous les intervenants au service du patient :

- tous les établissements de santé prenant en charge des patients cancéreux ;
- l'hospitalisation à domicile (HAD), si elle existe. Le réseau de coordination de soins en est complémentaire car l'action de l'HAD est réservée à un certain niveau de lourdeur de prise en charge et elle a un nombre de patients limité. De plus, elle est cantonnée à une agglomération ;
- éventuellement les prestataires privés ;
- les professionnels de santé libéraux concernés : médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine ;

1. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélectionner Plan cancer.

- les réseaux de soins palliatifs et les autres réseaux de santé.

Le réseau doit mettre à la disposition des professionnels et des patients un numéro d'appel téléphonique avec des horaires les plus larges possible. Chaque fois qu'il est sollicité, il organise également le suivi de ses prestations. Il établit des procédures de prises en charge s'imposant à tous les acteurs. Il peut faire des propositions et développer des actions nouvelles pour une amélioration permanente de la qualité des soins.

Ces actions sont actuellement freinées dans leur développement par un cadre réglementaire insuffisant, en particulier en ce qui concerne le circuit du médicament et la définition des responsabilités de chacun.

#### Deux outils fondamentaux au service de ces objectifs

Pour exercer sa mission, le réseau doit mettre à la disposition des professionnels deux outils : des référentiels de bonnes pratiques et un système d'information.

#### Les référentiels de bonnes pratiques cliniques

Chronologiquement, la rédaction de référentiels de bonnes pratiques est la première mission d'un réseau régional de cancérologie. La pertinence du niveau régional pour la rédaction des référentiels semble maintenant établie. Il permet l'interface entre les sociétés savantes, et, à travers elles, la littérature internationale et les utilisateurs cliniciens de la région. Il est beaucoup plus réactif aux évolutions que le niveau national. Il permet une véritable appropriation par les cliniciens.

La cancérologie est découpée en différentes spécialités et il y a donc autant de référentiels. Ces spécialités ont chacune leurs difficultés, par le contexte local, mais surtout par le contexte national de leurs sociétés savantes : elles sont rarement à la fois pluridisciplinaires et représentatives des spécialités concernées.

Des éléments reliés au contexte régional doivent être intégrés dans ces référentiels régionaux : les indications des molécules onéreuses en marge de l'AMM (médicaments ayant reçu une autorisation de mise sur le marché) le quorum des RCP pour chaque spécialité et la liste précise des dossiers qui peuvent être enregistrés sans être discutés.

La mise en place de référentiels nationaux, grâce à l'Institut national du cancer, va faciliter le travail régional.

Ce travail sur les référentiels régionaux, très structurant par la communication entre les différents médecins qu'il induit, est un des piliers préalables à toute évaluation.

#### Le système d'information

C'est le deuxième outil fondamental d'un réseau. On entend, par système d'information, la structuration de l'information concernant le patient, la gestion de l'activité générée par le réseau ainsi que l'organisation des flux d'information au sein de procédures validées. Sa mise en place repose sur les technologies de l'information. Ces technologies dans le domaine clinique n'auront d'avenir que si elles rendent un réel service à la pratique de chaque professionnel de santé, du médecin généraliste à l'ensemble des spécialistes, ainsi qu'aux autres professionnels, pharmaciens et paramédicaux. Il importe que des informations médicales fiables soient disponibles au bon moment et pour le bon interlocuteur, tant dans le cadre des RCP que des alternatives à l'hospitalisation.

Le processus de prise en charge du patient, avec la gestion de l'information attenante, a fait l'objet de recommandations de la part de l'Institut national du cancer (Inca). Cette organisation de l'information se concrétise sous forme d'un dossier communiquant en cancérologie (DCC) intégrant les principales informations sur la pathologie du patient. Actuellement, quatre régions pilotes expérimentent, dans le cadre de l'Inca, ce DCC : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays de la Loire, île de la Réunion.

La mise en œuvre d'un tel outil de partage de l'information suppose auparavant que les professionnels se soient accordés au sein du réseau sur la structuration même de l'information et sur les procédures organisationnelles. La validation de ces procédures ne peut donc se concevoir qu'au sein d'une organisation, commune à tous les acteurs concernés, et avec l'application d'une méthodologie de projet stricte. Un système d'information n'est en aucun cas un remède miracle suffisant pour le développement d'un réseau. Son développement ne se conçoit qu'au sein d'une organisation robuste, en capacité d'assurer un réel rôle de maîtrise d'ouvrage. Ce n'est qu'alors qu'il joue, dans une deuxième phase, un rôle de consolidation de l'organisation.

#### Modalités organisationnelles

La réalisation des objectifs précédemment décrits, ainsi que la mise en place des outils ne se conçoivent qu'au sein d'organisations formalisées. Ces organisations ne peuvent voir le jour que grâce à une motivation synergique des pouvoirs publics, associés aux organismes de l'assurance maladie, et des professionnels de santé.

Trois niveaux organisationnels fondamentaux et complémentaires se mettent en place.

### Le niveau territorial

Le réseau territorial est l'élément clé du dispositif en tant que niveau opérationnel. Il organise concrètement les RCP, la coordination des soins.

Ces réseaux prennent actuellement des formes variables : association, groupement d'intérêt public (GIP), centre de coordination en cancérologie (3C) avec ou sans statut juridique. Ils ont pour la plupart des champs d'action variables. Certains ne se consacrent qu'à la mission RCP, d'autres qu'à la mission de coordination des soins, souvent sur une action précise comme la chimiothérapie à domicile.

Il conviendrait d'homogénéiser cette formalisation territoriale. Il est nécessaire à terme de définir des organisations qui fédèrent l'ensemble des acteurs assurant la prise en charge des patients sur un même territoire. Cela est une nécessité fondamentale pour la promotion des alternatives à l'hospitalisation. Le groupement de coopération sanitaire (GCS), de par les souplesses qu'il permet et la solidité juridique qu'il implique, peut être une réponse. Le débat ne doit plus être éludé.

### Le niveau régional

Il fédère au sein d'une organisation commune les différents réseaux territoriaux. Cette «fédération» est l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics et de l'assurance maladie pour la promotion des projets. Il établit, selon les recommandations de l'Inca, pour les réseaux territoriaux, les règles de fonctionnement et d'évaluation, les procédures. Plus précisément, il est responsable de l'établissement des référentiels de bonnes pratiques cliniques. Il assure la construction et la maintenance du système d'information. Il définit les procédures de prises en charge des actions de coordination des soins. Il développe la politique d'évaluation. Il assure un rôle de soutien et d'accompagnement auprès des réseaux territoriaux.

Une autre mission importante en est l'évaluation. Cette mission ne peut se concevoir qu'à partir des référentiels et du système d'information. L'évaluation d'un réseau est centrée sur les pratiques professionnelles. Elle n'a

de sens qu'accompagnée d'une méthodologie d'aide à l'amélioration desdites pratiques. Pour être efficace, elle doit impliquer les professionnels participant au réseau dès la construction des critères d'évaluation, afin de permettre une réelle appropriation de ces méthodes.

Ce niveau régional doit se doter d'une structure opérationnelle, ayant un minimum de moyens, se consacrant à la réalisation de ces objectifs. Cette structure doit être composée de professionnels médicaux ayant une connaissance «métier» approfondie, ainsi que de professionnels formés au management de la santé, à la gestion et à l'évaluation.

### Le niveau national

Il est représenté par l'Institut national du cancer, constitué en groupement d'intérêt public<sup>2</sup>. Dans le domaine de l'organisation des soins, il a la responsabilité de donner le cadre méthodologique, de mettre en place les grandes orientations. Il doit permettre de fédérer et d'homogénéiser les diverses orientations régionales. Il aura un rôle de tout premier plan dans la promotion de la qualité des soins et de l'évaluation.

### Conclusion

Le développement des réseaux de cancérologie se réalise dans un cadre très volontariste : le Plan cancer. Deux ans après son lancement, un chemin considérable a été parcouru. Il importe maintenant de conforter ces initiatives sur l'ensemble du territoire national. Elles doivent l'être sur deux plans :

- promouvoir un cahier des charges des réseaux territoriaux et régionaux définissant leurs champs d'action et leurs responsabilités ;
- déterminer un statut juridique fiable et pérenne à ces organisations, qui prennent toujours naissance sur la base du volontariat des acteurs. Actuellement, le statut associatif, qui est le plus communément adopté, n'est peut-être pas le plus adapté eu égard aux missions de santé publique assignées.

La définition de ces lignes directrices est la mission de l'Institut national du cancer. ►

2. <http://www.institutnationalducancer.fr/> sélectionner « missions ».

# Les jeunes et les personnes âgées atteintes de cancer : des approches spécifiques

La maladie se double de difficultés supplémentaires liées à l'âge du patient. Deux populations sont particulièrement vulnérables : les jeunes et les personnes âgées. Elles nécessitent une attention et un accompagnement spécifiques.

## Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : les attentes et les besoins

La place à part des grands adolescents et jeunes adultes dans le système de soins n'est reconnue que depuis une dizaine d'années. Plus des enfants et pas encore des adultes installés dans la vie, les attentes et les besoins des jeunes de cette tranche d'âge aux limites floues sont bien spécifiques. Les premiers états généraux des malades atteints de cancer, organisés par la Ligue contre le cancer en novembre 1998, ont été, sur ce point comme sur d'autres, un révélateur.

### Une place particulière, des attentes spécifiques

Le premier constat est que les jeunes adultes atteints de cancer sont la plupart du temps isolés dans les structures de soins : trop vieux pour être pris en charge dans les services de pédiatrie et souvent soignés avec des malades beaucoup plus âgés. La maladie étant plus rare à cet âge-là, ils ne rencontrent pratiquement jamais d'autres jeunes traversant la même épreuve. Ils souffrent de ce fait d'une double exclusion. Cette période de la vie est déjà délicate en temps normal. En effet, la maladie survient dans une période de prise d'autonomie par rapport à ses parents, une période où

l'on effectue des choix professionnels et affectifs impliquants pour le futur. À cause de la maladie, ce passage dans la vie d'adulte est fortement compliqué et même retardé. Des décisions importantes sont laissées en suspens voire compromises.

Le jeune malade a l'impression d'être le seul de son âge à se battre contre le cancer, d'où un découragement et une moindre volonté pour se battre. Le besoin de rencontrer d'autres jeunes ayant eu la même maladie au même âge est très fort, surtout chez les plus jeunes. Cela correspond à un grand besoin d'identification. Pour répondre à cet isolement particulier des grands adolescents et jeunes adultes malades, anciens malades et proches, l'association Jeunes solidarité cancer (JSC) a créé un forum de discussion sur Internet ([www.jsforum.net](http://www.jsforum.net)).

Là, le jeune se rend compte qu'il n'est pas seul à vivre ce combat. Et cela apporte déjà un grand réconfort. De plus, derrière un pseudonyme, on ose poser les questions qui nous taraudent, nous paraissent stupides ou secondaires. On se rend compte que d'autres se les sont posées avant nous. L'ambition de l'association est que

**Damien Dubois**  
Président  
**Philippe Robert**  
Vice-président  
*Association Jeunes  
Solidarité Cancer*

les JSCiens (utilisateurs du forum) s'épaulent, créent des liens d'entraide et pourquoi pas d'amitié. Sur le forum, on gueule, on râle, on désespère et on espère. On évacue ses souffrances et ses peurs (exclusion, travail, sexualité, maladie...). On rit beaucoup aussi. On décompresse. Il y a toujours quelqu'un pour écouter, répondre, consoler, conseiller à partir de sa propre expérience. On est tous passé par là. On se comprend mieux que quiconque. On se retrouve sur un pied d'égalité et on peut retrouver également la condition première de jeune adulte.

Aujourd'hui, la prise en charge des malades ne se limite pas aux enfants soignés en pédiatrie d'un côté et les plus grands sans distinction en service adulte de l'autre. La prise en charge spécifique des grands adolescents et jeunes adultes est balbutiante, mais elle existe. L'unité pilote du Pr Hartmann de l'institut Gustave-Roussy a été pionnière en la matière. Il existe aujourd'hui moins de 10 structures de ce type. La France prend ainsi un sérieux retard dans ce domaine, loin derrière l'Angleterre par exemple qui compte plus d'une vingtaine d'unités consacrées uniquement aux adolescents.

De ce fait, il est très difficile d'avoir des chiffres épidémiologiques précis sur la prévalence des cancers chez les jeunes. Un des seuls chiffres fiables à l'heure actuelle est qu'il y a 750 nouveaux cas par an pour les 15-20 ans. Il aura fallu attendre 2003 pour qu'une opération de collecte de fonds sur trois ans dans les centres Leclerc soit lancée avec la Ligue contre le cancer et JSC, ayant pour objectif de financer un programme de recherche intitulé « L'adolescent face au cancer » sur trois volets : un volet de recherche thérapeutique, un volet consacré à l'information et à l'éducation, et un troisième volet sur « l'adolescent et son environnement » qui s'intéresse aux conséquences psychosociales et familiales de la maladie.

