



# Dix ans de lutte contre le cancer

Dossier coordonné par **Caroline Weill Giès**  
Membre de la Commission spécialisée  
Évaluation, stratégie et prospective  
Haut Conseil de la santé publique



# Dix ans d'innovations dans la lutte contre le cancer

Depuis 2003, la lutte contre le cancer est devenue une priorité nationale, avec 3 plans successifs dont la mise en œuvre a été coordonnée par un opérateur unique avec des moyens conséquents. On a assisté à une évolution importante des pratiques médicales et une prise en compte des besoins et souhaits du malade.

## Les cancers en France : incidence, mortalité et survie

**Isabelle Grémy**  
Santé publique  
France,  
Département  
des maladies  
chroniques  
et traumatismes

La qualité de la surveillance épidémiologique des cancers s'est fortement améliorée ces vingt dernières années (lire l'encadré p. 14). Cette surveillance permet, pour une vingtaine de localisations différentes de cancers, de disposer au niveau national, en routine et de façon systématisée, réactive et validée, d'indicateurs de survie, de mortalité et de morbidité, et pour ces deux derniers indicateurs à des niveaux géographiques régionaux et infrarégionaux.

### La surveillance épidémiologique des cancers chez les adultes en France

#### Mortalité et incidence tous cancers : un fardeau considérable

En population adulte, les cancers sont la première cause de mortalité chez les hommes et la 2<sup>e</sup> cause chez les femmes, avec en 2012, 148 000 décès par cancers sur 550 000 décès totaux (soit 27 % de l'ensemble des décès), 85 000 chez les hommes et 63 000 chez les femmes [2, 3]. Les causes de décès par cancer les plus fréquentes sont chez les hommes, par ordre

d'importance, le cancer du poumon (21 326 décès), le cancer colorectal (9 275 décès) et le cancer de la prostate (8 876 décès) et chez les femmes, le cancer du sein (11 886 décès), le cancer du poumon (8 623 décès) et le cancer colorectal (8 447 décès).

En termes de morbidité, son fardeau est également très important : durée de la maladie, traitements lourds, rechutes et atteintes de la qualité de vie. Ainsi, on dénombre en 2012, 355 000 nouveaux cas de cancers (200 000 chez les hommes et 155 000 chez les femmes). Les localisations les plus fréquentes sont chez les hommes, le cancer de la prostate (53 913 cas<sup>1</sup>), le cancer du poumon (28 211 cas) et le cancer colorectal (23 266 cas) et chez les femmes, le cancer du sein (48 763 cas),

1. Compte-tenu des fluctuations majeures de l'incidence du cancer de la prostate observée sur la période la plus récente, aucune estimation nationale 2012 n'a pu être fournie à partir des données observées jusqu'en 2009 dans les registres des cancers dans l'étude Binder-Foucard 2013 [2, 3]. La donnée présentée correspond à l'estimation nationale 2011 réalisée en 2015, Leone 2015 [22]. Elle a été obtenue à partir des données observées jusqu'en 2011 dans les registres des cancers.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.

le cancer colorectal (18 926 cas) et le cancer du poumon (11 284 cas). Les hémopathies malignes représentent 10 % des nouveaux cas de cancers (35 000 dont 55,4 % chez l'homme) [26].

L'incidence par cancer croît avec l'âge : plus élevée chez les femmes entre 30 et 50 ans que chez les hommes en raison d'une incidence élevée du cancer du sein à ces âges. Au-delà de 50 ans elle augmente beaucoup plus chez les hommes que chez les femmes. La mortalité par cancer, faible jusqu'à 40 ans, croît après cet âge et est, là encore, beaucoup plus élevée chez les hommes que chez les femmes (figure 1).

**Depuis plusieurs décennies : une incidence à la hausse et une mortalité en baisse**

Par rapport aux années 1980, le nombre de cas de cancers a plus que doublé passant de 170 000 à 355 000 en 2012. Entre 1980 et 2012 (tableau 1), l'évolution temporelle tous cancers confondus est marquée par une hausse régulière de l'incidence, mais qui depuis 2005 tend à diminuer chez les hommes et à ralentir chez les femmes : les différences d'incidence entre hommes et femmes, très marquées dans les années 1980 tendent, de ce fait, à se combler. Plus de la moitié de cette augmentation (59,9 % chez l'homme et

figure 1

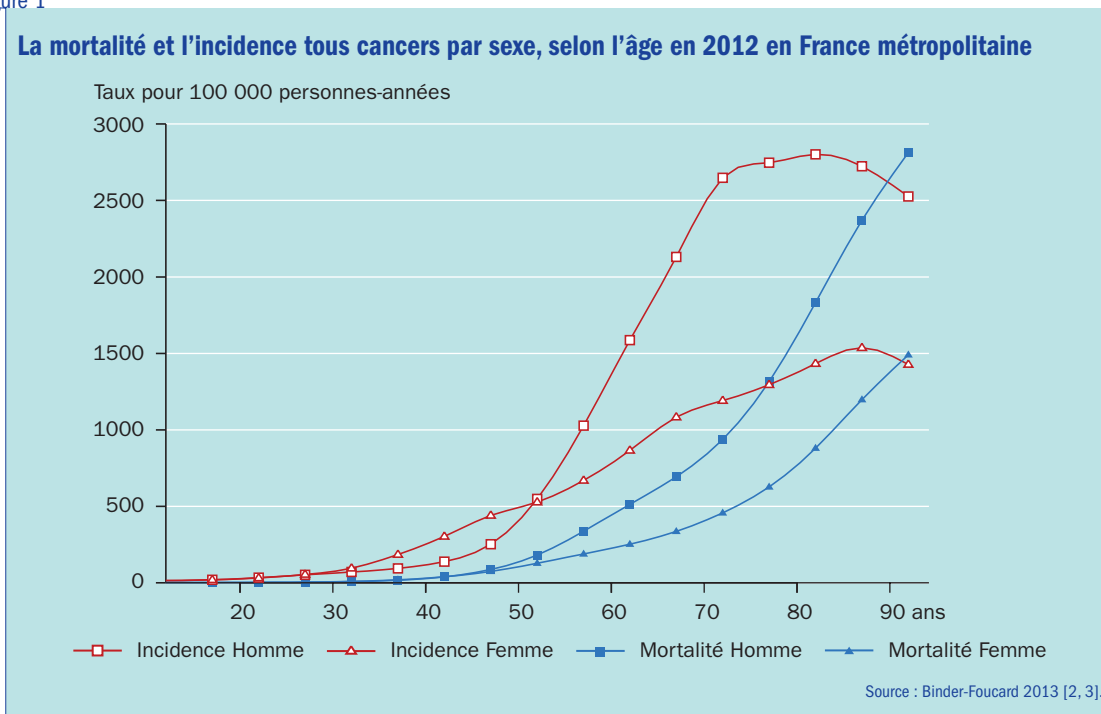


tableau 1

**Évolution de l'incidence et de la mortalité tous cancers par sexe entre 1980 et 2012 en France métropolitaine : taux standardisés sur la structure d'âge de la population mondiale et exprimés pour 100 000 personnes-années**

	Année						Taux annuel moyen d'évolution (%)	
	1980	1990	2000	2005	2010	2012	De 1980 à 2012	De 2005 à 2012
<b>Incidence</b>								
Homme	283,5	317,8	351,7	396,1	364,6	362,6	0,8	-1,3
Femme	176,4	203,2	234,9	248,8	251,2	252,0	1,1	0,2
<b>Mortalité</b>								
Homme	214,6	209,3	183,2	164,0	142,3	133,6	-1,5	-2,9
Femme	100,4	93,6	85,2	80,6	75,3	73,2	-1,0	-1,4

Source : Binder-Foucard 2013 [2, 3].



## Dix ans de lutte contre le cancer

50,5 % chez la femme) reflète les changements démographiques intervenus depuis 1980 (accroissement et vieillissement de la population). L'autre partie (40,1 % chez l'homme et 49,5 % chez la femme) est liée au cancer lui-même et résulte de l'amélioration du diagnostic tant au niveau des techniques (imagerie par exemple) que des pratiques (y compris le dépistage), mais aussi de l'accroissement des risques (environnementaux, infectieux) d'être atteint d'un cancer sans que l'on puisse estimer précisément la part respective de chacun de ces facteurs dans l'augmentation de l'incidence en lien avec le cancer.

La mortalité est en constante diminution depuis le début de la période tant chez les hommes que chez les femmes. Elle diminue plus rapidement chez les hommes en lien avec la baisse de leur consommation d'alcool et de tabac, tout en restant encore à l'heure actuelle à des niveaux plus élevés que chez les femmes (figure 2).

### Des évolutions temporelles différentielles selon les localisations de cancers

L'hétérogénéité des localisations de cancer en termes de fardeau, de facteurs de risques, de prise en charge et de pronostic rend indispensable une analyse des

évolutions temporelles qui soit différenciée par cancer. Celle-ci a été réalisée pour chaque sexe en considérant conjointement les évolutions de l'incidence et de la mortalité entre 1980 et 2012 (figures 3 et 4).

Chez les hommes, l'augmentation globale de l'incidence et sa tendance à la baisse dans les années les plus récentes sont principalement liées aux évolutions du cancer de la prostate qui représente à lui seul 28 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers masculins en 2012. Ce cancer est ainsi caractérisé par une augmentation de son incidence jusqu'en 2005 et une baisse de sa mortalité sur l'ensemble de la période. L'amélioration des pratiques dans les années 1980 puis l'utilisation du dosage de l'antigène spécifique de la prostate (PSA) à partir des années 1990 sont à l'origine de l'augmentation marquée de son incidence tandis que l'évolution des traitements a contribué à la baisse de sa mortalité.

