

# 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. ►