Outre les questions psychologiques spécifiques, avoir un cancer à 20 ou 30 ans implique aussi une série de problèmes socioprofessionnels qui peuvent amener à des situations de précarité non négligeables. Aucune aide prenant en compte les réels besoins de ces jeunes n'existe pour l'instant. De nombreuses aides sociales leur sont refusées, comme les aides ménagères, du fait de leur âge ou de leur situation de famille. De même, le calcul des indemnités journalières se révèle faussé pour un jeune salarié qui n'a pas son quota d'heures travaillées avant de tomber malade.

### Qualité de vie et cancer

Ces quelques points relatifs à la précarité avaient été envisagés suite aux États généraux sans pour autant reposer sur des données officielles. JSC a donc voulu quantifier et qualifier les difficultés relevant de la précarité tant sociale, qu'économique et que familiale, ainsi que les difficultés d'insertion et de réinsertion professionnelle, en réalisant une enquête intitulée « Qualité de vie et cancer ».

152 questionnaires ont été exploités. 80,9 % de femmes et 19,1 % d'hommes ont répondu à l'enquête.

La moyenne d'âge (au moment du diagnostic) des répondants est de 41 ans. Ce chiffre est à distinguer de l'âge moyen de survenue d'un cancer, qui est de 65 ans. Les cancers les plus cités sont le cancer du sein (50,7 %), les leucémies et lymphomes (12,8 %), la maladie de Hodgkin (7,4 %). Le chiffre important de cancers du sein est dû en partie au nombre de répondants issus des associations de malades du cancer du sein. Quant aux leucémies, lymphomes et maladie de Hodgkin, ce sont des cancers malheureusement courants chez les jeunes qui ont par ailleurs répondu massivement à l'enquête. On constate enfin que les répondants hommes vivent plutôt seuls, qu'ils soient célibataires (27,6 %), veufs ou divorcés (10,3 %), alors que les répondants femmes vivent plutôt maritalement ou en couple (65,6 %).

À la détresse physique et psychologique qu'engendre le cancer s'ajoute, pour beaucoup, une détresse matérielle. 35,2 % des répondants ont ainsi rencontré des difficultés financières. La maladie entraîne trop souvent une perte, partielle ou totale, des ressources, quand les charges demeurent, ce qui oblige 8 % des répondants à faire appel à leurs proches. Le recours à une aide financière s'avère dès lors nécessaire pour 35,2 % des répondants, mais est compliquée à obtenir pour 72,3 % d'entre eux. Les associations ne sont sollicitées que par 22,2 % des répondants en difficulté financière. Cette précarité financière se double d'une précarité sociale. L'accès aux droits sociaux (prestations sociales, revenus de remplacement, allocation de solidarité, aide à domicile...) constitue un problème récurrent, en particulier chez les moins de 35 ans au moment du diagnostic qui se sont vu refuser pour 20,8 % d'entre eux un service d'aide à domicile malgré le besoin d'aide dans leurs actes de la vie quotidienne (toilette, courses, préparation des repas).

Dans la diversité des cancers cités et des traitements qu'ils exigent, ressortent des tendances de plusieurs natures. 78,5 % des répondants déclarent avoir eu des séquelles. Fatigue, physique comme psychologique, et douleurs sont citées respectivement à 59,2 % et 14,8 % par les répondants. Ce sont tout autant des effets secondaires gênants que des séquelles du cancer. Même s'ils ont fait l'objet d'une information médicale auprès de 62,7 % des répondants, ils ne débouchent pas sur une prise en charge médicale dans 40 % des cas. 33,8 % des répondants se sont vus prescrire des médicaments non remboursés ou partiellement remboursés : vitamines, oligo-éléments, antiasthéniques, laxatifs, compléments alimentaires, crèmes hydratantes et protectrices, lubrifiants, antiseptiques oculaires, diurétiques osmotiques, pansements, prothèses capillaires, soutiens-gorge pour prothèses.

Dans le cadre de la maladie cancéreuse, ces prescriptions sont induites par les traitements administrés. Beaucoup de ces médicaments ou prestations sont considérés comme étant « de confort », alors qu'ils traitent de réelles carences dont souffre le malade déprimé par les traitements. Le coût moyen de ces prescriptions est de 70 euros par mois.

Par ailleurs, les projets après la maladie se trouvent modifiés pour 72,5 % des répondants. 25,7 % des répondants ont vu leur situation familiale se modifier (séparation, détérioration suivie d'une amélioration des relations, renforcement du couple...). 84,2 % d'entre eux considèrent le cancer responsable de cette modification. L'altération de la sexualité dans le couple est très marquée et commune à toutes les populations. Un chiffre illustre à lui seul ce constat : 60,2 % des répondants déplorent une perte de désir débouchant sur une diminution voire une absence de rapports. Une tendance à l'instabilité se retrouve dans le cercle des amis. 33,3 % des répondants, et parmi eux 55,8 % des moins de 35 ans, ont perdu des amis. La notion d'amitié dans cette tranche d'âge y est déjà instable et ne résiste pas souvent à la maladie. Ce phénomène amène alors le jeune malade à réfléchir à la nature de ses relations amicales et à se forger des amitiés nées de la maladie et sans doute plus durables.

Plusieurs facteurs semblent conditionner la réinsertion professionnelle des malades du cancer, à savoir l'âge, le sexe, et l'état de santé. L'âge paraît devoir influencer sur le maintien ou le retour à l'emploi dans le sens d'un pourcentage plus important chez les répondants de moins de 35 ans (49,1 %) que dans la population générale répondante (42 %). C'est au sein de la tranche d'âge des moins de 35 ans que le pourcentage de répondants en recherche d'emploi est le plus élevé, soit 9,4 %. Paradoxalement, ils sont 34 %, parmi les 76,5 % de répondants, à ne pas rencontrer de difficultés à trouver du travail malgré leurs antécédents médicaux. Ils sont moins réfractaires à déclarer leur cancer à leur employeur à l'embauche (26,3 %) que les 35 ans et plus (12,5 %). De la même manière informent-ils, plus que les 35 ans et plus, leur médecin du travail lors de la visite d'embauche (42,1 % contre 8,3 %). Le pourcentage d'embauche en CDI est moins important (48 %) chez les moins de 35 ans que dans la population générale répondante (60 %), tandis que l'embauche en contrat précaire y est plus pratiquée (20 % contre 11,7 %).

L'âge influe évidemment sur la durée globale d'années de travail. 52,3 % des 25/34 ans ont travaillé moins de dix ans. Ainsi, les moins de 35 ans se trouvent défavorisés dans le calcul des prestations diverses (indemnités journalières, pension d'invalidité). Le sexe influe sur les problèmes de discrimination au travail. Les hommes reconnaissent plus que les femmes faire l'objet de discriminations (33 % contre 17 %). L'état de santé physique et psychologique, enfin, est décisif à tous les niveaux. Il détermine le choix ou la possibilité de travailler ou non. Il est en grande partie responsable des difficultés rencontrées dans le travail par 44,6 % des répondants et influe directement sur les aménagements des conditions de travail négociés par 41,8 % d'entre eux. Même si le travail est un facteur certain de réinsertion, il n'est plus une priorité parmi les 15 % de répondants qui ne recherchent pas de travail, privilégiant leur vie personnelle ou optant pour le bénévolat.

En résumé, l'enquête dresse un tableau plutôt mitigé de la qualité de vie avec un cancer, marqué par des inégalités et de fortes attentes de la part des malades vis-à-vis du corps médical, du monde du travail comme des pouvoirs publics. Le résultat de cette enquête a été remis au président de la République, au ministre de la Santé et de la Protection sociale, à la déléguée interministérielle au Plan cancer ainsi qu'au président de la Ligue contre le cancer, lors des États généraux de la ligue. Cette synthèse a par ailleurs reçu un accueil très favorable des professionnels lors de sa diffusion dans chaque congrès ou colloque auquel JSC a participé depuis.

### (Ré-)insertion professionnelle

Dans le domaine particulier de l'insertion professionnelle JSC participe au projet Equal, un projet d'initiative communautaire, en collaboration avec d'autres associations concernées par des pathologies chroniques évolutives (PCE) touchant notamment les jeunes (Aides, Vaincre la mucoviscidose). L'objectif est de faciliter l'insertion ou le maintien dans l'emploi des personnes atteintes d'une PCE. Ce projet comprend deux axes. Un axe « insertion » met en place de nouvelles actions en matière de pré-insertion pour les personnes atteintes d'une PCE, ainsi que la sensibilisation et la formation des professionnels de l'insertion, de l'orientation et de la formation professionnelle (principalement les représentants des ANPE et des Cap Emploi). Un second axe « entreprise » a pour but de sensibiliser et de former les acteurs de l'entreprise (représentants du personnel, médecins du travail).

L'enquête « Qualité de vie et cancer » constitue une des contributions de JSC au projet Equal, en ce qu'elle apporte aux différents partenaires des éléments d'information sur la précarité dans laquelle vivent certains malades ou anciens malades du cancer. La seconde contribution au projet Equal a été la rédaction de la partie « Cancer » du rapport intitulé *Similitudes et différences entre six pathologies chroniques évolutives en matière d'insertion socioprofessionnelle des personnes touchées*. Ce rapport servira en 2005, parmi d'autres outils, de support à la formation des opérateurs d'insertion et des correspondants santé.

Pour chacune des six pathologies, le rapport a permis de dégager des éléments sur les thèmes suivants : données médicales et thérapeutiques ; données sur les aspects psychologiques ; données sur les parcours d'insertion et situations d'emploi ; égalité des chances et prise en compte de la spécificité des femmes vivant avec un cancer ; attentes et besoins des malades et revendications de JSC.

### De la reconnaissance à la prise en compte

La reconnaissance des besoins et des attentes spécifiques des grands adolescents et jeunes adultes malades, anciens malades et proches est récente, mais elle est réelle. Ces besoins et ces attentes ne sont pour autant pas encore totalement pris en compte. Cet état des lieux,

notamment grâce à l'enquête « Qualité de vie et cancer », permet de se rendre compte que le combat contre le cancer et pour une meilleure qualité de vie pendant et après la maladie est d'abord celui du malade. Il ne revendique dès lors pas de la part de la société une prise en charge totale de sa maladie et de ses inéluctables conséquences sur sa vie quotidienne. Le malade est en droit, par contre, d'espérer des intervenants successifs ou concomitants dans son parcours de vie et ce dans les champs de compétences de chacun, une meilleure prise en compte de son statut, qu'il soit temporaire ou définitif, car il est avant tout un citoyen à part entière.

Du corps médical et soignant, d'abord, il attend, en plus des soins d'égalité qualité pour tous, une écoute,

une information et une communication accrues pour lui-même et pour ses proches, en même temps qu'un accompagnement psychologique si nécessaire. Des pouvoirs publics, il réclame des mesures d'ordre social et financier de nature à compenser la précarisation engendrée par la maladie. Des professionnels de l'insertion et des acteurs du travail, il souhaite une connaissance accrue de sa pathologie permettant d'anticiper le retour ou le maintien dans l'emploi dans des conditions de travail adaptées à sa situation. Enfin, de la société en général, il espère un changement radical de comportement qui se traduirait non plus par de la compassion, mais par de la compréhension à son égard. ►

## Revendications – Propositions

### Du point de vue social

- Exonération de la participation forfaitaire franchisée de l'article 20 de la loi du 13 août 2004, n° 2004-810, relative à l'assurance maladie, pour les ALD
- Remboursement des médicaments non remboursés de première nécessité
- Augmentation plus faible du forfait journalier
- Exonération de la CSG sur les indemnités journalières pour les ALD
- Prestations d'invalidité non imposables pour les ALD
- Méthode de calcul différente de la pension d'invalidité des jeunes ayant travaillé moins de dix ans, sur le travail effectif et non en « année civile d'assurance »
- En cas d'invalidité, application du même abattement sur les revenus que pour les ALD dans le calcul des droits aux prestations familiales
- Allocation adulte handicapé
  - ◆ Application des circulaires
    - ★ n° 93/36-B du 23 novembre 1993 en rapport avec la notion d'état stabilisé non applicable à l'obtention de l'allocation adulte handicapé
    - ★ n° 97/574 du 25 août 1997 relative à l'accélération des procédures d'attribution des avantages et prestations sociales accordées aux adultes handicapés par les Cotorep, pour les personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives
    - ★ n° DAS/RVAS/RV1/99/397 du 7 juillet 1999 relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps survenant au cours de l'évolution des pathologies chroniques évolutives
  - ◆ Indexation de l'allocation adulte handicapé sur le Smic (80 %).
- Aide à domicile pour tous, sans critères d'âge ni d'enfants avec barème basé sur le quotient familial
- Congé de solidarité familial rémunéré (pour les périodes de traitements ou de fin de vie)
- Création d'une carte temporaire de priorité délivrée par l'hôpital afin de faciliter les accès aux caisses handicapées et places prioritaires aux malades
- Accès à l'assurance et au prêt bancaire sans discrimination

### Du point de vue de la réinsertion professionnelle

- Modification des textes pour l'accès à la Fonction publique
  - ◆ Article R412-2 du Code des communes (loi n° 93-933 du 22 juillet 1993 art. 50 JO du 23 juillet 1993)
  - ◆ Article 10 décret 87-602 du 30 juillet 1987
- Adaptation du mi-temps thérapeutique : plus accessible (par exemple sans arrêt de travail au préalable), sans limitation de durée, imposé à l'employeur ; proposition : baisse de charges pour l'employeur
- Période d'arrêt de travail en ALD non comptée dans le calcul des prestations Assedic

# La prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer

**F**in 2003, la population de la France était estimée à 59,9 millions d'habitants, dont 9,8 millions (16,8 %) d'habitants âgés de plus de 65 ans [25]. Dans cette population, les données estimées en 2000 du nombre de cancers sont respectivement de 101 151 cas chez l'homme et de 65 002 cas chez la femme [29].