L'incidence du cancer du testicule est en augmentation depuis 1980, de 2,4 % en moyenne annuelle, mais cette hausse s'atténue quelque peu depuis les années 2005. Cette augmentation semble également observée dans les autres pays européens et plus notablement dans les pays scandinaves. Si certains facteurs de risques

figure 2

### Évolution de l'incidence et de la mortalité tous cancers par sexe entre 1980 et 2012 en France métropolitaine : taux standardisés sur la structure d'âge de la population mondiale et exprimés pour 100 000 personnes-années (échelle logarithmique)

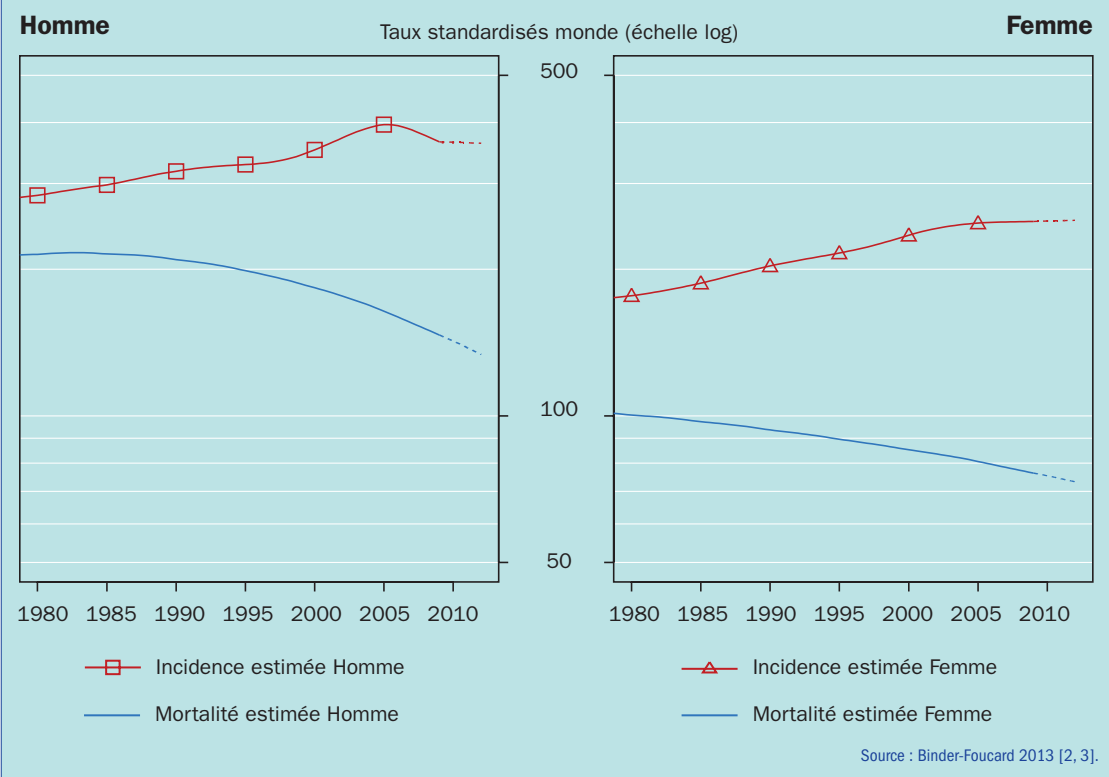
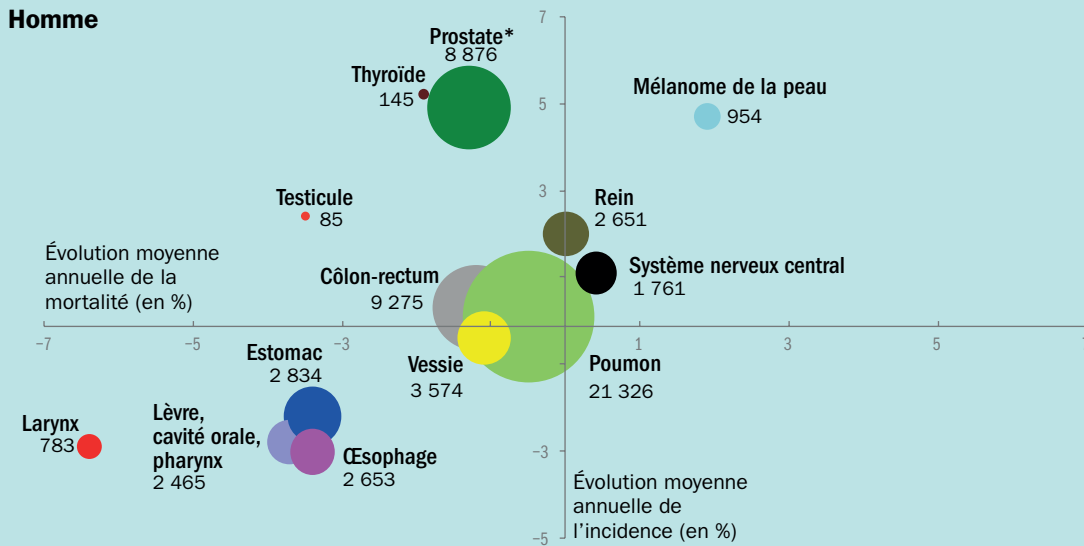


figure 3

Variation moyenne annuelle de l'incidence et de la mortalité selon les localisations de cancers entre 1980 et 2012 en France métropolitaine, tumeurs solides\*, hommes



\* Pour le cancer de la prostate, l'étude des tendances s'arrête à 2009, dernière année pour laquelle les registres disposaient de données au moment de l'étude, en raison des fluctuations majeures récentes de l'incidence de ce cancer.

Source : Binder-Foucard 2013 [2, 3]. Exploitation ANSP 2016.

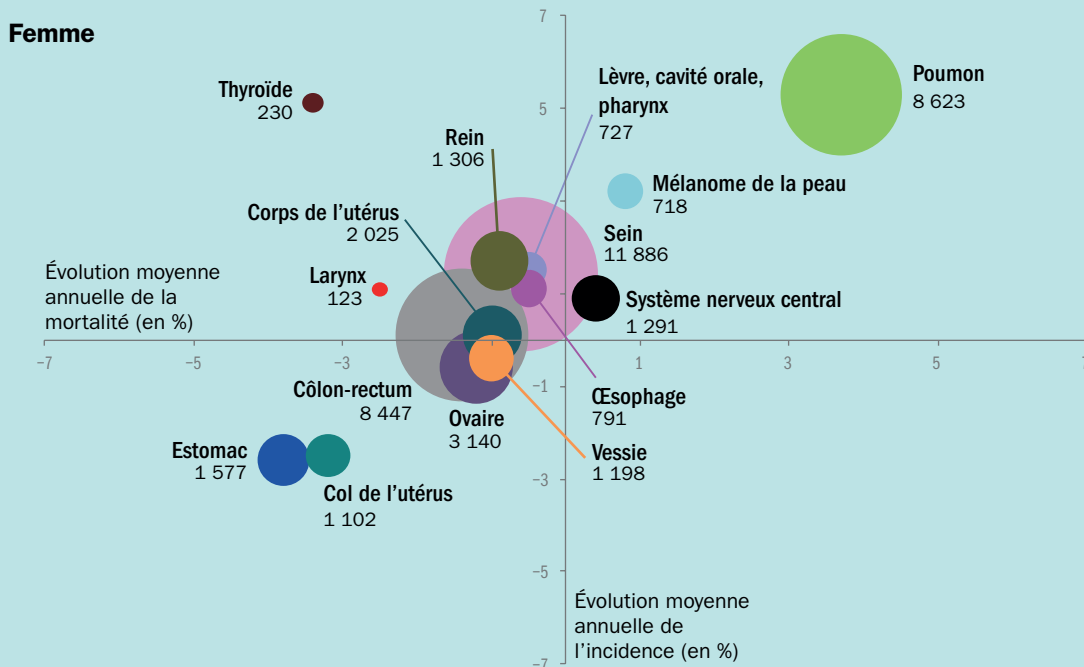
Lecture des figures 3 et 4

Chaque localisation cancéreuse est positionnée sur le graphique en fonction de l'évolution moyenne de son taux d'incidence standardisé (progression annuelle 1980-2012) et de l'évolution moyenne de son taux standardisé de mortalité (progression annuelle 1980-2012). La taille du cercle est proportionnelle à l'estimation de décès pour cette localisation en 2012 (2009 pour prostate). Le quadrant inférieur gauche montre les cancers qui ont vu leur incidence et leur mortalité diminuer. À l'inverse le quadrant supérieur droit signale les cancers dont l'incidence et la mortalité ont augmenté.

Exemples : Chez l'homme, le taux d'incidence standardisé du cancer du poumon a connu une progression moyenne de 0,1 % par an entre 1980 et 2012 alors que son taux standardisé de mortalité a connu une diminution moyenne de -0,5 % par an sur la même période. En 2012, le nombre de décès masculins dus au cancer du poumon est estimé à 21 326 en France métropolitaine. Chez la femme, le taux d'incidence standardisé du cancer du poumon a connu une progression moyenne de 5,3 % par an entre 1980 et 2012 associée à une progression moyenne de 3,7 % par an de son taux standardisé de mortalité sur la même période. En 2012, le nombre de décès féminins dus au cancer du poumon est estimé à 8 623 en France métropolitaine [2, 3].

figure 4

Variation moyenne annuelle de l'incidence et de la mortalité selon les localisations de cancers entre 1980 et 2012 en France métropolitaine, tumeurs solides, femmes



Source : Binder-Foucard 2013 [2, 3]. Exploitation ANSP 2016.



## Dix ans de lutte contre le cancer

sont connus (antécédents familiaux de cancer du testicule, cryptorchidie), d'autres, liés à des expositions professionnelles ou environnementales, sont fortement soupçonnés.

Une part importante des cancers est liée aux consommations d'alcool et de tabac. Chez les hommes, la mortalité et l'incidence des cancers sont fortement impactées par la consommation d'alcool. Ainsi les cancers des lèvres-cavité orale-pharynx, de l'œsophage et du larynx, baissent régulièrement au cours de la période. Cette baisse est cohérente avec la diminution continue de la consommation d'alcool. D'une part, la consommation d'alcool mesurée à partir des ventes s'établit aujourd'hui

à 12 litres d'alcool pur par habitant âgé de 15 ans et plus alors qu'elle était estimée à 20 litres dans les années 1980, d'autre part, l'usage quotidien d'alcool chez les hommes, beaucoup plus important chez eux que chez les femmes, a baissé entre 2000 et 2010 de 31 % à 18 % (baisse de 12 % à 6 % pour les femmes). Pour ces cancers (lèvre, bouche, pharynx et larynx), les études observent que le risque diminue après 10 ans d'arrêt de la consommation d'alcool et qu'après 20 ans, il n'est plus significativement différent de celui des personnes n'ayant jamais bu.

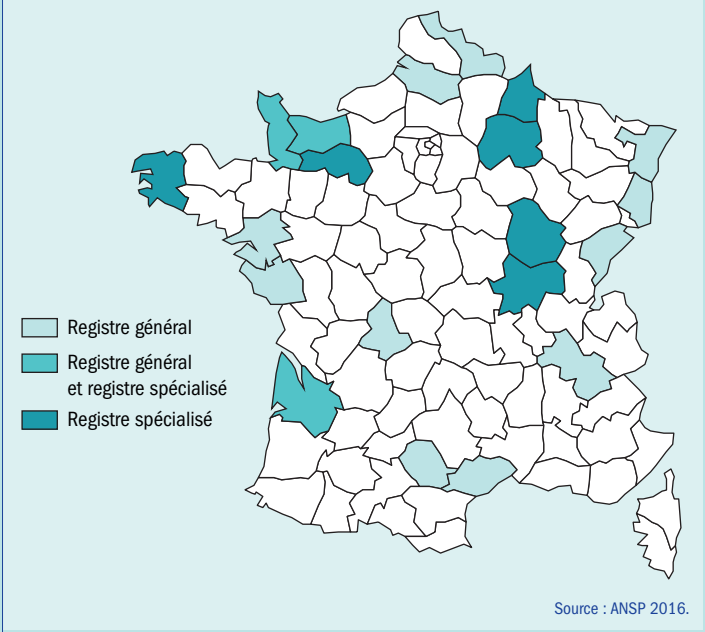
Les cancers associés à la consommation de tabac tels que les cancers du larynx, du poumon et des bronches,

## Évolution des systèmes d'information et pour la surveillance épidémiologique

**E**n France, la surveillance des [figure 1](#)

cancers est assurée historiquement grâce à un réseau de registres de cancers. Ces registres sont des dispositifs de recueil exhaustif des nouveaux cas<sup>1</sup> de cancer sur un territoire donné, en général le département, à des fins de santé publique, notamment de surveillance épidémiologique, ou de recherche. Progressivement créés à partir des années 1970, chaque registre a pour objectif de recenser tous les cas incidents de la pathologie ciblée au moyen d'une recherche active par croisement nominatif de toutes les sources possibles de données (anatomo-cytopathologistes, assurance maladie, dossiers médicaux, etc.). Les cas sont codés selon les classifications internationales en vigueur, par des professionnels formés. Les informations recueillies concernent : la maladie, son stade, sa sévérité, parfois ses déterminants et facteurs de risque. En 2016, 29 registres sont connus de l'Agence nationale de santé publique : 18 sont des registres généraux (tous les cas de cancers sont recueillis quelle que

**Les registres des cancers dont les données sont utilisées pour produire des indicateurs nationaux de surveillance, 1<sup>er</sup> janvier 2016**



soit la localisation des cancers) et 11 sont des registres spécialisés sur une seule localisation cancéreuse<sup>2</sup>. Sur ces 29 registres connus, les données de 19 d'entre eux remontent régulièrement vers la base commune servant à la production d'indicateurs de surveillance des cancers. Ces registres

**2.** Ou un ensemble de localisations cancéreuses qui partagent des facteurs communs comme les cancers digestifs

couvrent, réunis, environ 20 % de la population française (figure 1). Il existe également deux registres de couverture nationale, les registres de cancers de l'enfant et de l'adolescent, l'un pour les tumeurs solides et l'autre pour les hémopathies malignes.

Du fait de leur exhaustivité, obtenue par recherche active des cas, et d'un codage rigoureux, les données des registres permettent, dans les

**Isabelle Grémy**  
Santé publique  
France,  
Département  
des maladies  
chroniques et  
traumatismes

**1.** Un « nouveau cas de cancer » correspond à une personne chez qui l'on diagnostique pour la première fois un type de cancer particulier (sein, prostate...). On parle alors de « cas incident » de cancer. Si une personne est atteinte pour la première fois de deux cancers différents, elle sera comptabilisée par un registre comme deux nouveaux cas de cancer, un pour chaque type de cancer.

et dans une moindre mesure de la vessie, affichent chez les hommes soit une relative stabilité de leur incidence et de leur mortalité (cas du cancer du poumon et du cancer de la vessie), soit une baisse franche (cas du cancer du larynx, également fortement impacté par la consommation d'alcool). Ces résultats sont toujours en cohérence avec la diminution continue du tabagisme chez les hommes depuis les dernières décennies.

Chez les femmes, l'augmentation globale de l'incidence et son ralentissement dans les années les plus récentes sont principalement liés aux évolutions d'un seul cancer, le cancer du sein qui représente à lui seul 31 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers féminins en

2012. Ce cancer est ainsi caractérisé par une augmentation de son incidence jusqu'en 2005 et une baisse de sa mortalité sur l'ensemble de la période. Le diagnostic à un stade de plus en plus précoce des cancers du sein, grâce au dépistage et à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique, a contribué à ces évolutions.

Une évolution favorable (baisse d'incidence et de mortalité) est observée pour le cancer du col de l'utérus – cancer liée à une infection par le papillomavirus humain (HPV) – en lien essentiellement avec le développement du dépistage par frottis cervico-utérin depuis les années 1960 qui permet le diagnostic de lésions pré-invasives et de cancers à un stade précoce.

## gique des cancers

départements couverts, d'établir des indicateurs fiables d'incidence des cancers selon leur type histologique et localisation organique. Elles permettent également l'estimation de taux de survie à 1, 5, 10 et 15 ans par localisation. Revers de la qualité des données issues des registres : le manque de réactivité (N-3) du système du fait du délai nécessaire à la validation des cas par les registres. De plus, leur couverture géographique ne permet pas de mesure directe de l'incidence des cancers au niveau national ou départemental.

Afin de produire des estimations d'incidence nationale, régionale et départementale, l'Institut de veille sanitaire en collaboration avec les registres des cancers et le service biostatistique des Hospices civils de Lyon, et avec l'appui de l'INCa ont développé des méthodes utilisant, en plus des données produites par les registres, l'information contenue dans les données de mortalité et des bases médico-administratives (BDMA). Ces bases de données présentent l'avantage de couvrir l'ensemble du territoire (y compris les principaux DOM). Les données de mortalité ont de plus une longue antériorité (depuis 1968), alors que les bases médico-administratives ne sont utilisables que depuis le début des années 2000, mais avec un délai de mise à disposition plus court. (N-2, voire N-1). L'incidence ne peut néanmoins pas être estimée directement à partir de ces bases.

Tout comme cela est fait depuis plusieurs années pour les estimations nationales d'incidence des cancers dans la plupart des pays européens dépourvus de registre national, les données issues de ces bases doivent être combinées avec les données d'incidence des registres des cancers à l'aide de modèles statistiques, afin de produire des estimations de l'incidence infra-nationale. Elles doivent, au préalable, faire l'objet d'une étape de validation (des méthodes ont été développées pour cela [5]).

Les estimations régionales et départementales de l'incidence des cancers, réalisées à partir des données médico-administratives et ces modèles statistiques, sont maintenant produites régulièrement. Élaborées aujourd'hui à partir du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) pour les données d'hospitalisation et des affections de longue durée (ALD) issues du Système national d'information inter régimes de l'assurance maladie-Sniiram (qui rassemble les données de remboursement de toutes consommations de soins et d'actes médicaux), elles seront à l'avenir produites à partir d'une base intégrée regroupant les trois principaux régimes de l'assurance maladie et les régimes spéciaux, ainsi que les données d'hospitalisation, les données de consommations et actes de soins et celles des inscriptions en affections de longue durée.