Actuellement plus de la moitié des cancers apparaissent chez des patients âgés de plus de 65 ans et les projections dans les années à venir montrent que ce pourcentage pourrait atteindre 60 %. Ce phénomène va encore s'accroître dans les prochaines décennies puisque l'augmentation de la population est particulièrement sensible dans les tranches d'âge les plus élevées en raison de l'allongement de l'espérance de vie.

Les cancers sont, par ailleurs, la première cause de mortalité en France dans la tranche d'âge 60-74 ans (70 % des décès par cancer surviennent après 70 ans) [4, 16].

Les augmentations de l'espérance de vie et de l'incidence des cancers impliquent la nécessité de développer une politique de dépistage et de soins spécialisés pour les patients âgés atteints de cancer.

## L'oncogériatrie est identifiée dans le Plan cancer comme une priorité

La mesure 38 du Plan cancer prévoit un effort spécifique pour les personnes âgées atteintes de cancer : « *Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées : identifier au sein de l'Institut national du cancer une mission d'oncogériatrie chargée de la promotion et de la coordination de travaux en épidémiologie, prévention, adaptation des traitements et essais cliniques sur la population âgée. La spécificité des problèmes posés par la prise en charge des personnes âgées fera l'objet de référentiels particuliers.* »

Lors des États généraux de la Ligue nationale contre le cancer, le 28 octobre 2004, le président de la République a rappelé que : « *parce qu'elles sont souvent exclues des études cliniques, les personnes âgées sont privées du bénéfice immédiat des innovations qui en découlent. L'Institut national du cancer devra identifier rapidement des établissements hospitaliers de référence qui auront pour mission d'adapter la prise en charge des personnes âgées et de contribuer à la formation des personnels soignants sur l'ensemble de territoire.* »

Actuellement, il existe un retard dans la prise en charge du cancer chez les personnes âgées qui bénéficient de bilans moins complets et de traitements allégés, avec

pour conséquence un diagnostic réalisé à un stade plus tardif que chez les patients plus jeunes et un pronostic plus péjoratif [36].

Par ailleurs, les personnes âgées consultent généralement plus tardivement et les formes cliniques sont souvent trompeuses.

Dans une contribution pour la Commission d'orientation sur le cancer, le Pr Jasmin insistait sur « *l'insuffisance du suivi par mammographie, 60 % des cancers du sein chez les femmes de plus de 65 ans sont détectés par l'examen clinique, c'est-à-dire à un stade évolué de la tumeur, contre 6 % avant 65 ans. 71 % des décès par cancer du sein chez la femme âgée surviennent moins de 5 ans après le diagnostic tardif alors que le délai moyen est proche de 9 ans pour l'ensemble des cancers du sein.* »

Les mêmes constatations sur le retard au diagnostic chez les personnes âgées peuvent être faites pour le cancer du col de l'utérus ou du côlon.

Lorsque le cancer est diagnostiqué, la prise en charge thérapeutique des personnes âgées est également souvent insatisfaisante. Force est de constater que les populations âgées sont encore plus souvent exclues que les autres du champ d'investigation clinique thérapeutique. La plupart des protocoles imposent une limite d'âge inférieure à 65 ans. Les personnes âgées sont sous-représentées dans les essais cliniques et la connaissance en pharmacocinétique est imparfaite [31].

Il existe encore trop peu d'essais spécifiques [14]. La population âgée est une population très hétérogène en matière de santé et souvent fragilisée. Les bénéfices d'une prise en charge et d'un suivi gériatriques spécialisés ont été clairement établis dans plusieurs études randomisées [2].

Un certain nombre d'idées reçues circulent dans la population générale, et parfois dans la population médicale. Parmi celles-ci : tous les cancers du sujet âgé évoluent lentement, ou bien tous les sujets âgés sont fragiles, ou les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées.

Le développement de l'oncogériatrie devrait permettre de ne pas priver les patients âgés de soins spécifiques, quand ils sont utiles, ni de soins pertinents pour améliorer leur qualité de vie compte tenu de leur fragilité réelle et de leur maladie.

L'âge peut aussi être source de problèmes sociaux particuliers qui viennent interférer avec la prise en charge thérapeutique.

## D<sup>r</sup> Marie Hélène Rodde Dunet

Chargée de mission, département de l'amélioration de la qualité des soins et de l'accès aux innovations, Institut national du cancer

*Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.*

La nécessité d'une approche multidisciplinaire est particulièrement forte pour ces patients âgés atteints de cancer.

### Une stratégie d'action en faveur de l'oncogériatrie clinique

L'oncogériatrie, c'est une prise en charge oncologique adaptée aux personnes âgées fragiles, éventuellement atteintes de déficits fonctionnels (handicaps) ou de pathologies chroniques (polyopathologies). Cette discipline nécessite d'allier une évaluation gériatrique approfondie à une connaissance carcinologique pointue afin d'offrir une prise en charge globale du patient et d'approcher au mieux le rapport bénéfice/risque des traitements proposés.

Dans ce cadre, l'Institut national du cancer a mis en place une mission d'oncogériatrie qui doit coordonner et impulser les actions pour faire bénéficier tous les patients âgés d'un traitement de qualité les maintenant dans leur cadre de vie, sans retentissement sur leur autonomie.

Les objectifs de cette mission en 2005 sont :

- Fixer les stratégies d'actions à moyen terme en oncogériatrie en s'appuyant sur un « board » d'experts nationaux et internationaux. Ce « board » constitue un appui scientifique et donne un avis méthodologique sur les stratégies proposées et les actions menées, en oncogériatrie. Il fait le point des connaissances dans ce domaine et propose la mise en place de travaux de recherche scientifique et médicale permettant de les compléter.

- Faire émerger, à partir de 2005, sur l'ensemble du territoire des unités spécialisées en oncogériatrie qui devront développer et diffuser la connaissance dans cette discipline ainsi que les bonnes pratiques de prise en charge des patients âgés atteints de cancer. Un programme de formation médicale et de formation soignante à la spécificité de la prise en charge des personnes âgées en cancérologie sera l'une des actions clé à mener.

Ces unités spécialisées en oncogériatrie auront pour vocation d'irriguer l'ensemble du dispositif de soins français afin que, quel que soit le lieu de leur prise en charge sur le territoire, les personnes âgées atteintes de cancer puissent avoir la certitude d'être soignées au mieux de la médecine moderne et avec humanisme.

### Quelques orientations

L'oncogériatrie doit se développer en France et ainsi rattraper son retard par rapport aux États-Unis et aux autres pays européens comme l'Italie ou la Suisse. Le déficit de prise en charge est relevé à tous les niveaux : dépistage, diagnostic ou traitement.

Dans le domaine des soins, afin d'assurer aux patients âgés un égal accès à des soins de qualité (chirurgicaux, radiothérapeutiques, chimiothérapeutiques, soins de support), il faut notamment :

- améliorer la connaissance des besoins en oncogériatrie ;
- s'appuyer sur des recommandations reconnues scientifiquement ;
- favoriser le diagnostic précoce des cancers chez les personnes âgées ;
- mettre en synergie l'ensemble des acteurs pour améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes du cancer aussi bien dans le domaine des soins que dans le domaine social.

Dans le domaine de la recherche, des efforts doivent permettre de dynamiser et coordonner une recherche spécifique chez le patient âgé cancéreux, aussi bien au niveau de la recherche fondamentale, pharmacocinétique, clinique diagnostique et thérapeutique, et de la recherche épidémiologique.

Dans le domaine de l'information, l'Institut national du cancer doit s'adresser au grand public et aux professionnels de santé pour faire évoluer les idées reçues sur les personnes âgées atteintes de cancer et développer leur prise en charge afin de leur offrir un traitement de qualité.

Au total, les augmentations parallèles de l'espérance de vie et de l'incidence des cancers font de l'oncogériatrie un des défis de santé publique des années futures. Pour tout cancer survenant chez un sujet âgé, il est indispensable d'évaluer avec précision l'état global (biologique, clinique, psychologique et sociologique) du patient avant de le traiter. Une prise en charge multidisciplinaire optimale des patients âgés atteints de cancer ne peut se concevoir sans une meilleure coopération entre gériatres et oncologues pour améliorer les chiffres peu encourageants des cancers du sujet âgé.

L'Institut national du cancer s'engage dès aujourd'hui à dynamiser l'implémentation de l'oncogériatrie sur tout le territoire. ►

# Le dépistage du risque

**Évaluer, dépister  
et prendre  
en charge le risque  
de développer un cancer  
n'est pas une démarche  
simple et mérite  
une analyse approfondie.**

**François Eisinger**

Professeur associé de santé publique,  
Institut Paoli-Calmettes,  
Inserm UMR 599

La prise en charge du cancer ne peut négliger aucun des moyens susceptibles d'en réduire la fréquence (prévention) et/ou la gravité (dépistage, soins, réinsertion, réhabilitation). Ainsi, à chaque étape de cette maladie des actions sont susceptibles d'être proposées. Parmi les interventions précoces d'amont, il est important de distinguer la prévention de la maladie, le dépistage du risque et le dépistage de la maladie.

Si l'on oppose prévention et dépistage, on peut le faire en les situant en regard de l'histoire naturelle de la maladie. La prévention se situe avant la maladie et vise à en empêcher ou à en retarder l'apparition. Le dépistage (de la maladie) se situe au début de l'affection à un stade où la personne ne présente aucun signe, et son but est d'augmenter le taux de guérison.

Ainsi, le dépistage de la maladie recherche une affection, le dépistage du risque recherche des individus ayant une caractéristique, le « facteur de risque », rendant plus probable, plus précoce ou plus grave l'affection redoutée (en l'occurrence le cancer).

## Comment dépister un risque ?

### Le connaître

La démarche qui consiste à identifier un facteur de risque est basée sur différents types d'études épidémiologiques visant à mettre en évidence les liens entre un événement (exemple : le cancer du poumon) et un paramètre (exemple : le tabagisme). Parfois ces associations sont difficiles à mettre en évidence en particulier dans les cas suivants :

- Existence d'un délai long entre l'exposition et l'événement

- Certains cancers peuvent nécessiter une multi-exposition (plusieurs facteurs de risque comme le cas des interactions gène-environnement<sup>1</sup>).

Connaître un risque, c'est le caractériser dans de nombreuses dimensions. Prioritairement il s'agit de connaître l'impact sur la santé de l'exposition à ce paramètre, en particulier le quantifier (risque relatif, risque absolu, âge d'apparition...). Il s'agit également de connaître certains points : l'exposition au facteur de risque est-elle volontaire ou non, peut-on modifier ce facteur, s'agit-il d'une cause nécessaire, d'une cause suffisante, quel est le nombre de personnes exposées à ce facteur de risque, s'agit-il de populations particulières, quelles sont les possibilités d'intervention sur la maladie... Ces questions sont très importantes, néanmoins il est également nécessaire de tenir compte des autres dimensions du facteur de risque : sociale, économique, écologique et éthique.

Une étape cruciale de cette phase consiste à estimer le degré de confiance que l'on possède concernant les liens entre exposition et événement. Cette confiance est extrêmement élevée (incertitude quasi nulle) pour des associations du type : tabac/cancer du poumon ; amiante/mésothéliome ; mutation du gène BRCA1/cancer du sein... En revanche, l'incertitude est parfois très importante — certains agents chimiques/leucémies<sup>2</sup>.

Le double risque est celui de négliger de vrais facteurs de risque et celui de consacrer beaucoup d'énergie à maîtriser un risque inexistant.

Enfin, l'émergence du principe de précaution modifiant entre autres la « charge

de la preuve» bouleverse ainsi les procédures et la chronologie associée à cette étape.

### Le reconnaître

Si certains facteurs de risque sont simples à reconnaître (sidérémie) ou si leur identification est relativement fiable (tabagisme), parfois les analyses sont complexes (test génétique) ou les personnes non informées de leur exposition (histoire familiale ignorée<sup>3</sup>, exposition à des agents toxiques inconnue...).