D'autres sources seront investi-

guées dans les années à venir, notamment le dossier communicant de cancérologie (DCC)<sup>3</sup>, en cours de mise en œuvre au niveau régional par les ARS, afin d'apprécier leurs éventuels apports à la surveillance épidémiologique des cancers. Autre perspective : le croisement des BDMA avec d'autres bases de données, rendue possible par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 qui consacre le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques comme l'identifiant de santé des personnes. Des analyses plus détaillées, comme la description des inégalités sociales de santé, les cancers selon l'exposition professionnelle, pourront aussi être obtenues grâce au numéro unique de santé. 🏠

**3.** Le dossier communicant en cancérologie (DCC) a pour but de faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé et la continuité des prises en charges des patients atteints de cancer, pendant et après le traitement. Le DCC peut comporter les informations sur le type et le stade du cancer, le compte rendu de la RCP, le PPS, les principaux résultats des examens. Il est accessible au patient, aux médecins hospitaliers et libéraux indiqués par le patient. Le système d'information garantit sa confidentialité et sa sécurité. <http://www.lymphoma-care.fr/patients-et-acteurs-de-sante/parcours-de-soins/le-dossier-communicant-en-cancerologie-dcc/>

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*



## Dix ans de lutte contre le cancer

Mais les femmes sont surtout caractérisées par une hausse régulière et continue de l'incidence et de la mortalité du cancer du poumon qui reste en 2016 l'un des cancers au pronostic le plus sombre. En effet la consommation quotidienne de tabac des femmes adultes, estimée aux alentours de 10 % dans les années 1960, a augmenté jusque dans les années 1980 à plus de 25 %. Elle a connu ensuite quelques fluctuations mais sans évolution substantielle. Elle est en 2014, de 24 %. Le temps de latence entre le début de la consommation du tabac et le diagnostic de la maladie étant de plusieurs dizaines d'années, l'accroissement actuel des cancers du poumon chez les femmes est la conséquence de la montée du tabagisme féminin des années 1960 et 1970.

Pour les deux sexes, les mélanomes cutanés – cancers associés à l'exposition aux UV naturels (soleil) et artificiels (cabines UV) – et les cancers du système nerveux central – associés notamment aux rayonnements ionisants – sont caractérisés par une évolution défavorable sur la période.

Pour le cancer du pancréas, également associé à la consommation tabagique mais aussi à l'obésité [30], l'augmentation annuelle est chez les hommes de 2,3 % entre 1980 et 2012, passant de 4,9 à 10,2 cas pour 100 000 personnes-années (PA). Cette augmentation est encore plus notable chez les femmes avec une augmentation annuelle de 3,9 % entre 1980 et 2012 passant de 2 à 6,9 cas pour 100 000 PA. La mortalité du cancer du pancréas serait quant à elle au mieux stable chez les hommes et en augmentation chez les femmes, augmentation que l'on ne retrouve pas de façon constante dans les autres pays européens.

Parmi les cancers associés aux comportements nutritionnels, le cancer de l'estomac est caractérisé par une évolution favorable (baisse d'incidence et de mortalité) chez les hommes et les femmes, en lien avec des modifications des habitudes alimentaires mais également la diminution de la prévalence de l'infection à *Helicobacter Pylori*.

### Amélioration de la survie pour la plupart des cancers

Par rapport à la période 1989-1993, une amélioration marquée de la survie nette<sup>2</sup> standardisée à cinq ans est constatée pour la plupart des cancers, en relation avec deux facteurs combinés : une plus grande précocité du diagnostic et des traitements plus performants, sans que l'on puisse mesurer la part de l'un et l'autre facteur en l'absence de la survie selon le stade au diagnostic (figure 5). Cette amélioration concerne notamment les tumeurs solides les plus fréquentes : le cancer de la prostate (+22 points), le cancer colorectal (+9 points), le cancer du sein (+7 points) ainsi que les hémopathies malignes les plus fréquentes : le lymphome diffus à grandes cellules B (+18 points), le myélome multiple/

plasmocytome (+11 points) et la leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytaire (+8 points) [7, 27].

Cependant, pour quelques cancers, le pronostic reste mauvais, en particulier pour les cancers liés à l'alcool et au tabac. Ainsi la survie nette standardisée à cinq ans du cancer du poumon est très faible, et n'a pratiquement pas progressé entre les deux périodes passant de 13 à 17 % alors que c'est la première cause de décès par cancer chez l'homme et la deuxième chez la femme. Le cancer de l'œsophage, certes moins fréquent (4 632 nouveaux cas en 2012 [2, 3]), avec une survie passant de 10 à 14 %, ne montre aucune amélioration notable et reste d'un pronostic très péjoratif.

Le cancer de la vessie et le cancer du col de l'utérus ont vu leur survie nette standardisée à cinq ans diminuer, de 58 à 54 % pour le cancer de la vessie, reflétant probablement l'évolution du codage de ces cancers dans les registres, et de 68 à 62 % pour le cancer du col de l'utérus [7]. Tendances également observées en Irlande et en Écosse, aux États-Unis, en Australie et en Nouvelle-Zélande [7] : la diminution de la survie, observée dans des pays où l'offre de soins est satisfaisante, est paradoxalement attribuée à un recours plus important au dépistage par un mécanisme de sélection des cancers les moins agressifs.

Cancer peu fréquent et dont les facteurs de risques sont bien connus (amiante notamment), le mésothéliome pleural est de très mauvais pronostic avec 7 % de survie nette standardisée à cinq ans sur toute la période d'observation.

Pour l'ensemble des localisations de cancers, la survie est d'autant plus faible que l'âge au diagnostic est élevé.

### La surveillance épidémiologique des cancers chez les enfants âgés de moins de 15 ans

Les types histopathologiques et les caractéristiques biologiques des cancers de l'enfant sont différents de ceux des adultes avec notamment près d'un quart des tumeurs de l'enfant d'origine embryonnaire, type de cancer inexistant chez les adultes, et avec une grande rareté des carcinomes alors que ce sont des cancers fréquents chez les adultes.

### Des évolutions d'incidence plutôt stables et une mortalité en baisse

La présence de deux registres de cancer de l'enfant âgé de moins de 15 ans de couverture nationale, l'un pour les hémopathies malignes et l'autre pour les tumeurs solides, permet de disposer de tendances d'incidence fiables sur le territoire métropolitain depuis 1995 pour le premier registre et 2000 pour le second. L'extension en 2011 de ces registres aux départements d'outre-mer est trop récente pour pouvoir exprimer une incidence sur ces territoires.

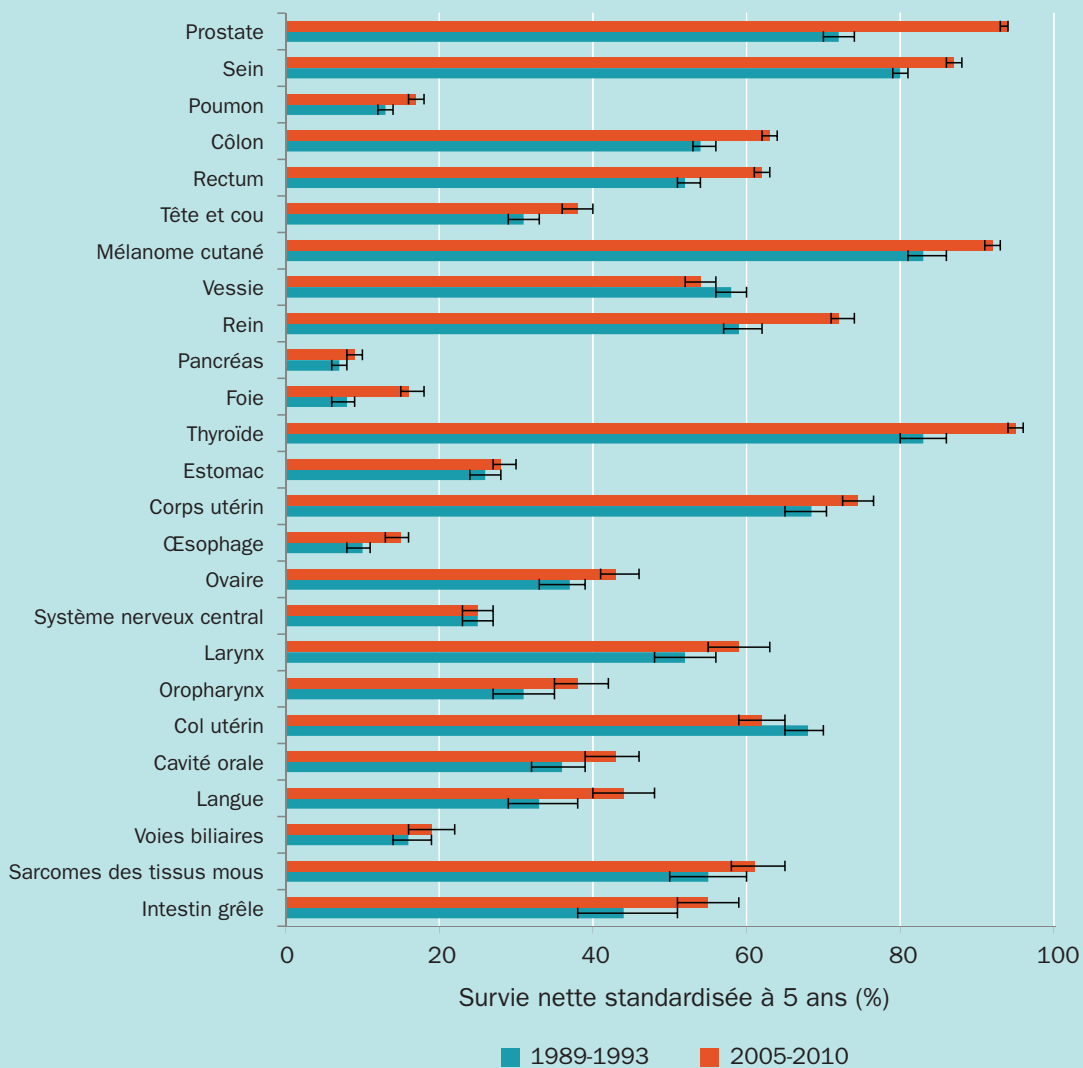
Entre 2007-2011, le taux d'incidence des cancers de l'enfant est estimé à 152,8 nouveaux cas par million d'enfants soit 1 750 nouveaux cas par an. Entre 2000

2. La survie nette est la survie que l'on observerait dans la situation théorique où la seule cause de décès possible serait le cancer étudié.



figure 5

**Évolution de la survie nette standardisée à 5 ans (%) pour les principales tumeurs solides : comparaison entre la survie des personnes diagnostiquées entre 1989-1993 et la survie de celles diagnostiquées entre 2005 et 2010 (tous âges et tous sexes confondus, France métropolitaine)**



Du fait d'effectifs trop faibles, les résultats sur la survie nette standardisée par période de diagnostic sont absents pour les localisations suivantes : lèvre, glandes salivaires, nasopharynx, hypopharynx, fosses nasales-sinus annexes de la face-oreilles moyenne et interne, mésothéliome pleural, os-articulations et cartilages articulaires, vulve et vagin, pénis, testicule, mélanome de l'œil. Les cancers de la tête et cou regroupent les cancers de la cavité orale, de la langue, de l'oropharynx, de l'hypopharynx et du nasopharynx.