Une partie importante de la recherche dans ce domaine consiste à essayer de mettre en évidence des stigmates ou des indicateurs d'exposition objectifs et fiables (exemple, des dosimètres personnels permettant la mesure de l'exposition aux radiations ionisantes).

### Le mesurer

Deux étapes doivent être distinguées : mesurer le facteur de risque et mesurer le risque.

Concernant le facteur de risque, certains éléments sont qualitatifs (homme-femme, ou présence ou absence d'une mutation génétique délétère). En revanche, certains facteurs de risque ont un impact différent en fonction du « degré » d'exposition. Un exemple est celui du tabagisme (quantité de tabac, inhalation ou non, âge de début, durée totale...). Pour ce type de facteurs de risque, la connaissance (parfois seulement la modélisation) des relations dose-effet est d'une importance capitale pour mesurer le risque à partir de la mesure du facteur de risque. La mesure du risque de l'événement dépend du facteur de risque ainsi évalué, mais également des facteurs susceptibles d'aggraver le niveau de risque (association tabac-amiante) ou au contraire de le minimiser (mutation du gène BRCA1 chez un homme).

### Le mettre en perspective

Concernant la mesure du risque, et pour reprendre et adapter un aphorisme de William Osler<sup>4</sup>, la question n'est pas de savoir quels facteurs de risque a une personne, mais quelle personne est affectée par tel facteur de risque.

Il existe au moins quatre « recadrages » présentés sous forme de « compétitions ».

● « Compétition de pathologies » : quelle est l'espérance de vie de la personne ? Une personne diabétique ayant eu un infarctus du myocarde antérieur étendu ne pourra bénéficier que très partiellement d'une évaluation précise de ses facteurs de risque de cancer.

● « Compétition de facteurs de risque » : une personne étant exposée à un tabagisme important ne verra pas son risque modifié de manière significative par la recherche de facteur de risque ayant une valeur prédictive moindre. L'idée, par analogie avec les relations entre vitesse et risque d'accident, est de considérer que, une fois qu'une personne roule à 150 km/h, est-il pertinent de savoir si elle roule à 155 ou à 145 ?

Cette situation se complète par son corollaire d'attention « séquentielle aux risques ». La capacité à gérer plusieurs risques de manière simultanée est sans doute rapidement « saturable » et il est difficile de demander en même temps de s'arrêter de fumer, de maigrir, de ne plus s'exposer au soleil... Cette addition de modification de comportement serait sans doute plus facilement obtenue par une aversion à l'événement et non par une aversion aux facteurs de risque.

On se doit d'étendre cette réflexion un peu plus loin encore en se posant la question de savoir quel bénéfice la personne obtiendra du dépistage du facteur de risque. Existe-t-il des interventions efficaces, acceptées et accessibles ?

● « Compétition de risques » : il s'agit là d'une dimension souvent négligée. La diminution d'un risque peut augmenter d'autres risques. Un même facteur peut être délétère pour une pathologie et protectrice d'une autre (cas du faux débat emblématique du traitement hormonal substitutif entre cancer du sein et ostéoporose). La dérive du « médecin du malade » vers le « médecin de la maladie » risquerait de nous entraîner plus loin encore vers le « médecin du risque » et le « médecin du facteur de risque ». Une perspective globale n'oubliant pas la personne derrière les signes est un impératif.

● « Compétition de ressources » : de nombreux risques existent, les moyens pour les identifier diffèrent par leur valeur prédictive (positive et négative). Les conséquences médicales humaines et sociales sont très variables et la désirabilité, l'acceptabilité incertaines (et évolutives). Les processus aboutissant à un agenda, une priorisation se doivent d'être : transparents, délibératifs, argumentés et itératifs (processus de recours).

### Communiquer le risque

Transformer une identification d'une personne à risque en action visant à minimiser ce risque impose, dans un premier temps, d'être capable de communiquer à la personne concernée les éléments de ce risque.

Il s'agit d'un processus dont les résultats sont souvent extrêmement décevants. De très nombreux biais existent (ancrage, optimiste...). Et d'une manière générale les personnes ont beaucoup de mal à s'approprier des informations présentées sous forme de « statistique ». Ainsi, selon la forme : pourcentage (17/100) ou proportions (1/7), taux d'échec (20/100 de mortalité) ou taux de succès (80/100 de guérisons), selon les échelles utilisées (2/3 ou 2000/3000)... , la perception du risque sera différente.

Il est à craindre que des messages encore plus complexes soient systématiquement et de manière importante déformés lors du processus d'appropriation.

### Que faire d'un risque dépisté ?

Le dépistage du risque est une action pouvant avoir plusieurs finalités selon le moment où cette recherche est effectuée (avant la maladie, avant les symptômes, au moment des symptômes ou une fois le diagnostic établi).

Quelques exemples illustreront ces distinctions.

### Dépistage du risque et prévention

L'obésité est un facteur de risque modifiable de nombreux cancers. Les dangers du tabac et le bénéfice du sevrage ne sont plus à démontrer. « Dépister le risque », si cela est fait suffisamment tôt, permet de mettre en place des actions corrigeant le facteur de risque (programme diététique, activité physique, sevrage du tabac) et réduisant le risque de cancer.

Les anomalies génétiques constitutionnelles (héréditaires) sont des facteurs de risque non modifiables, néanmoins l'identification de personnes à haut risque avant leur maladie permet d'intervenir par des actions de chimio-prévention non directement associées au facteur de risque. Selon la gravité du risque et l'impact de l'intervention, des chirurgies préventives peuvent être envisagées. Ce type d'intervention est selon les circonstances : nécessaire (sans être imposé) pour la polyposse, très accepté (thyroïde et MEN2<sup>5</sup>), discuté en particulier selon l'âge (ovaires et BRCA1<sup>5</sup>), polémique (sein et BRCA1) et enfin obsolète en fonction des progrès des interventions alternatives (côlon et HNPCC).

### Dépistage du risque et dépistage de la maladie

Savoir qu'une personne est à risque permet de modifier les standards de dépistage. En effet, les stratégies de dépistage (mammo-

graphie, coloscopie...) ont des « qualités informationnelles » qui dépendent du niveau de probabilité qu'une personne soit atteinte de la maladie que l'on recherche. Ainsi, un test aura des valeurs prédictives<sup>6</sup> supérieures en cas de forte probabilité d'être malade (prévalence plus élevée dans la population étudiée).

Être capable d'identifier une population ayant un risque plus élevé améliore de manière mécanique l'utilité du test. En conséquence, au vu des résultats, il pourra être parfois proposé à certaines populations (mutation de BRCA1) soit des tests différents, soit une anticipation dans l'âge de début des surveillances. Inversement, l'identification d'une population à faible risque devrait faire poser la question de l'impact de stratégies de dépistage pensées, évaluées et organisées pour un risque plus élevé. L'inconvénient de transposer à une population à faible risque des procédures prévues pour une population plus menacée est l'augmentation du nombre de faux positifs et la diminution du nombre de cancers détectés par examens réalisés.

La détermination du niveau de risque d'une population, dans la mesure où cette mesure est simple, peu coûteuse, fiable, permet ainsi d'adapter au mieux les stratégies de dépistage.

#### Dépistage du risque et procédures diagnostiques

Pour les mêmes raisons de nature informationnelle (forte prévalence), la réalisation d'examens complémentaires à visée diagnostique dépend de la mesure du risque. Ainsi, une image pulmonaire chez un gros fumeur ou une image en radiographie mammaire chez une femme ayant une mutation constitutionnelle délétère de BRCA1 conduiront à proposer des examens complémentaires (biopsies) de manière plus fréquente et plus précoce que pour des personnes à moindre risque ayant exactement la même sémiologie, les mêmes images radiologiques.

#### Dépistage du risque une fois le diagnostic fait

Ce chapitre est également souvent négligé. Cependant, identifier un facteur de risque après l'apparition de la maladie possède au moins trois types d'utilité :

Indemnisation, réparation pour les cancers professionnels dont la sous-déclaration est un problème d'équité individuelle et entraîne de plus une sous-estimation du problème le pénalisant lors des arbitrages visant à distribuer les ressources d'intervention ou de recherche.

Modification des traitements de la tumeur (l'impact de l'ovariectomie sur la guérison d'un cancer du sein semble différent selon les facteurs ayant participé à l'apparition du cancer, en particulier en cas de mutation BRCA1 associée).

Le risque de récurrence pouvant être affecté, là encore, par l'existence de risques particuliers (mutation génétique), un débat existe actuellement concernant la nature du traitement du premier cancer selon le niveau de risque des personnes.

#### Les risques de la précaution

Les exemples pris dans cette contribution illustrent l'utilité médicale qu'il y a à caractériser à la fois les risques et les personnes. En dehors des limites décrites à chaque étape, il convient néanmoins de s'interroger sur les risques de la gestion des risques.

Une société « risquophobe » est-elle une société plus sûre ? Est-elle plus démocratique ? Est-elle plus juste ?

Va-t-on vers une médecine (et une société) de surveillance et de contrôle ? Le principe de précaution s'autodétruit dans la question suivante : faut-il appliquer le principe de précaution au principe de précaution ?

Une gestion socialement utile des risques en santé ne peut se concevoir que dans une perspective plus large que la simple perspective médicale. ►

1. Le risque de cancer ne sera significativement augmenté qu'en cas d'exposition à un agent exogène (environnement) associée à une susceptibilité génétique (héritée).
2. Aucun exemple n'est donné de manière volontaire, car l'on peut craindre que formuler des hypothèses, même en en soulignant l'incertitude, peut suffire à générer de fausses représentations.
3. Le risque de « sur-diagnostique » est également possible ; il s'agit de personnes ayant des informations erronées sur les pathologies dont auraient été atteintes les apparentés.
4. Célèbre médecin canadien du XIX<sup>e</sup> siècle, Osler est connu pour avoir renouvelé la pratique et l'enseignement de la médecine.
5. MEN2 et BRCA1 sont des gènes de prédisposition à certains cancers, c'est-à-dire que leurs mutations constitutionnelles augmentent de manière importante le risque d'être atteint de certains cancers (sein et ovaire pour BRCA1, thyroïde essentiellement pour MEN2).
6. Pourcentage de malades en cas de tests positifs et pourcentage de non-malades en cas de tests négatifs.

# Les malades sur le banc de touche? Cancer et désocialisation

Être atteint du cancer s'accompagne souvent de difficultés sociales, économiques ou professionnelles. Les aides et prises en charge sont insuffisantes, mal connues et dispersées.

**Laurence Potte-Bonneville**  
Coordinatrice des actions  
pour les malades,  
Ligue nationale contre le cancer

L'irruption du cancer déclenche dans la vie des personnes atteintes une véritable tourmente, physique et morale : la personne malade doit subir, dans un laps de temps souvent très court, l'atteinte corporelle de la maladie, le traumatisme créé par son annonce et l'agression des traitements.

Ce désordre qui envahit brutalement l'existence est également social. Il s'installe dès l'annonce du cancer, quand l'immersion totale dans l'univers des soins s'impose au malade, et ne peut s'accommoder du maintien de l'équilibre de vie antérieur.

Mais cette bascule complète de la vie quotidienne ne se produit pas que sur le court terme. Elle se prolonge sur une échelle de temps que les malades ne maîtrisent pas, car les incertitudes entraînées par la maladie foisonnent aussi à moyen et long termes : incertitudes liées au pronostic, aux séquelles éventuelles des traitements, aux réactions de l'entourage, à sa propre capacité d'adaptation psychique, et aux conditions socio-économiques dans lesquelles la maladie s'inscrit.

Le risque de décrochage social, voire de rupture, est une menace qui pèse sur le parcours des malades pendant et longtemps après les soins, menace aussi réelle que mal connue, et qu'aucune stratégie clairement définie n'a aujourd'hui l'ambition de combattre.

## Les problèmes sociaux des malades du cancer : une zone grise

La réflexion sur les soins englobe désormais la dimension du « support », au-delà des aspects strictement curatifs, et fait sienne l'idée d'une organisation de la prise en charge conçue non

pas malgré le malade, mais à partir de ses besoins, considérés dans leur globalité. Néanmoins, les difficultés sociales des personnes atteintes de cancer restent le point aveugle de la réflexion actuelle.

On ne les cerne qu'à grands traits, et on espère en atténuer l'impact en tablant d'abord et surtout sur une information à visée préventive, définie essentiellement par les vecteurs (sites, guides et autres kiosques) qu'elle est susceptible d'utiliser, plutôt que par ses contenus propres. Mais « *l'information au plus près des lieux de vie* » ne tient pas lieu, à elle seule, de politique sociale en faveur des malades du cancer.