Source : Cowppli-Bony 2016 [30].

et 2004, ces chiffres étaient respectivement de 152,3 et 1 700, montrant, sur la première décennie de XXI<sup>e</sup> siècle, des chiffres dont il est difficile de conclure qu'ils sont en augmentation.

Les variations temporelles de l'incidence par type de cancers entre 2000 et 2011 confirment cette absence de tendance à la hausse sauf peut-être pour les tumeurs

du système nerveux central avec une augmentation significative de 1 % en moyenne par an sur cette période (tableau 2). Celle-ci est due à une augmentation d'incidence pour un type particulier de gliomes, les gangliogliomes, pour lesquels le nombre de nouveaux cas annuel est passé d'une dizaine en début de période, à 25-30 en fin de période. Plusieurs hypothèses sont



tableau 2

### Variation temporelle de l'incidence des cancers de l'enfant entre 2000 et 2011 en France métropolitaine

Groupes diagnostiques selon l'ICCC	N	VMA (%) IC à 95%	P
I. Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	5 895	0,1 [-0,6; 0,8]	0,81
II. Lymphomes et néoplasmes réticulo-endothéliaux	2 387	-0,6 [-1,8; 0,6]	0,31
III. Tumeurs du système nerveux central et diverses tumeurs intracrâniennes et spinales	5 031	0,9 [0,1; 1,7]	0,03
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	1 704	-0,2 [-1,5; 1,2]	0,82
V. Rétinoblastomes	590	-1,2 [-3,5; 1,1]	0,30
VI. Tumeurs rénales	1173	0,3 [-1,4; 2]	0,74
VII. Tumeurs hépatiques	203	2,6 [-1,5; 6,7]	0,22
VIII. Tumeurs malignes osseuses	975	-0,7 [-2,5; 1,1]	0,43
IX. Sarcomes des tissus mous et extraosseux	1334	0,7 [-0,8; 2,3]	0,38
X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques	788	-1,8 [-3,8; 0,2]	0,07
XI. Mélanomes malins et autres tumeurs malignes épithéliales	650	-1,1 [-3,3; 1,1]	0,34
XII. Autres tumeurs malignes	41	2,8 [-5,9; 12,4]	0,54

ICCC : International classification of childhood cancer, N : nombre de cas de 0-14 ans.

VMA : Variation moyenne annuelle du taux d'incidence sur la période 2000-2011

IC 95 % : intervalle de confiance à 95 % de la VMA

Sources : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2000-2011.

évoquées pour expliquer cette hausse : artéfact de codage, meilleure imagerie ou hausse réelle pour lesquels des facteurs environnementaux sont évoqués.

Par ailleurs, il n'est pas observé, sur la période 2000-2011, d'hétérogénéité de la répartition géographique, à l'échelle du département, du taux d'incidence de cancers (toutes localisations).

Le nombre de décès par cancer n'a cessé de décroître chez les enfants entre 1999 et 2012, passant de 360 à 250, la part des décès par cancer parmi les décès pédiatriques restant stable (7 %) durant cette période en raison de la diminution des autres causes de décès.

#### Une survie en nette amélioration

L'amélioration indéniable de la prise en charge des cancers de l'enfant est marquée par une augmentation substantielle de la survie quel que soit le type de cancer. La survie à cinq ans était globalement estimée à 75 % sur la période 1990-2000 et est actuellement (période 2000-2011) de 82,1 %. Elle reste cependant différente selon le type de cancer et selon l'âge comme le montre le tableau 3.

#### Synthèse et conclusion

Au total, on observe des évolutions contrastées pour l'incidence, la mortalité et la survie selon les localisations de cancers :

- des cancers dont l'incidence et la mortalité ont diminué mais dont la survie reste faible : VADS chez l'homme, cancer de l'estomac ; ou encore dont la survie a progressé tel le cancer de l'ovaire chez la femme ;
- des cancers dont l'incidence a augmenté et la mortalité a baissé, et dont la survie s'est nettement améliorée tels que le cancer du sein, le cancer de la prostate, le cancer du testicule, le cancer de la thyroïde et le cancer du rein ;
- des cancers dont l'incidence et la mortalité ont augmenté, et dont la survie ne s'est guère améliorée. C'est le cas de cancers de plutôt mauvais ou très mauvais pronostic comme le cancer du poumon chez la femme, du cancer du pancréas et du cancer du système nerveux central ; ou encore dont la survie s'est améliorée : cas du mélanome cutané.

Le rôle majeur des principaux facteurs de risque individuels, tels que le tabac, l'alcool, la nutrition, dans

tableau 3

## Taux de survie à 5 ans selon l'âge des enfants atteints d'un cancer sur la période 2000-2011 en France métropolitaine

Groupes diagnostiques selon l'ICCC	N	Survie à 5 ans (%)				
		< 1 an	1-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	0-14 ans
I. Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	5 895	58,3 [52,7; 63,5]	89,1 [87,8; 90,2]	88,1 [86,4; 89,6]	78,8 [76,4; 81,1]	84,8 [83,8; 85,7]
II. Lymphomes et néoplasmes réticulo-endothéliaux	2 387	89,8 [77,2; 95,6]	91,8 [88,1; 94,5]	93,9 [91,8; 95,5]	93,6 [92,1; 94,9]	93,4 [92,3; 94,4]
III. Tumeurs du système nerveux central et diverses tumeurs intracrâniennes et spinales	5 031	60,5 [55,1; 65,5]	69,8 [67,4; 72,0]	71,9 [69,6; 74,1]	80,3 [78,0; 82,3]	72,7 [71,4; 74,0]
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	1 704	89,7 [87,1; 91,8]	66,4 [62,9; 69,7]	60,4 [52,5; 67,4]	60,9 [45,8; 73,0]	74,6 [72,4; 76,7]
V. Rétinoblastomes	590	99,2 [96,9; 99,8]	98,6 [96,3; 99,5]	100	100	98,9 [97,6; 99,5]
VI. Tumeurs rénales	1 173	88,8 [82,9; 92,7]	94,4 [92,4; 95,9]	93,2 [88,9; 95,8]	84,1 [69,4; 92,1]	92,9 [91,3; 94,3]
VII. Tumeurs hépatiques	203	89,9 [77,5; 95,7]	89,0 [81,0; 93,8]	73,7 [47,9; 88,1]	52,0 [31,6; 69,1]	82,4 [76,1; 87,1]
VIII. Tumeurs malignes osseuses	975	66,7 [5,4; 94,5]	67,9 [53,3; 78,7]	77,1 [71,6; 81,6]	74,8 [70,9; 78,2]	75,1 [72,1; 77,8]
IX. Sarcomes des tissus mous et extraosseux	1 334	70,2 [61,6; 77,2]	74,1 [69,4; 78,3]	73,3 [68,2; 77,8]	67,4 [62,3; 72,0]	71,5 [68,8; 73,9]
X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques	788	90,0 [84,8; 93,5]	95,2 [90,2; 97,7]	96,1 [89,9; 98,5]	92,6 [88,9; 95,1]	93,0 [90,9; 94,6]
XI. Mélanomes malins et autres tumeurs malignes épithéliales	650	95,7 [72,9; 99,4]	87,1 [74,7; 93,6]	92,5 [86,4; 95,9]	93,1 [90,1; 95,3]	92,6 [90,2; 94,4]
XII. Autres tumeurs malignes	41	100	71,4 [47,2; 86,0]	83,3 [27,3; 97,5]	60,0 [19,5; 85,2]	75,0 [58,4; 85,7]
<b>Total</b>	<b>20 771</b>	<b>80,4 [78,7; 82,0]</b>	<b>82,3 [81,4; 83,2]</b>	<b>81,7 [80,6; 82,8]</b>	<b>82,7 [81,6; 83,7]</b>	<b>82,1 [81,5; 82,6]</b>

ICCC : International classification of childhood cancer, N : nombre de cas de 0-14 ans. Date de point au 30/06/2013.

Sources : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2000-2011.

l'évolution des tendances de l'incidence des cancers fortement impactés par ces facteurs, met en évidence le rôle fondamental et majeur de la prévention et de la promotion de la santé dans ce domaine, rôle à maintenir et renforcer. Par ailleurs, un suivi épidémiologique affiné de la morbidité et de la mortalité attribuable à ces facteurs de risque doit se mettre en place. À cet égard, le Centre international de recherche sur le cancer diligente actuellement une expertise pour estimer les fractions d'incidence attribuables aux facteurs individuels (alcool, tabac, nutrition...), environnementaux (perturbateurs endocriniens, pollution atmosphérique...) et professionnels (amiante...). Les résultats devraient être disponibles au début de l'année 2017.