Sans doute cette difficulté à circonscrire l'action sociale en faveur des malades comme un véritable domaine d'intervention est-elle en partie liée au cloisonnement bien français entre l'approche sanitaire et l'approche sociale des problèmes posés par la maladie grave. Toujours est-il que, faute de procéder à une description systématique et précise des problèmes socio-économiques vécus par les malades et leurs proches, on a une représentation bipolaire et schématique de ces difficultés. D'un côté, la maladie apparaît comme une épreuve supplémentaire dans des parcours déjà marqués par la précarité, qui peut briser un équilibre très fragile. Contre cette fatalité — qui ne toucherait fort heureusement qu'une faible minorité des malades —, on ne pourrait faire que peu de choses, et seul le recours à la solidarité associative permettrait d'ériger une fragile digue. D'un autre côté, les difficultés des personnes sont perçues comme temporaires, et une fois le malade sorti de la période délicate des trai-

tements, on parie sur un retour quasi naturel au *statu quo ante*. Une information utilement diffusée, un entourage attentif, une prise en charge raisonnablement coordonnée seraient alors les ingrédients permettant le « lissage » d'éventuels problèmes sociaux.

### Frustration relative

Pour battre en brèche cette vision trop simpliste, il importe ici de faire retour sur la frustration exprimée par les malades : cette vie gagnée sur la maladie, au prix de traitements éprouvants et parfois très longs, les personnes ont le sentiment qu'on la leur conteste, du fait des lourdes conséquences sociales et professionnelles du cancer.

Chez les malades, ce sentiment de « frustration relative »<sup>2</sup>, naît du décalage vécu entre d'une part l'amélioration de la prise en charge médicale, et d'autre part la persistance d'inégalités sociales (qu'elles soient matérielles ou symboliques) qui deviennent alors insupportables.

Si ce sentiment est tellement prégnant parmi les malades et anciens malades, c'est sans doute parce que les difficultés sociales frappent plus largement et plus durement qu'on ne serait tenté de le croire : elles ne sont pas réservées à une petite frange d'individus déjà extrêmement déshérités, et elles ont un retentissement fort pour de très nombreuses personnes.

### La Ligue : observatoire et laboratoire

Quels peuvent être les leviers pour une action plus volontariste et concrète, afin de limiter, mais aussi de réparer les effets du désordre social introduit par la maladie ?

Pour identifier quelques-uns de ces leviers, une association comme la Ligue contre le cancer constitue un observatoire privilégié du fait de sa proximité avec les malades et leurs familles. Cette proximité est à la fois liée à l'implantation géographique de l'association, qui maille le territoire avec 103 comités départementaux, mais aussi à ses modes d'intervention spécifiques. En effet, du fait de son identité associative, la Ligue est perçue comme une instance « tierce » à laquelle les personnes livrent ce qu'il est difficile de confier aux soignants et qui réagit avec plus de souplesse et de réactivité que ne le ferait une administration. La Ligue s'appuie notamment sur des commissions sociales départementales qui étudient des demandes de secours financiers exprimées par les malades et toujours relayées par des assistantes sociales. Au-delà des montants considérables engagés<sup>3</sup>, c'est la finalité de

ces aides qui doit attirer l'attention, puisqu'il s'agit de saisir la singularité d'une situation pour pouvoir aider efficacement. À l'heure du « programme personnalisé de soins », cette philosophie d'intervention sociale portée par la Ligue devrait faire boule de neige.

À partir des situations identifiées par les commissions sociales de la Ligue, et des témoignages recueillis dans les permanences d'accueil de l'association mais également à l'occasion des États généraux des malades du cancer, nous pouvons identifier trois moments, dans le parcours des personnes malades, où le risque de rupture sociale est important et où la Ligue estime prioritaire la mise en place de politiques coordonnées et volontaristes.

### Premier moment : prévenir l'épuisement et l'isolement pendant les traitements, ou dans le creux de l'après-traitement, par un soutien à domicile adapté

Du fait de séjours de plus en plus brefs en milieu hospitalier, de traitements lourds, d'une fatigue persistante même à distance des soins, beaucoup de malades connaissent des difficultés pour faire face aux contraintes de la vie quotidienne. Comment être aidé pour les courses, le ménage, la garde des enfants, les démarches courantes ? La mobilisation de l'entourage est possible, mais pas toujours suffisante ou adaptée. Comment faire pour prévenir l'épuisement des proches ? Et comment faire quand on est seul, ou en situation monoparentale ?

Peu de malades savent à quelle porte frapper pour obtenir un soutien en temps utile. De ce fait, le retour à domicile peut être difficile, et le maintien à domicile parfois compromis.

Pourtant, il existe des solutions apportées par des services professionnels d'aide à domicile et financées partiellement par des aides publiques. Mais les systèmes de prise en charge actuels visent des populations spécifiques (principalement des familles avec enfants en bas âge, ou des personnes de plus de 60 ans), sur la base de politiques sectorielles. En outre, les enveloppes horaires disponibles sont très inadaptées, quand elles ne sont pas revues drastiquement à la baisse en fonction des priorités d'action sociale du moment<sup>4</sup>, et les accords nécessaires s'avèrent souvent longs à obtenir (il faut parfois trois mois pour bénéficier de l'Aide personnalisée à l'autonomie). Enfin, le solde restant à payer par les personnes est souvent hors de leur portée financière du moment.

Ainsi, par exemple, la situation de Mme B., signalée par un comité départemental de la

Ligue : divorcée, elle vit avec sa fille de 17 ans et est atteinte d'un cancer du poumon. Mme B. a de l'oxygène et subit un traitement chimiothérapeutique. Une aide à la maison est nécessaire, sa fille reprenant son année scolaire. Au moment de la demande, les ressources s'élèvent à 694 euros avec des charges de 500 euros. Une demande de financement « soins palliatifs » auprès de la caisse primaire d'assurance maladie est sollicitée et permet de financer 90 % du coût des interventions. Il reste néanmoins à la charge de Mme B. 70 euros par mois. Au regard de ses ressources, la dépense est impossible sans un secours financier de la Ligue<sup>5</sup>.

Face à ce système d'aide éclatée, la Ligue se mobilise et mène des expériences pilotes dans six départements. Ces expériences reposent sur des principes communs :

- Garantir un accès très rapide à l'aide à la vie quotidienne, à tous les malades, sans que l'absence de ressources constitue une barrière.

- Procéder à une évaluation systématique des besoins au domicile de la personne, par un coordinateur susceptible d'avoir un regard global sur la situation.

- Assurer la formation et le soutien psychologique des aides ménagères, et recourir à des associations prestataires, afin d'éviter aux personnes malades d'être les employeurs des aides ménagères.

Il s'agit d'une approche somme toute assez simple, privilégiant une prise en compte rapide des besoins concrets d'une personne, sans que des cloisonnements professionnels ou des barrières administratives viennent entraver l'intervention. Mais le succès local de ces actions en montre toute la pertinence : ni intervention sanitaire prescrite, ni action sociale classique, cette aide directe aux malades est un des dispositifs que la Ligue entend promouvoir pour prévenir bien des situations de rupture sociale ou d'épuisement familial. On peut espérer que la mesure 56 du Plan cancer (qui propose de « favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ») et l'examen parlementaire du Plan « Borloo » pour le développement des services d'aide à la personne constituent un contexte favorable à une généralisation de ces expérimentations.

### Deuxième moment : à l'issue des traitements, comment reprendre sa place dans la société des « bien-portants » ?

Pour des raisons économiques évidentes, mais également parce que le travail est souvent

un lieu d'accomplissement personnel et social, la reprise de l'activité professionnelle est une étape cruciale pour les personnes ayant été soignées d'un cancer.

Parvenues à ce stade, elles vivent des situations contrastées selon le secteur d'activité, le métier et... selon l'employeur ou le statut professionnel<sup>6</sup>. Les difficultés rencontrées dans ce domaine, aujourd'hui insuffisamment anticipées, sont source d'une très grande anxiété, génèrent un profond sentiment d'injustice, et peuvent hélas aboutir à des situations d'exclusion patentes.

### Témoignage

*Son médecin traitant, le cancérologue, sa hiérarchie, tous autorisaient M<sup>me</sup> O., factrice, à reprendre le travail. Seule une commission interne lui refusait parce que son cas (rechute) était grave... Mais son moral lui aussi était en chute. Elle a exposé son cas publiquement lors des États généraux des malades du comité départemental de la Ligue. La commission l'a autorisée, la semaine suivante, à reprendre son travail. Sa hiérarchie lui a aménagé poste et horaires de travail et son cancérologue se réjouit de cette thérapie. Il n'en va pas de même pour une autre jeune femme, charcutière en industrie, qui après un cancer du sein a repris un mi-temps thérapeutique et que le médecin conseil a obligée à reprendre à temps complet malgré la douleur et contre l'avis de l'employeur.*

Parfois, les séquelles de la maladie ou des traitements rendent impossible la poursuite du même métier, inadapté ou trop éprouvant. Selon le ministère de l'Emploi, 134 000 personnes — toutes pathologies confondues — étaient déclarées inaptes à leur poste de travail ou à tout poste en 2002. Quelles sont aujourd'hui les mesures prises pour accompagner ce type de décisions? Comment réduire les inégalités les plus flagrantes, par exemple celles qui pénalisent les personnes sans qualification, ou qui existent entre très grandes et très petites entreprises, où les possibilités de reclassement sont extrêmement limitées?

Certaines personnes n'étaient pas en activité professionnelle au moment de la maladie : demandeurs d'emploi, jeunes en recherche d'un premier emploi, parfois d'un premier stage. Au sortir des soins, ils doivent retourner vers un monde du travail où la concurrence est âpre. Comment expliquer un « trou » dans le CV? Que faire au moment de remplir l'attestation de bonne santé qui conditionne l'accès à

la complémentaire de l'entreprise? Comment faire évoluer le regard et les pratiques des employeurs?

### Au regard de ces constats, quelques mesures urgentes s'imposent

Les malades, mais aussi les soignants, ignorent le rôle, voire l'existence, des diverses instances susceptibles de les aider à anticiper certains problèmes (médecine du travail, services sociaux, Cotorep...). Il est donc essentiel de faciliter l'accès à l'information pour les malades dès le début des traitements, et de sensibiliser les soignants, pour qu'ils exercent une fonction d'alerte.

À l'heure de la coordination des soins en cancérologie, il est aussi grand temps de coordonner les dispositifs existants et les différents acteurs intervenant dans le champ du maintien dans l'emploi et de la réinsertion professionnelle. Il est grand temps également d'adapter ces dispositifs aux problématiques spécifiques des personnes malades, qui ne sauraient être confondues avec les problématiques des publics en difficulté d'insertion, pour lesquels la plupart de ces dispositifs ont été initialement conçus.

Enfin, il est essentiel de ne pas céder à l'injonction de remise au travail standardisée que l'on voit poindre aujourd'hui, sans un accompagnement digne de ce nom, sous la pression pourtant croissante des organismes d'assurance maladie qui cherchent ainsi à maîtriser les dépenses liées à l'indemnisation des congés maladie.

### Le point de vue d'un médecin du travail

Le Dr Nathalie Broessel, médecin du travail au sein du Service de pathologie professionnelle des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, reçoit de nombreuses personnes dans le cadre de la consultation médico-sociale hospitalière d'aide à la reprise de l'activité professionnelle après un cancer.

Une grande partie des consultants, une fois qu'ils sont considérés comme guéris par le corps médical, envisage de reprendre leur activité professionnelle « comme avant ». Ils sont à la maison depuis plusieurs semaines ou mois et ont l'impression d'avoir récupéré. Or toute leur énergie a été concentrée sur les soins, et la reprise du travail « normale » du jour au lendemain est souvent trop intense, trop rapide. Il est en effet difficile de retrouver d'emblée le même niveau de concentration au travail, d'effort physique huit heures par jour, sans s'autoriser la moindre pause.

Ce constat, Nathalie Broessel le fait quel que

soit le niveau de qualification ou la situation professionnelle des personnes qui fréquentent la consultation, et, de rares exceptions près, pour toutes les pathologies cancéreuses.

Une fois sortis de la phase des soins, beaucoup de patients se déclarent « en pleine forme », y compris face au médecin. Tout comme leur entourage (privé et/ou professionnel), ils veulent se conformer à l'image d'une personne guérie, non fatiguée et non fatigable.

C'est pourquoi le médecin traitant ou oncologue, comme le médecin du travail, doivent insister sur l'intérêt d'une reprise du travail progressive, notamment grâce au temps partiel thérapeutique. Ne pas reprendre progressivement son travail, c'est courir le risque que le retour en entreprise soit perçu, par les patients et par les autres, comme un échec, car la fatigue finit par s'accumuler. « *Même si je n'ai rien à leur prescrire*, poursuit Nathalie Broessel, *je leur affirme, entre autres, leur droit à la fatigue au début de la reprise du travail, même guéri.* » Vouloir tourner la page des traitements est une chose, vouloir trop rapidement refermer le livre de la maladie en est une autre. Mais face à l'entourage professionnel, ces personnes éprouvent une culpabilité massive de ne pas être de nouveau efficaces à cent pour cent.