L'amélioration globale de la survie implique un retour à la vie sociale et professionnelle possible et donc d'envisager les traitements et les soins dans une optique de faciliter la réinsertion dans ces milieux. Dans des cas de plus en plus nombreux la guérison définitive est possible. Cette guérison ou l'allongement considérable de la survie doivent être pris en compte par les systèmes assurantiels (réductions des primes

d'assurances voire droit à l'oubli). Par ailleurs, le risque d'un second cancer, plus élevé chez les personnes ayant déjà été atteintes d'un premier cancer, par rapport à la population générale, demande de développer une surveillance épidémiologique *ad hoc* et des recherches pour mieux comprendre les facteurs étiologiques de ce sur-risque.

Malgré son amélioration, la surveillance épidémiologique des cancers doit continuer à se développer. Il faut élargir la surveillance aux territoires d'outre-mer, en y développant de façon fiable, l'utilisation des bases médico-administratives, en y confortant les registres des cancers déjà existants et en appuyant l'extension des registres de l'enfant dans ces territoires. Afin de mieux discerner ce qui relève du diagnostic précoce (allongement de la période d'observation et cancers détectés à un stade plus précoce avec de meilleures chances de guérison) de ce qui relève de l'amélioration des traitements, une surveillance permettant une analyse régulière de la survie par stade au diagnostic, fera progresser la connaissance des mécanismes à l'œuvre dans l'amélioration de la survie. 🏠



## Les apports des Plans cancer à la cancérologie

**Pr Agnès Buzyn**  
Présidente  
de l'Institut national  
du cancer

Faisant suite aux États généraux du cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998, la France a décidé de se doter d'une politique coordonnée de lutte contre cette maladie qui affiche deux particularités la distinguant des autres plans de santé publique. D'une part, les Plans cancer français portent, depuis le début, une vision intégrée de la lutte contre la maladie, couvrant à la fois le champ de la prévention, de l'organisation des soins et de la recherche. Cette transversalité permet des synergies entre actions et la mise en œuvre d'initiatives innovantes propres à notre pays. D'autre part, les Plans cancer ont toujours été portés au plus haut niveau de l'État par les présidents de la République qui se sont succédé, leur donnant une dimension sociétale et médiatique particulière, un financement important, et donc un statut à part. Cette volonté politique particulièrement affirmée de faire de la lutte contre le cancer une priorité nationale a eu comme corollaire la responsabilisation des acteurs et l'obligation de résultat. Un Plan cancer présidentiel est jugé à l'aune des financements engagés et des ambitions projetées.

### **Le Plan cancer 2003-2007 : première stratégie globale de lutte contre le cancer**

Ainsi, le président Jacques Chirac lançait en 2003 le premier Plan cancer, d'une durée de cinq ans, qui avait pour but de structurer le paysage de la cancérologie française et de garantir une sécurité minimale des soins apportés aux malades.

Ce Plan a notamment permis à la France de se doter d'un organisme dédié à la coordination des actions de lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer (INCa), créé par la loi de santé publique de 2004. L'INCa a comme particularité d'être un groupement d'intérêt public (GIP) qui lui permet de réunir au sein de son conseil d'administration (CA) l'ensemble des acteurs investis dans la lutte contre les cancers : les administrations des ministères en charge de la santé et en charge de la recherche (Direction générale de la santé, Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la recherche et de l'innovation), les quatre principales fédérations hospitalières (Unicancer, Fédération hospitalière de France, Fédération de l'hospitalisation privée, Fédération des Établissements hospitaliers et d'aide à la personne), les trois principales caisses d'assurance maladie (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Mutualité sociale agricole, Régime social des indépendants), les deux principaux établissements publics à caractère scientifique et technologique de recherche en biologie et santé (Inserm et CNRS), les deux principales associations caritatives œuvrant dans ce champ (Fondation ARC et Ligue nationale contre le

cancer) et des personnalités qualifiées. Cette représentativité de l'ensemble des parties prenantes au sein du conseil d'administration de l'INCa légitime son action et son rôle de coordination auprès des acteurs.

Le premier Plan a également permis d'organiser une coordination des acteurs à l'échelon territorial en créant les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), les centres de coordination en cancérologie (3C) et les sept cancéropôles, ayant pour rôle d'animer et de coordonner les efforts de recherche en interrégional.

Dans les mesures notables visant à l'amélioration de la sécurité des soins, a été introduite l'obligation, pour les établissements prenant en charge des malades atteints de cancer, de répondre à des critères de qualité spécifiques. Parmi eux, figure l'obligation de discuter tout nouveau cas de cancer en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette action est non seulement emblématique et sécurisante pour les malades, leur garantissant d'être traités selon les standards du moment, mais cette confrontation des points de vue entre spécialistes participe également à la formation et à l'amélioration des pratiques professionnelles. La mise en place du dispositif d'annonce est une autre mesure phare pour la qualité des prises en charge, qui reconnaît le traumatisme que représente l'annonce d'un diagnostic de cancer pour la personne concernée. Ce dispositif vise à garantir l'information et l'accompagnement de la personne.

Parmi les critères d'autorisation établis par le premier Plan cancer, figuraient également des seuils minimum d'activité pour regrouper les compétences en cancérologie. Le suivi des critères d'autorisation, établis par l'INCa, et par les agences régionales de santé sur le terrain, a réduit le nombre d'établissements autorisés à traiter les cancers, qui est passé de 2 200 à 900 en quelques années.

Enfin, ce Plan s'était engagé en faveur de la prévention, notamment par des mesures de lutte contre le tabagisme et en actant la mise en place du dépistage organisé du cancer du sein en 2004.

Ainsi, le premier Plan a permis aux acteurs de prendre conscience de la nécessité de s'organiser, de répondre à certaines contraintes et de devoir rendre compte des pratiques au bénéfice des patients.

### **Le Plan cancer 2009-2013 : personnaliser les prises en charge**

Le deuxième Plan cancer, présenté par le président Nicolas Sarkozy en 2009, était structuré en cinq axes (recherche, prévention, dépistage, soins et après-cancer). Tenant compte des acquis du précédent Plan en termes d'organisations structurelles, il a complété le dispositif par des organisations fonctionnelles répondant à des

besoins spécifiques. La notion de personnalisation des prises en charge a été introduite et est devenue incontournable dans la pratique de la cancérologie. Ainsi, chaque patient se devait d'être informé de son parcours de soins par la remise d'un programme personnalisé de soins et de l'après-cancer (PPS et PPAC). Des organisations spécifiques ont ainsi été confortées pour l'oncopédiatrie, l'oncogériatrie, et pour les cancers rares avec 23 réseaux identifiés. La nécessité de prendre en compte la qualité de vie des patients a été reconnue, garantissant notamment l'accès aux soins de support. Mais tout n'a pas abouti. Ainsi, les inégalités face aux cancers se sont creusées; de même, le Plan préconisait de renforcer le rôle central du médecin généraliste dans le parcours des personnes, mais n'y associait pas de mesures précises et cet objectif n'a pas été atteint.

À l'inverse, l'accès aux innovations a été l'un des acquis majeurs de ce deuxième Plan. Ainsi, la France est maintenant à l'avant-garde de la médecine de précision. La prise en compte des caractéristiques génétiques des tumeurs, permettant l'accès aux traitements ciblés, s'est largement déployée grâce à la mise en place des 28 plateformes de génétique moléculaire accessibles à tous les malades sur le territoire; le Plan a notamment renforcé les outils dédiés à la recherche clinique par la mise en place des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC), par la labellisation de centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP<sup>2</sup>) et d'intergroupes coopérateurs. L'ensemble de ces mesures a permis à la recherche clinique française en cancérologie de progresser, à contre-courant de ce qui a été observé pour la plupart des disciplines au cours de cette même période.

Cette description des mesures les plus emblématiques n'est pas exhaustive des réalisations et des avancées que ces Plans ont générées. Mais nombre de difficultés persistant pour les personnes malades et les aidants, et cette maladie restant la première cause de décès dans notre pays, et notamment de décès prématurés et évitables, le lancement d'un troisième Plan cancer par le président François Hollande le 4 février 2014 semblait largement justifié.

### **Le Plan cancer 2014-2019 : des objectifs de santé publique ambitieux**

La question de l'opportunité d'un nouveau Plan cancer a été soulevée par certains. Mais l'analyse des acquis des Plans précédents démontre qu'outre l'apport de chacune des mesures prises individuellement, qui participent à l'amélioration de notre système de santé parfois même au-delà du champ du cancer, la construction d'un nouveau Plan induit une dynamique particulière. Les Plans français successifs sont regardés comme des modèles en Europe en raison des modifications des prises en charge qu'ils ont permises et des innovations qu'ils ont favorisées. Peut-être expliquent-ils en partie les bons résultats en termes de survie des cancers observés en France par rapport à d'autres pays. Un institut dédié à la coordination des actions face aux cancers, et qui est donc en responsabilité de les faire aboutir, est possiblement aussi l'une des clefs de leur mise en œuvre. Mais au-delà de ces avancées, le travail fourni pour l'élaboration d'un Plan par les parties prenantes (professionnels de santé et de la recherche, associations de malades ou d'usagers, administrations), la confrontation des points de vue, la

## **Le Plan cancer 2014-2019**

**L**e Plan a été construit selon une structure par grands objectifs de santé, déclinant à la fois des actions de santé et de recherche, autour d'une approche transversale de la lutte contre les inégalités et des pertes de chance face aux cancers.

L'ambition première du Plan est de guérir plus de personnes malades, en favorisant des diagnostics précoces et en garantissant l'accès de tous à une médecine de qualité et aux innovations.

Au-delà de l'amélioration des soins et des pratiques médicales, le Plan cancer propose une prise en charge globale de la personne, tenant compte de l'ensemble de ses besoins pour préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après la maladie.

Les cancers sont aussi la première cause de mortalité évitable. Au regard des connaissances actuelles, on estime que près d'un décès par cancer sur deux pourrait être évité. Ainsi, le Plan investit dans la prévention pour réduire significativement le nombre de nouveaux cas de cancers. Enfin, il soutient la recherche fondamentale, source des progrès à venir.

À ces ambitions s'ajoute la volonté d'optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers, pour une meilleure efficacité, en y associant pleinement les personnes malades et les usagers du système de santé.

À travers chacune des actions qu'il met en œuvre, le Plan cancer s'attaque résolument aux inégalités

face à la maladie : en portant une attention particulière aux personnes les plus vulnérables, en luttant contre les pertes de chance lors de la prise en charge, en garantissant un accès égalitaire à l'innovation et aux essais cliniques, et en évitant que les conséquences économiques et sociales de la maladie n'aggravent les difficultés des personnes malades.

Le Plan, décliné en 17 objectifs opérationnels, s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ». 🇫🇷

Le Plan cancer 2014-2019 est téléchargeable sur le site de l'INCa [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



## Dix ans de lutte contre le cancer

définition d'objectifs ou de méthodes qui font consensus aboutissent, *in fine*, à un contrat moral avec les usagers et les malades auquel adhère l'ensemble des acteurs. Un plan est donc un engagement collectif vis-à-vis de la société, qui mobilise et qui oblige. Le Plan cancer 2014-2019, copiloté par le ministre en charge de la santé et le ministre en charge de la recherche, est ainsi structuré autour de trois objectifs principaux de santé que sont la diminution de l'incidence des cancers, la baisse de la mortalité et l'amélioration de la qualité de vie des

personnes touchées, et d'un objectif d'efficience des organisations. Il affiche des cibles ambitieuses dans le champ de la prévention, notamment avec le chapitre dédié à la lutte contre le tabagisme (PNRT), de l'innovation et de la recherche, de la qualité des soins et de l'accompagnement dans l'après-cancer. La mobilisation des acteurs autour de ces objectifs à atteindre devrait permettre de franchir encore un pas en faveur de l'excellence des pratiques et des parcours, et garantir à notre pays de rester un modèle dans la lutte contre cette maladie. 🇫🇷

## Les innovations thérapeutiques : vers une médecine personnalisée

**L**es avancées continues de la recherche permettent de mieux comprendre les mécanismes moléculaires conduisant au développement des cancers et de développer de nouvelles approches thérapeutiques guidées par une connaissance approfondie de la biologie des tumeurs. Celles-ci constituent la pierre angulaire de la médecine dite « personnalisée », ou encore de « précision ». Il s'agit de donner le traitement le mieux adapté aux caractéristiques biologiques de la tumeur des patients et d'éviter de ce fait les traitements inefficaces, toxiques et coûteux.

Depuis une quinzaine d'années, plusieurs thérapies ciblées ont été introduites avec succès dans la pratique clinique. L'imatinib, pour les patients atteints de leucémie myéloïde chronique porteurs d'une translocation de *BCR-ABL*, et le trastuzumab, pour les patientes atteintes de cancers du sein présentant une amplification de *HER2*, ont ouvert la voie. L'arrivée récente des immunothérapies spécifiques, en particulier des inhibiteurs de points de contrôle, ouvre de nouvelles perspectives pour les patients.

À ce jour, une vingtaine de molécules disposent d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne accordée en fonction du statut d'un biomarqueur. Bien que ce nombre soit encore réduit, elles sont indiquées pour le traitement de cancers fréquents, comme le cancer colorectal, le cancer du poumon et le cancer du sein, rendant indispensable la réalisation des tests moléculaires pour un grand nombre de patients.

Assurer un accès équitable au traitement personnalisé du cancer est ainsi devenu un enjeu de santé publique. À cet effet, l'Institut national du cancer et le ministère chargé de la santé ont mis en place dès 2006 un réseau national de 28 plateformes hospitalières de génétique moléculaire des cancers. Elles ont pour mission d'effectuer les analyses moléculaires à visée diagnostique, pronostique ou thérapeutique pour l'ensemble des patients du territoire. En 2014, 70 000 patients ont bénéficié d'un test de génétique moléculaire déterminant l'accès à une thérapie ciblée.

Le nombre accru d'anomalies moléculaires à rechercher pour guider les traitements impose de faire évoluer l'organisation en place. Dans ce cadre, le Plan cancer 2014-2019 préconise dans un premier temps d'implémenter à l'échelle nationale les techniques de séquençage de nouvelle génération (NGS) pour un nombre limité de gènes, puis de mettre en place, dans une seconde phase, les conditions d'analyse complète du génome tumoral.

La mise en œuvre du NGS ciblé en routine clinique a commencé en 2013 au sein des plateformes de génétique moléculaire et des laboratoires d'oncogénétique constitutionnelle. Par ailleurs, le Premier ministre a confié en 2015, au président d'AVIESAN, une mission concernant l'organisation et la mise en œuvre d'un dispositif national de séquençage à très haut débit permettant de couvrir l'ensemble des besoins nationaux pour la pratique clinique.

L'émergence des traitements guidés par la biologie des tumeurs a également entraîné de profonds changements dans la façon de concevoir les essais cliniques. Les traitements guidés par la biologie des tumeurs peuvent être utilisés seuls ou en combinaison et peuvent être efficaces dans différents types de tumeurs partageant la même anomalie moléculaire, multipliant ainsi le nombre d'essais à mener pour de petits groupes de patients. Des stratégies thérapeutiques s'appuyant sur un rationnel scientifique solide doivent être identifiées, puis validées dans le cadre d'essais cliniques adaptés, pour que chaque patient bénéficie de manière optimale de l'arsenal thérapeutique disponible. Ainsi, l'INCa a mis en place en 2013 le programme Accés sécurisé aux innovations thérapeutiques (AcSé). Il permet à des patients atteints de cancer en échec thérapeutique d'accéder à un traitement par un médicament ciblant une anomalie moléculaire de leur tumeur, en dehors des indications de l'AMM mais dans le cadre sécurisé d'un essai de phase 2. AcSé comporte plusieurs essais cliniques. Deux premiers essais, démarrés en 2013 et 2014, utilisent respectivement le crizotinib et le vemurafenib.

Au fur et à mesure des évolutions technologiques, des avancées de la recherche et du développement de nouveaux traitements, la médecine de précision évoluera vers une médecine réellement personnalisée, car à la carte pour chaque patient. 🇫🇷

**Frédérique Nowak**  
Département  
Biologie, Transfert  
et Innovations,  
Pôle Recherche et  
Innovation,  
Institut national  
du cancer (INCa)

## L'évaluation de la réunion de concertation pluridisciplinaire

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) a pour objet d'assurer à chaque patient une prise en charge conforme aux recommandations de bonnes pratiques soit en entrant dans un protocole formalisé, soit, lorsque le cas le justifie, que le dossier fasse l'objet d'une discussion entre les médecins des spécialités concernées pour une analyse bénéfices-risques des différentes prises en charge qui pourraient être proposées. Suite à cette analyse, un plan personnalisé de soins est proposé et expliqué au patient, qui peut ainsi être davantage associé à sa prise en charge.

La mise en œuvre de la réunion de concertation pluridisciplinaire est une obligation réglementaire pour les établissements bénéficiant d'une autorisation de cancérologie. Elle doit être réalisée pour tous les patients pris en charge pour le traitement d'un cancer et elle doit être pluridisciplinaire représentant l'équipe médicale intervenant auprès des patients atteints de cancer (Article D.6124-131 du Code de la santé publique).

Pour évaluer la mise en œuvre de la RCP, tous les établissements de santé de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) titulaires d'une autorisation de cancérologie doivent mesurer l'indicateur du thème « Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie », tous les 2 ans, lors d'une campagne nationale de recueil. Cet indicateur va être recueilli pour la 4<sup>e</sup> fois au cours de la campagne de recueil commencée le 1<sup>er</sup> mars.

L'indicateur RCP recueilli par la HAS mesure le taux de dossiers de patients hospitalisés pour la prise en charge initiale d'un cancer pour lesquels le passage en RCP est tracé, daté et comporte la proposition de prise en charge, ainsi que la participation d'au moins 3 médecins de spécialités différentes.

Dans chaque établissement, 60 dossiers maximum, concernant les primo diagnostics de cancer sont tirés

au sort de façon aléatoire à partir des données du PMSI et sont analysés par les établissements. En 2014, 774 établissements concernés par le recueil (99 %) l'ont réalisé. Au total plus de 37 500 dossiers d'hospitalisation pour prise en charge de cancer ont été analysés sur l'ensemble de la France. La moyenne pondérée nationale de l'indicateur était de 79 %. Cette moyenne est dite pondérée car elle tient compte de la contribution de chaque établissement à la prise en charge des patients atteints de cancer en France.

Si les résultats sont globalement très satisfaisants pour la majorité des établissements (certains ont 100 % de leurs dossiers conformes), il reste une marge d'amélioration notable pour quelques établissements : 10 % des établissements ont moins de 6 dossiers sur 10 comportant l'ensemble des informations. Et pour certains d'entre eux, aucun des dossiers analysés ne comporte les informations requises.

Les établissements de santé sont positionnés par rapport à un objectif national de performance qui est fixé à 80 % (c'est-à-dire 80 % de dossiers conformes aux critères exigés). Le positionnement des établissements dans une des 3 classes A, B ou C dépend de la moyenne mesurée sur l'échantillon de dossiers de patients tirés au sort parmi ceux qu'ils ont pris en charge : les établissements classés en A ont dépassé l'objectif de performance, ceux en B l'ont atteint et ceux en C sont en dessous. Pour la campagne de recueil 2014, 79 % des établissements avaient atteint ou dépassé l'objectif de performance et donc se situaient en classe A ou B et 154 établissements, soit 21 %, se situaient en dessous des 80 % de dossiers comportant l'ensemble des informations. En 2012, 61 % des établissements avaient atteint ou dépassé l'objectif de performance.