### Troisième moment, à distance de la maladie : permettre aux personnes de refaire des projets

La Ligue contre le cancer est souvent interpellée par d'anciens malades ou des malades en fin de traitement qui envisagent de souscrire un emprunt bancaire pour réaliser des projets divers, et qui se heurtent à la difficulté d'obtenir une assurance garantissant ce prêt. Refus purs et simples, longs délais de traitement des dossiers qui font souvent échouer l'achat du bien, ou propositions de surprimes d'assurance d'un niveau difficilement acceptable. Ces difficultés ont pour conséquence directe un très fort sentiment de discrimination pour les personnes concernées : pas de prêt à la consommation, pas d'accession à la propriété, impossibilité de changer de voiture, pas d'emprunt pour développer des projets professionnels... souvent des années après avoir été guéri d'un cancer.

Malgré la signature de la convention Belorgey<sup>7</sup>, la situation ne s'est pas améliorée de manière significative. Ainsi, les clients des établissements bancaires n'ont accès à aucune information sur le problème des risques de santé aggravés au moment de leurs premiers

rendez-vous pour souscrire un prêt. Les conseillers de clientèle, pris dans une logique industrielle de traitement des dossiers, ne bénéficient d'aucune sensibilisation à ces questions.

Des exemples positifs indiquent néanmoins que des avancées sont possibles, mais elles le sont la plupart du temps *via* des filières spécifiques et largement méconnues (courtiers d'assurance spécialisés), sous l'impulsion d'une personne sensibilisée (un directeur d'agence « proche » de la maladie) ou grâce à la notoriété du demandeur. À l'inverse, la proximité client-banque a aussi souvent des effets délétères : le secret médical est fragile dans une petite ville, et nombreux sont ceux qui sont dissuadés de mener à bien leur projet d'emprunt dès le guichet, sans examen raisonné de leur situation.

Quand le dossier suit néanmoins son cours, les candidats à l'emprunt ont la plupart du temps le sentiment d'un traitement arbitraire et opaque de leur demande. Pourquoi leur propose-t-on tel niveau de surprime ? Pourquoi la banque n'accepte-t-elle pas une autre assurance proposée par le client ? Quand la banque va-t-elle enfin répondre ? Quelle est la part de l'évaluation du surrisque médical dans la logique tarifaire de l'assurance ? Pourquoi l'époux ou la compagne supporterait-il seul le poids de l'emprunt ?

#### **Courrier destiné à Monsieur Denis A., soigné d'une maladie de Hodgkin voilà vingt ans**

Monsieur,

*Le service administratif m'a transmis votre correspondance du 4 juin 2004 qui a retenu toute mon attention.*

*Vous avez demandé votre adhésion au contrat Indépendance V..., et mes conclusions suite à l'analyse médicale n'ont pas été favorables.*

*La majoration de votre cotisation a été motivée par la pathologie déclarée (maladie de Hodgkin). À ce sujet, au vu du certificat du docteur M., j'ai pris note que cette maladie était en guérison totale. Cependant, elle vous place dans un groupe pour lequel nous ne pouvons donner un accord aux conditions normales. Cette décision n'a aucune valeur de pronostic individuel.*

*D'autre part, votre courrier du 25 février 2004 a été considéré comme une renonciation puisque vous n'acceptiez pas la majoration de cotisation, et le service administratif a procédé à l'enregistrement du contrat de Mme A. Cécile, pour lequel j'ai donné un avis favorable aux conditions normales compte tenu des éléments transmis sur le questionnaire médical d'adhésion.*

*Néanmoins, elle a perdu le bénéfice de la*

*souscription simultanée couple de 10 % puisqu'il n'y avait plus qu'un seul contrat.*

*Je comprends votre déception mais les règles prudentielles en vigueur nous obligent à effectuer une sélection médicale. L'absence d'une telle sélection ne nous permettrait pas de tenir nos engagements...*

... Tenir des engagements... C'est à cela que les malades du cancer nous enjoignent. Il est urgent d'agir dans ce domaine, notamment par une information claire des personnes et un traitement plus transparent des dossiers. Il est urgent que la bonne volonté affichée par les professionnels de la banque et des assurances se traduisent plus concrètement... par exemple, par une élévation du seuil d'âge (aujourd'hui placé à 45 ans) qui permette de faire un prêt à la consommation sans questionnaire de santé... Un plafond décidément bien bas, un aménagement qu'on est en droit de juger dérisoire.

L'enjeu est de taille : il s'agit de remettre les personnes ayant été traitées pour un cancer en position de choix, et non plus en situation de subir, pendant des années, les conséquences d'une maladie pourtant de mieux en mieux soignée.

#### **Plaidoyer pour un observatoire ?**

Il est essentiel de rendre visibles les difficultés sociales, économiques, professionnelles vécues par les malades du cancer, sans se satisfaire de la dispersion actuelle des savoirs entre associations, travailleurs sociaux et personnes concernées. C'est ce que la Ligue s'efforce de faire, pour nourrir le débat public, en brochant un tableau le plus juste possible des obstacles rencontrés par les personnes, des détours qui leur sont imposés, et des solutions parfois négociées.

Mais c'est aussi la responsabilité des pouvoirs publics que de mettre en place un véritable observatoire des désordres sociaux entraînés ou majorés par le cancer. À l'heure du Plan cancer, il serait en effet incompréhensible de laisser à des professionnels de bonne volonté et aux associations le soin de « gérer » — c'est-à-dire « faire avec » — la détresse matérielle et morale des malades et de leurs proches.

Faire en sorte de connaître cette détresse, en identifier avec lucidité et précision les causes et les effets, c'est en effet l'indispensable premier pas pour tenter de réparer les dommages sociaux que la maladie provoque, mais que la société prolonge encore trop souvent, reléguant les personnes malades dans une citoyenneté de seconde zone. ►

1. Rapport annuel 2004-2005 du Plan Cancer, p. 56.
2. Pour reprendre cette notion développée en sociologie dans le sillage de la pensée de Tocqueville.
3. Ces aides des comités de la Ligue, d'un montant global de l'ordre de 3 millions d'euros en 2004, ont bénéficié à environ 7 000 foyers.
4. C'est ainsi que les enveloppes dédiées à l'aide à domicile pour les malades sont actuellement extrêmement réduites par certaines CPAM, qui réorientent leur financement vers l'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire pour les personnes bénéficiaires de la CMU.
5. L'effort des comités départementaux de la Ligue pour financer des heures d'aide à domicile met en évidence un besoin de financement « plancher » de l'ordre de un million d'euros pour l'ensemble du territoire français.
6. Faute de place, nous ne pouvons évoquer en détail la situation des travailleurs indépendants (artisans, commerçants,...), des exploitants agricoles ou des petits entrepreneurs, pourtant très fortement précarisée par la maladie. L'amélioration des régimes de protection de ces catégories professionnelles supposerait une réflexion de fond, et de longue haleine, sur leur culture, leurs contraintes spécifiques et leurs modalités d'exercice.
7. Afin d'améliorer l'accès aux prêts bancaires, la Ligue et d'autres associations de patients et de consommateurs ont signé en septembre 2001 cette convention avec les représentants des professionnels (assureurs et banquiers), et les ministères de la Santé et des Finances. Elle doit permettre aux personnes malades de bénéficier d'une couverture du risque décès liée aux emprunts immobiliers ou à caractère professionnel (acquisition de locaux et de matériels). Sous certaines conditions, les personnes peuvent bénéficier d'un « contrat groupe » ou d'un réexamen individualisé de leur demande. Par ailleurs, quand l'assurance du prêt n'est pas envisageable, des garanties alternatives à l'assurance de groupe peuvent être acceptées. Le risque invalidité n'entre pas dans le cadre de cette convention. Pour les prêts à la consommation destinés à un achat précis, la convention prévoit la suppression des questionnaires de risques médicaux, mais selon des critères très restrictifs : pour les personnes de 45 ans au plus, et pour des prêts limités à quatre ans et à 10 000 euros.

# Visages de la maladie et figures du malade

Depuis les États généraux des malades, organisés par la Ligue contre le cancer en 1998, la parole des malades a été prise en compte, faisant sortir de l'ombre cette maladie qui fait peur et dont on préférerait ne pas parler.

**Henri Pujol**

Président de la Ligue nationale contre le cancer

**Philippe Bataille**

Sociologue, membre de la commission Actions pour les malades de la Ligue nationale contre le cancer

**E**n cancérologie, tout change très vite, et c'est heureux. La remarque vaut pour les résultats, en termes de guérison et d'allongement de la vie, avec les progrès de la science et de la connaissance qui ont bouleversé l'approche de nombreuses pathologies cancéreuses en l'espace de vingt ans. Certes, ces résultats sont toujours insatisfaisants puisque, aujourd'hui, on ne guérit que 40 % des cancers chez l'homme, 55 % chez la femme et 80 % chez l'enfant.

## De la maladie au malade, encore un effort

Quand on observe l'évolution des chiffres de morbidité et de mortalité par cancer sur vingt ans, entre 1982 et 2002, on constate que le nombre de cas a augmenté de 40 % pendant que la mortalité était réduite de 5 %. Le progrès thérapeutique, au demeurant incontestable, a été presque entièrement neutralisé par l'augmentation du nombre de cas. Deux facteurs principaux sont intervenus : d'une part, l'accroissement de la longévité et, d'autre part, l'effet du tabagisme expliquant l'irrésistible ascension du cancer du poumon chez la femme. L'évolution des chiffres dans les prochaines années est incertaine car la modification des résultats par le dépistage demande en moyenne cinq ans et l'espérance de réduction des cancers par des modifications des comportements et des modes de vie demande une vingtaine d'années. Par ailleurs, les chiffres bruts de guérison ne tiennent pas compte d'un autre fait nouveau important : le prolongement notable de la durée de vie pour les malades qui n'auront pas accès à une guérison définitive. La possibilité de traiter les rechutes entraîne, d'une rechute à l'autre,

des périodes de rémission plus ou moins longues où la vie, profondément modifiée, continue. Il est vraisemblable qu'il y a, dans notre pays, autour d'un million deux cent mille personnes vivant avec un cancer ou après un cancer.

Ces quelques chiffres, trop rapidement énoncés au vu des souffrances et des incompréhensions qu'ils recouvrent, nous rappellent que le cancer est présent dans la vie de chacun d'entre nous, qu'il frappe ou frappera très directement un Français sur quatre, souvent à un âge avancé, mais pas nécessairement. Cela veut aussi dire que presque tous les Français sont un jour, ou peuvent un jour, être indirectement concernés, dès lors que c'est un de leurs proches, famille ou ami, qui est atteint. Depuis l'annonce du grand chantier initié par le président de la République, il n'est pas hasardeux de pronostiquer que le succès tiendra aussi à l'estimation de l'évolution de la représentation sociale de la maladie, donc de la manière dont on en parle, aux transformations de l'organisation du soin, mais aussi, et peut-être surtout, à ce que vivent les malades sur le plan humain, et pas seulement à l'avancée des succès médicaux *stricto sensu*.

Maladie courante donc, sans jamais être banale, et probablement condamnée à ne jamais l'être, là est l'ambivalence. On peut dire que la maladie est devant chacun d'entre nous ou chacun de nos proches, puisque la population entend régulièrement qu'un Français sur trois ou un Français sur quatre en sera atteint. Pour autant, la vie quotidienne met une grande distance avec cette perspective, car l'annonce individuelle d'un cancer apparaît toujours comme un basculement de

l'existence et non pas comme l'arrivée d'une maladie annoncée.

### **Le cancer, courant mais jamais banal**

Pour celui qui est atteint, l'entrée dans la réalité du monde de la cancérologie est souvent très rude car ce monde ne correspond pas au triomphalisme de certaines déclarations médiatiques : « *le cancer recule... encore quelques efforts et le cancer sera vaincu* ». L'impression de gravité sur le plan médical est très vite perçue, dès l'entrée dans les voies du diagnostic et du traitement. Pourtant les malades atteints ont beaucoup à dire et à nous apprendre. Ceux qui les ont écoutés le savent bien. Parfois ils relaient ce message qu'ils ont entendu, parfois ils le gardent pour eux, redécouvrant à plusieurs reprises dans leur propre existence sa richesse et sa profondeur.

Ainsi abordé, le cancer livre au regard une face plus sociale et psychologique, dont on aurait tort de continuer à penser qu'elle est secondaire, et même tributaire des considérations strictement médicales de la pathologie. La trajectoire d'un malade ne se corréle pas nécessairement à celle de la maladie, sauf à prendre la guérison ou la mort comme les seules échéances pertinentes qui encadrent le destin du malade. Or, dans la réalité, les choses sont bien plus complexes. Nous l'avons dit, vivent de plus en plus nombreuses, et surtout de plus en plus longtemps, des centaines de milliers de personnes, qui, bien que malades ou l'ayant été, sont aujourd'hui dans un entre-deux, osons même l'idée d'ambivalence, qui ne les situe ni dans l'idéal de la guérison, au sens pasteurien du terme, et loin de la mort, à laquelle, certes, elles songent parfois, mais pour s'en éloigner, comme, par exemple, en se soumettant à des soins qui se répètent lors de rechutes. Mais cette entreprise de mobilisation d'un soi astreint aux logiques d'une maladie, pour partie encore mal connues, ne se fait pas seulement sur des arguments médicaux, car ils sont aussi sociaux. Nous devons, à l'avenir, membres de la société, mais aussi médecins, tenir davantage compte de l'environnement social et familial des malades dans le projet de guérison.

Il y a là un champ de la connaissance qui reste à découvrir dans ses articulations avec le projet de guérison, et dont les résultats attendus sont aussi de nature à bouleverser l'organisation du soin, disons les modes de la prise en charge, comme par exemple en discutant la logique de l'urgence, qui parfois brutalise certaines annonces, donc aussi les départs dans le soin. Or, en cancérologie, la

notion d'urgence ne concerne que 2 à 3 % de l'ensemble des cancers (par exemple certains leucémies aiguës ou les cancers digestifs en occlusion). La précipitation vers des traitements commencés dans les jours qui suivent immédiatement le diagnostic peut être au contraire préjudiciable si la soi-disant urgence court-circuite la concertation pluridisciplinaire qui aurait permis de définir le meilleur traitement. Le dispositif d'annonce du Plan cancer va permettre de donner de la cohérence et du rythme à toutes ces étapes entre l'entrée dans le diagnostic et l'entrée dans le traitement. Ce champ à peine défriché de la connaissance en sciences sociales donne déjà à voir une figure bien plus complexe du malade que celle qui le confond avec l'organe malade.

Osons affirmer ici qu'il y a des malades qui se portent mieux que d'autres parce qu'ils sont mieux accompagnés. Mais également parce que les équipes médicales ont réussi une qualité de dialogue et d'entretien de l'espoir, certes orientés par l'idéal de la guérison, mais qui aussi évoluent, en fonction de la situation clinique du patient, mais aussi personnelle, donc prennent en compte le rapport individuel du malade à sa maladie. Ce qui veut dire que ces personnels agissent comme des soignants, non pas au gré simplement d'une connaissance clinique qu'ils maîtrisent évidemment, mais en prenant en compte le caractère singulier du malade qui développe un rapport personnel avec les expressions, toujours uniques, de sa maladie. Il y a là une révolution dans les manières de soigner qui est attendue, alors que ses prémices se sont déjà mises en forme sous nos yeux.

### **Figures de malades...**

Certains malades découvrent la maladie au moment où ils construisent leur carrière professionnelle ou lorsqu'ils sont encore en train de fonder une famille. D'autres vivent les soins à des tournants de leur existence, comme après un divorce ou lorsqu'ils se lancent dans une nouvelle vie, par exemple au début d'une retraite. Par centaines de milliers, ceux-là découvrent, brutalement, une réalité qu'ils ont redoutée, sans jamais réellement imaginer qu'ils seraient directement concernés. Là est pourtant l'évidence, celle que nous connaissons, celle que nous répétons, pas pour faire peur, ni même pour alerter outre mesure, mais parce que c'est comme ça que ça se passe. Le cancer peut toucher tout le monde, très directement, nous l'avons dit, en imposant un arrêt du cours normal d'une vie, ne serait-ce que pour se

consacrer à des soins qui restent conséquents, qui bien souvent encore laissent des traces sur le corps et le psychisme, mais aussi sur les trajectoires sociales.

Ces marques sociales du cancer sont multiples. Elles sont la conséquence de l'entreprise du soin, par exemple en réduisant ou en ralentissant les capacités physiques. Mais, au-delà de cet aspect le plus évident, c'est toute la vie qui est atteinte, donc aussi l'environnement immédiat. C'est en ce sens que la Ligue contre le cancer considère que la maladie concerne le plus grand nombre, pour ne pas dire tout le monde.

« *À quoi ça sert de me soigner si bien, si c'est pour me considérer aussi mal?* », dit ainsi cette femme lors d'une réunion qui rassemble des malades qui s'expriment entre eux et en groupe dans les locaux de la Ligue contre le cancer sur leur expérience de la maladie. Le cancer, le vivre comme le soigner, convoque les qualités humaines les plus essentielles, au sens des plus vitales. Le cancer interroge la vie.

La répétition des rechutes, l'épuisement des protocoles, mais aussi du corps, imposent une nouvelle attitude, disons une nouvelle approche du mal qui a déjoué toutes les stratégies médicales. Est-ce un échec pour autant, quand autant d'énergie et d'espoir ont été nécessaires pour vivre, désormais souvent longtemps avec la maladie? Comment interpréter ces paroles de malades qui nous invitent à aborder autrement l'évolution de leur trajectoire? N'y a-t-il pas là les ressources d'un savoir dont nous aurions collectivement tort de nous priver? C'est en ces termes que nous parlons de révolution soignante, dont nous faisons l'hypothèse qu'elle prolonge par beaucoup d'aspects la révolution scientifique qui a permis les progrès que l'on sait.

### **... et de proches**

Le proche entend les silences, les relève ou les tait à son tour. Par définition, il est celui qui accompagne. Il est là, endossant un rôle social dont il ne connaît la plupart du temps pas le contenu exact. Le proche se voit ainsi confirmé dans son rôle, ou à l'inverse invalidé, car décidément incapable d'accompagner. Dans tous les cas, il y a lieu de considérer avec beaucoup plus d'attention que cela n'a été le cas jusqu'à aujourd'hui la fonction du proche dans ses liens avec le malade. Fortement consciente de cet immense enjeu pour avoir mis en place des groupes de parole de soutien aux proches dès 1998, la Ligue contre le cancer a tenu lors de ses derniers États généraux d'octobre 2004 à encore mieux cerner leurs

difficultés spécifiques.

Or les témoignages recueillis à cette occasion indiquent leur immensité. Tel cet homme qui s'exprime devant un public que l'on devine attentif :

*« Mon angoisse est passée par toutes les phases, indique-t-il. Depuis l'anxiété, bien compréhensible dans une telle situation, jusqu'à la panique. La pensée de mort était permanente en moi, et ceci dès le premier jour. Je me disais que je ne pourrais jamais vivre sans la présence de ma femme. Toutes les nuits, je me réveillais pour la regarder et je la voyais déjà morte. Ces pensées je les gardais au plus profond de moi et cela me rongeaient. Toutefois, cette angoisse alternait avec de grandes périodes d'espoir. Nous continuions à vivre, à rire, à faire de l'humour. »*

*« On m'a dit que mon frère en avait pour huit mois, dit un autre devant la même assistance. Il est venu s'installer chez moi. Je ne me suis pas préoccupé du temps. Je vivais. Je l'ai écouté. Il m'a écouté. Il y a eu des joies, des peurs, de la tristesse. Nous nous sommes aidés mutuellement. On s'est accompagné jusqu'au bout. Nous avons ressenti du chagrin, mais aussi beaucoup de sérénité. »*

Chacun comprend que une fois encore, des vécus individuels, ici de proches, nous questionnent collectivement. De fait, le proche, quel qu'il soit, et quelle que soit la nature de la relation qui le définit comme tel, est un garant du lien entre la vie de celui qu'il accompagne et la vie en général, entre la chose privée et la vie publique, disons le monde intérieur, intime et affectif, et l'extérieur, qui est la vie du paraître et des identités sociales. Or c'est précisément cette frontière que la maladie vient déranger, déplaçant les équilibres qu'elle contient et s'immiscant dans la moindre des failles de sa solidité, alors, que à l'inverse, une relation de qualité les renforcera.

Il est connu que l'entrée dans la maladie et le début des soins anéantissent bien des projets de vie avec lesquels chacun d'entre nous vit ordinairement, qu'il s'agisse de faire un voyage, d'entreprendre un achat important, d'envisager une retraite ou, plus simplement, de vieillir ensemble. Ces projets de vie sont rarement solitaires et la perturbation vécue est inévitablement à partager avec un proche, brusquement devenu premier rempart au malheur d'être atteint d'une pathologie grave. Dès lors, sur ce dernier, pèse un poids considérable qui lui laisse assez peu d'espace pour faire paraître ses propres peurs, doutes ou inquiétudes.

En parallèle à cette somme déjà considé-

nable de difficultés, il y a lieu, dans l'organisation médicale et hospitalière, de prendre garde à ne pas transformer le proche en un auxiliaire de soins. Le proche n'est pas un soignant. Il est un aidant dont il est attendu qu'il continue d'être un aimant. À ce titre, il peut être introduit dans la relation médicale, surtout au moment où se développe une meilleure organisation entre l'hôpital et le domicile, mais sans confusion des rôles et des identités entre le médical et le familial.

### De la cohérence et de la continuité du soin dépend celle du malade

Il y a tout lieu de, non seulement, reconsidérer l'ensemble de l'organisation des soins sur la pathologie cancéreuse, mais aussi de souhaiter une plus grande unité entre les différents aspects de la prise en charge. Car la prise en charge de celui qui est malade, donc qui est à un moment donné affaibli, jusqu'à risquer la discrimination et la ségrégation dans sa vie sociale et personnelle, informe beaucoup sur l'état d'une société démocratique. Par exemple, les régimes de protection sociale peuvent ne pas suivre de manière adaptée l'évolution clinique que nous venons de rappeler. Nous savons qu'une partie grandissante des malades atteints d'un cancer vont vivre avec leur maladie, mais s'expose au risque de rechutes. Or, quand ces malades sont des actifs, donc travaillent, et sont appelés à s'arrêter durant des périodes de soins qui durent plusieurs mois, et surtout lorsqu'ils répètent ces interruptions, malgré eux faut-il le rappeler, leur capital de protection sociale s'épuise, alors même que leur temps de vie s'allonge.

C'est aussi dans ce sens que la Ligue contre le cancer attire l'attention des pouvoirs publics sur les responsabilités collectives qu'il y a lieu d'entretenir à l'égard des malades. Sans tomber dans une version misérabiliste de leur situation, qui n'a pas sa place ici, il y a lieu d'entretenir la préoccupation de la prise en charge du faible ou de l'affaibli, de celui qui ne sait plus et qui a peur. Là encore il s'agit d'une responsabilité collective.

Bien qu'il opine et écoute les mots rassurants de ceux qui l'aiment, bien qu'il suive comme un brave petit soldat les conseils de ceux qui le soignent, le malade devine toujours l'ampleur du mal qui l'atteint. L'ignorance n'est pas le propre du malade. À l'inverse, faut-il voir, face à la maladie, une forme de sursaut vital qui force l'acuité et l'intelligence, la vigilance, et parfois, il est vrai, la colère ou la méfiance, comme si le mensonge, qui

pourrait sert à d'autres moments de refuge, n'avait pas immédiatement sa place. L'épreuve ici est bien connue. De longs débats ont mis en discussion la question de l'information et de la vérité dite. Pour autant, certains des développements de ces débats n'ont au fond pas grande signification, car un même malade peut demander des choses contradictoires, souvent à son médecin, selon les temps de la maladie, mais aussi en fonction de l'évolution de sa propre réflexion et de son rapport personnel à la maladie.

Ainsi, un malade qui se plaint de ne pas accéder à la vérité peut, dans les faits, dénoncer l'absence de mise en scène du mensonge ou de la dissimulation d'informations qu'il ne tient finalement pas à connaître.

Au cours des vingt dernières années, ce qu'il est convenu d'appeler la vérité en cancérologie a beaucoup évolué et doit être revue sous trois aspects : la vérité du diagnostic est devenue globalement incontournable dans la mesure où certains traitements comme la radiothérapie et la chimiothérapie sont identifiants du cancer à l'exclusion de toute autre pathologie ; la vérité du traitement ne peut être transgressée, l'acceptation du malade étant toujours nécessaire et pas seulement pour des raisons juridiques ; par contre, la vérité du pronostic « souvent demandée et même exigée par le malade ou sa famille », est beaucoup plus difficile à cerner car le pronostic est basé sur un collectif des malades atteints de la même pathologie et il est plus important d'être dans les 10 % de guérisons pour un cancer à mauvais pronostic que dans les 10 % d'échecs de cancer à soi-disant bon pronostic.

Comment dire le vrai lorsqu'on est dans l'incertitude ? Il est nécessaire d'écouter ce que le malade souhaite vraiment savoir si on veut éviter de véritables tensions, voire des conflits interpersonnels qui nuisent à toutes les parties en jeu.

Soigner l'autre suppose toujours de le considérer, de l'estimer à partir de l'épreuve qu'il traverse. L'acte soignant a pour corollaire exigeant l'estime de l'autre. Celui qui écoute, notamment l'annonce d'un diagnostic, souvent en acquiesçant de simples hochements de la tête, craint déjà le regard de ceux qui exercent sur lui un pouvoir ou une autorité, comme celle d'un employeur, d'un banquier ou d'un assureur, qui ralentiraient une démarche en cours, stopperaient un projet de vie alors qu'il est si important de l'entretenir. La maladie grave, et le cancer le reste, nous rappelle que la vie est une composition qui mélange diverses réalités,

toutes supports à des identités sociales, elles aussi devenues composites depuis l'évolution culturelle des vingt dernières années. Or la maladie les atteindra toutes. La maladie est irrespectueuse. Elle s'immisce dans toutes les dimensions de la vie personnelle. C'est à la condition d'admettre cette dure réalité que l'on comprend ces paroles de malades que la Ligue nationale contre le cancer a estimé nécessaire de donner à entendre dans l'espace public. Grâce à la Ligue contre le cancer, les plus grands spécialistes de la cancérologie ont écouté ces paroles, admettant, souvent avec courage et franchise, qu'elles mettaient en cause un type d'organisation du soin, sans jamais pourtant que leurs auteurs doutent des qualités scientifiques et des compétences médicales. Les responsables politiques de premier plan, ministre d'abord, président de la République ensuite, ont eux aussi tenu à dire, en vis-à-vis, devant des milliers de malades rassemblés par la Ligue contre le cancer, à trois reprises, lors d'états généraux qu'elle avait organisés, qu'ils attendaient une évolution sociale majeure de la société française. Jamais nous n'insisterons suffisamment sur cette idée qui commence pourtant à se répandre et que la Ligue contre le cancer a initiée. La maladie se vit de plus en plus dans la vie sociale. Ce qui ne nie pas l'importance du contexte hospitalier et médicalisé, mais repensés dans leur articulation avec cette vie personnelle et sociale.

### En trente ans, une révolution sociologique dans les rapports entre soignants et soignés

Dans la cancérologie des années soixante-dix à la cancérologie des années deux mille, il y a bien eu une véritable révolution dans la mesure où les rapports entre les acteurs soignants et soignés sont totalement modifiés. On est passé du concept du « médecin propriétaire de son malade » au concept du « malade acteur de sa maladie », du « malade objet de soin » au malade « sujet de soin », et parfois même « partenaire du soin ».

Chacun prétend que le malade n'appartient à personne, bien que l'on entende encore quelques phrases récurrentes comme « *mon malade présente...* ». On se situe là entre idée reçue et déclaration d'intention, comme devant le concept unanimement revendiqué de la « paix universelle ». Mais on sait la distance qui sépare la connaissance du comportement, les intentions des attitudes, et le savoir du savoir-faire. Tout doit être guidé par l'intérêt prioritaire du malade. Chacun

doit admettre qu'un malade, c'est un homme ou une femme en difficulté ou en souffrance comme nous le serons tous un jour, et se persuader que l'hôpital est fait pour le malade et non pas le malade pour l'hôpital. Face au cancer, on ne peut se satisfaire de guérir un malade sur deux. L'engagement doit être total, à la fois pour gagner sur la quantité de vie mais aussi pour augmenter la qualité de vie pendant et après le traitement. Le mouvement actuel, qui entraîne les malades et leur famille à exiger davantage d'information, d'écoute et d'explications, est irréversible. La Ligue contre le cancer a accru et amplifié ce mouvement en passant d'un rôle d'assistance à un rôle d'action militante, pour et avec les malades. La qualité de la prise en charge relationnelle, sociologique et psychologique apparaît comme un élément majeur de la performance et de la notoriété des équipes soignantes. L'information fait désormais partie intégrante du soin.

La confiance et l'espoir font parties des mots clés pour lutter contre le cancer : la confiance est ce sentiment de sécurité partagé entre deux personnes. Les soignants doivent savoir qu'aujourd'hui la confiance ne se décrète plus, mais qu'elle se mérite par l'écoute et la prise en charge attentive d'une personne en difficulté. C'est un honneur pour un soignant que de la mériter ! L'espoir pour le malade et ses proches résulte de la certitude que le meilleur traitement connu sera bien délivré, qu'une rechute pourra faire encore l'objet de soins de qualité, que l'accès à l'innovation thérapeutique restera possible et que le besoin de soutien psychologique sera satisfait.

### Une responsabilité médicale et politique

« *Ce que j'ai entendu ici témoigne d'un bouleversement qui mettra le malade au cœur du système de soins* », prophétisait Bernard Kouchner alors qu'il assistait, ému et bouleversé, à la prise de parole des malades du cancer en 1998. Il faut dire que ce jour-là nous sommes nombreux à avoir partagé le même sentiment d'événement qui se produisait sous nos yeux. Bien qu'initiateur de la manifestation, la Ligue nationale contre le cancer, qui avait rassemblé ces milliers de malades, partageait l'émotion du ministre. Y compris pour les professionnels du soin, il y avait quelque chose de fascinant à entendre s'exprimer avec pudeur et pondération des hommes et des femmes à la souffrance encore vive, venir dire à ceux qui voulaient bien les écouter qu'ils avaient besoin d'eux, qu'ils étaient certes malades et inquiets, mais tellement désireux de vivre au

mieux l'épreuve terrible d'une maladie qui reste redoutable. Ce fut un tournant dans la longue histoire de la maladie que de voir, sous nos yeux, s'effriter le mur du silence et se fermer le pavillon des cancéreux. Les malades parlaient, se nommaient, et déjà se reconnaissaient dans les paroles de l'autre ressemblant, en s'appuyant sur le témoignage du dernier qui avait parlé. Comment ne pas admettre, aujourd'hui, avec le recul qui s'impose à nous, que plus que le silence, c'est aussi d'une part de honte de soi dont se débarrassaient ces malades avides de dire, pas pour se montrer, pas même pour se plaindre, mais pour que les choses changent, pas nécessairement pour eux qui traversaient ou venaient de traverser cette épreuve, mais pour ces autres dizaines de milliers de malades qui arrivent chaque mois dans les services de soins spécialisés. « *C'est un grand choc de notre vie, nous le recevons mal, quelle que soit la façon dont il est donné* », dit ainsi cette femme.

L'histoire de la cancérologie retiendra probablement la date du 28 novembre 1998 comme fondatrice de la prise de parole collective des malades. Le départ était donné, le pouvoir politique devait lui faire écho. En février 2000, la ministre Dominique Gillot a présenté un premier plan gouvernemental contre le cancer qui contenait déjà les trois volets indispensables : prévention, qualité de soin, recherche. Le 24 mars 2003, le président de la République ouvrait officiellement le Chantier cancer. L'action de la Ligue a permis que le Plan cancer ne soit pas seulement une compilation de mesures médico-techniques, mais qu'il contienne également des mesures propres à modifier la vie quotidienne des personnes traitées, pendant les soins et après les soins.

Comprenons, en conclusion, que les malades ont parlé, mais que d'emblée leur parole a eu un statut bien plus élevé qu'un simple témoignage. Il s'agissait pour eux, certes, de se faire entendre, donc de dire en se fondant sur l'expérience récente ou ancienne du soin, mais pour aussitôt interroger leur place dans cette relation de soin et dans la société. L'évidence, qui n'apparaissait toutefois pas aussitôt, sauf sous forme intuitive, et donc passait aussi par des émotions ou des impressions, était que cette parole de malade avait de l'avance sur la conception du soin, au sens où ceux qui parlaient avaient intégré les bénéfices et les acquis de la révolution scientifique, demandant d'en tirer le meilleur profit en termes d'espoir, mais aussi, de qualité de vie. ▶

### bibliographie

- Aubry R., D'Hérouville D., Daydé M.-C., Hirsch G. « Soins palliatifs et soins de support ». *Oncologie*, printemps 2005.
- Auclerc G., Spano J.-P., Brunet A., Antoine E.-C., Khayat D. « Oncogériatrie : le quotidien de demain ». *Rev Gériatrie* 2001 ; 4 : 271-82.
- Bataille Ph. *Un cancer et la vie*. Paris : Balland, 2003 (3<sup>e</sup> ed 2004).
- Braud A. C. « Le cancer du sujet âgé : un cancer différent ou le même cancer avec des spécificités ». *Euro cancer* 2003, p. 5-6.
- Castra M. « Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ? » *La Lettre de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*, n° 19, hiver 2004-2005, p. 4.
- Chérié-Challine L. *La situation épidémiologique des cancers en France dans le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer 2002*. Site du ministère [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).
- Chérié-Challine L. « Suivi épidémiologique des cancers de la thyroïde – mise en place d'une démarche nationale ». *La Revue du Praticien*, 2005, 55 : 121-122.
- Chérié-Challine L., Bloch J. « Propositions pour la mise en place du système de surveillance épidémiologique nationale des cancers ». *Contrôle*, 2003, 156 : 77-84.
- Chérié-Challine L., Bloch J. « Propositions pour la mise en place du système de surveillance épidémiologique nationale des cancers. Dans la surveillance des cancers ». *BEH*, 2003, 41-42 : 194-197.
- Chérié-Challine L., Halna JM., Remontet L. « Situation épidémiologique du mélanome cutané en France et impact en termes de prévention ». *BEH*, 2004, n° 2 : 5-8.
- Chérié-Challine L., Paty A. C., Uhry Z. « La mortalité prématurée par cancer : une spécificité française ? » In « La mortalité prématurée en France ». *BEH*, 2003, 30-31.
- Colonna M., Grosclaude P., Remontet L., Schvartz C., les membres du réseau Francim et le CépiDc-Inserm. « Incidence des cancers thyroïdiens chez l'adulte en France : analyse à partir des données des registres des cancers ». *BEH*, 2003, n° 35 : 165-167.
- Eilstein D., Uhry Z., Chérié-Challine L., Isnard H. « Mortalité par cancer du poumon chez les femmes françaises. Analyse de tendances et projection à l'aide d'un modèle âge-cohorte bayésien de 1975 à 2014 ». *Rev Épidémiol Santé Publique*, 2005, 53 : 167-181.
- Exterman M., Balducci L., « Optimizing Cancer Care in the Elderly : Progress in geriatric oncology ». *Cancer Control* 2003, vol 10, n° 6, 440-41.
- de Gaulejac V., 1996, *Les sources de la honte*, Desclée de Brouwer, Paris.
- Jasmin C. *Avis et recommandation pour le développement de l'oncogériatrie en France. Contributions au rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*. Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. Janvier 2003.
- Jougla E., Salem G., Rican S., Pavillon G., Lefèvre H. « Disparités de mortalité par cancer dans l'union européenne, situation de la France ». *BEH*, 2003, 41-42 : 198-201.
- Leenhardt L., Bernier MO., Boin-Pineau M.-H., Conte Devolv B., Maréchaud R., Niccoli-Sire P., Nocaudie M., Orgiazzi J., Schlumberger M., Wemeau J.-L., Chérié-Challine L., de Vathaire F. « Advance in diagnostic practices affect thyroid cancer incidence in France ». *Eur J Endocrinol*, 2004, 150 : 133-139.
- Leenhardt L., Grosclaude P., Chérié-Challine L. et al. *Mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens, rapport intermédiaire*. Paris : éditions InVS, 2001 et rapport final, éditions InVS, 2003.
- Les malades prennent la parole : le livre blanc des premiers États généraux des malades du cancer*. Paris : Ramsay, mai 2000.
- Les soins de support dans le cadre du Plan Cancer*. Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004.
- Ligue nationale contre le cancer. *Les malades prennent la parole*. Paris : Ramsay, 1999.
- Menoret M. *Les temps du cancer*. Paris : CNRS Édition, 1999.
- Pinell P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : Métailié, 1992.
- Pison G. « 60 millions d'habitants en France métropolitaine », *Population et Sociétés*, INED, n° 399, mars 2004.
- Pujol H., Schraub S., Serin D. (dir.), *Les enjeux de la prise en charge des malades du cancer*. Paris : Flammarion.
- Quel système de santé à l'horizon 2020 ? Rapport préparatoire au schéma de service collectifs sanitaires*. Recommandation n° 6. Paris : La Documentation Française.
- Razavi D., Nicole D. *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Paris : Masson, 1998 (2<sup>e</sup> éd).
- Remontet L., Buemi A., Velten M., Jougla E., Estève J. *Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000*. Rapport Francim, INVS, Inserm, Hôpitaux de Lyon. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2003.
- Remontet L., Estève J. et al. « Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000 ». *Rev Épidémiol Santé Publique*, 2003, Feb ; 51 : 3-30.
- Retornaz F., Braud A.-C. « Oncogériatrie : du concept à la pratique ». *La Revue de médecine interne*, 24 (2003) 763-765.
- Riqueur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.
- Ruszniewski M. *Face à la maladie grave*. Paris : Dunod, 1999.
- Singly F. *Les uns avec les autres*. Paris : Armand Colin, 2003.
- Touraine A., Khosrokhavar F. *La recherche de soi. Dialogue sur le sujet*. Paris : Fayard, 2000.
- Vercelli M., Capocaccia R., Casella C. et al. « Eurocare Working Group. Relative survival in elderly European cancer patients: evidence for health care inequalities ». *Crit Rev Onco Hematol* 2000 ; 35 : 161-79.