Parmi les 37 562 dossiers analysés, 12 % ne comportaient aucun document permettant d'objectiver

que le dossier du patient avait été discuté ou enregistré lors d'une RCP. Lorsque la RCP est retrouvée, datée et comporte une proposition de prise en charge, dans 92 % des cas, elle comporte également les noms d'au moins 3 praticiens de spécialités différentes. La marge de progression se situe donc dans la systématisation d'une RCP pour tout patient atteint de cancer.

Les résultats de cet indicateur démontrent que de nombreux établissements ont mis en place une réunion de concertation pluridisciplinaire pour les patients atteints de cancer qu'ils prennent en charge. L'analyse des résultats indique que lorsque les RCP sont mises en œuvre, la participation d'au moins 3 médecins de spécialités différentes est effective. Ainsi l'enjeu pour l'amélioration doit porter principalement sur la mise en place systématique des RCP. Des progrès ont été constatés entre les recueils de 2012 et 2014 ; en 2016 il sera intéressant de voir si les progrès se poursuivent. Une évolution apportée à l'indicateur pour le recueil 2016 est la mise en concordance de l'indicateur HAS avec la fiche INCa qui formalise les éléments minimaux requis lors de la proposition thérapeutique émise à l'issue d'une RCP<sup>1</sup>. Cela a pour objectif de soutenir son utilisation par les établissements de santé. 📄

Le site de la HAS : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Le site de diffusion des résultats : [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr)

1. [http://www.e-cancer.fr/content/download/140244/1740821/file/FICHE%20RCP\\_ITEMS%20MINIMAUX%20REQUIS\\_Socle%20commun\\_DCC\\_22012016.doc](http://www.e-cancer.fr/content/download/140244/1740821/file/FICHE%20RCP_ITEMS%20MINIMAUX%20REQUIS_Socle%20commun_DCC_22012016.doc)

**Marie Erbaut**  
**Mélanie Couralet**  
**Arnaud Fouchard**  
Haute Autorité  
de santé



## Les changements des pratiques professionnelles depuis le 1<sup>er</sup> Plan cancer

**Pr Marc Pocard**  
Chef de Service de  
chirurgie digestive  
et cancérologique,  
Hôpital Lariboisière,  
Directeur unité  
Inserm/Paris7 CART

**D**epuis le premier Plan cancer les pratiques professionnelles ont considérablement évolué, et c'est sans doute un des progrès les plus patents de ce Plan cancer. Il conviendra ensuite de savoir si ces changements ont été capables d'apporter un réel bénéfice pour les patients, ce qui est probablement très complexe à mettre en évidence. Il est possible que le bénéfice soit partiel, et difficile à souligner, ce qui n'en diminue pas l'intérêt.

### La réunion de concertation pluridisciplinaire

La figure emblématique de ce changement est la diffusion du concept et de la pratique de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). L'acronyme n'est actuellement plus traduit par les plus jeunes d'entre nous, ce qui souligne sa banalisation. Cette réunion qui associe des collègues de diverses spécialités et donc de compétences et de sensibilités différentes est maintenant totalement généralisée. Les avantages de cette RCP sont bien supérieurs à ses inconvénients. Le concept de RCP a été repris par de très nombreuses spécialités qui ont structuré leurs réunions pluridisciplinaires, déjà anciennes, en réunion de type RCP. Cette réunion permet de construire un projet de soin spécifique pour le patient à un instant « T », et ce, après une évaluation de la pathologie. Cette RCP constitue un document qui va permettre à tous les praticiens impliqués dans le soin du patient de se retrouver sur un projet de soin structuré. La réunion *per se*, implique des échanges entre spécialités et constitue une formation médicale permanente.

Pour les chirurgiens, la nécessité de poser une réflexion avant tout acte chirurgical a été une vraie révolution dans certaines spécialités, où l'habitude était de n'échanger avec l'oncologue que lorsque l'examen histologique était disponible, donc trop tard pour discuter d'un traitement adjuvant ou même d'une façon particulière de traiter l'échantillon tumoral obtenu par l'acte chirurgical.

Les risques de la RCP sont : de rechercher à tout prix un accord de la part de l'ensemble des participants, ce qui habituellement tire l'ambition du projet thérapeutique vers le bas et fait perdre la spécificité du patient qui n'est pas présent lors de la discussion. Le second risque est de pêcher à plusieurs par ignorance et de penser que la réflexion globale dispense d'un avis d'expert sur une situation clinique peu fréquente ou sur une forme rare de cancer. Mais à l'inverse, si un seul identifie la situation comme relevant d'une expertise, cette annonce en RCP suffit souvent à ne pas conclure et à demander un avis spécifique, ce qui est très positif. Cette demande d'expertise, qui au début des discus-

sions était essentiellement médicale, devient progressivement autant radiologique que histopathologique et va donner probablement une amélioration globale des niveaux de pertinence des rendus de RCP. Le dernier exemple étant l'apport des médecins de soins palliatifs et des gériatres aux RCP, qui devrait progresser dans les prochaines années.

### Seuils d'activité et critères de qualité

Les Plans cancer ont diffusé progressivement des critères, des recommandations et validé un concept de recherche d'excellence. Parmi ces items, le plus emblématique a été la diffusion des seuils d'activité. Ces seuils ont été difficiles à faire accepter par une partie des collègues, mais la spécialisation limitée et non exclusive induite par ces seuils a fini par être admise. Le fait que ces seuils soient des chiffres liés non à un praticien mais à une structure a sans doute été un élément important de leur acceptation. L'acceptation progressive d'une évaluation des activités va de pair avec l'acceptation des critères de qualité et de ceux des seuils et en soit induit une nouvelle culture. Là encore, comme pour la RCP, les effets positifs sont plus importants que les effets négatifs. La difficulté est probablement de ne pas rechercher « à tous crins » la formation de centres à haut volume, centres qui risquent d'être loin des lieux de vie des patients et de privilégier par trop l'innovation ou la technicité sans garder une part suffisante pour le lien humain avec les familles ou les soignants non spécialisés. À titre d'exemple, s'il est justifié d'adresser un patient à un centre expert pour un cancer du bas rectum dans le but d'améliorer la probabilité d'une conservation sphinctérienne, avoir une démarche identique pour un cancer du côlon est injustifié.

### Les centres experts nationaux

Au maximum de la centralisation figurent les centres experts nationaux et la constitution des réseaux INCa. Cette évolution est plus récente et constitue une des dernières évolutions des pratiques induites par les Plans cancer. L'identification de cancers rares et la tentative de mutualisation des connaissances et des progrès pour ces cancers rares sont signalées par de nombreux pays européens et nord américains comme un des succès du système de soin français. Cette modification a été rapide, même si elle reste à affiner et de nombreux cancers rares restent encore mal identifiés et pris en charge en dehors des réseaux. Bien sûr, il est complexe d'équilibrer le système. Il faut fortement inciter les praticiens à référer les patients et par contre éviter une hypercentralisation mal analysée qui peut



conduire à oublier que même en cas de cancers rares les patients de centres experts sont toujours plus jeunes et en meilleur état général que ceux des centres non experts et donc auront une meilleure survie.

Le concept de la réunion de consultation pluridisciplinaire, celui des seuils et enfin celui des réseaux INCa, ont fortement modifié nos pratiques professionnelles. Ces trois notions associent toutes, une perception de la qualité et de la communication comme devenant des temps forts des organisations de soin. La construction de programme personnalisé de soins ou la consultation d'annonce sont issues de ces axes de réflexion. Une

des limites de ces changements induit par les Plans cancer est liée au temps dédié à ces actions qui ne doivent pas faire diminuer le temps d'échange entre patient et praticien qui reste la valeur la plus importante de nos métiers. Les sciences humaines et sociales sont probablement plus que la génétique un des axes de recherche à valoriser dans les années à venir; en particulier avec une structuration des fonctions et des formations des psychologues, un maillage des actions, tant auprès des patients que des soignants, de ces nouveaux acteurs introduits dans nos services par un Plan cancer. 📌

## À l'heure de la médecine de précision, spécificités et nouveautés en matière de recherche pour les cancers survenant chez les enfants

Les cancers survenant chez les enfants et les adolescents représentent au total moins de 1 % de l'ensemble des cancers (1 700 nouveaux cas par an avant l'âge de 15 ans + environ 700 cas observés de 15 à 18 ans en France). Les problèmes posés par ces cancers sont très différents de ceux rencontrés dans la population adulte pour trois principales raisons :

- les pathologies ne sont pas les mêmes (85 % des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant);
- ils sont très peu fréquents;
- les enfants ont des organismes en croissance chez qui certains traitements peuvent entraîner des séquelles importantes.

Les progrès dans la prise en charge des cancers de l'enfant ont permis d'améliorer grandement leur pronostic, avec une survie à cinq ans qui est aujourd'hui en France de plus de 80 % tous types de cancers et tous âges confondus<sup>1</sup>.

Nous avons deux défis à relever qui sont de guérir plus d'enfants et de leur infliger le moins possible de séquelles.

### Guérir plus

Les décès sont observés dans certains cancers sans ressources thérapeutiques, comme les tumeurs infiltrantes du tronc cérébral, dans des formes très sévères de certains cancers (sarcomes des tissus mous ou osseux métastatiques) et dans des maladies en rechute (neuroblastomes de haut risque). Les cellules se montrent

en effet souvent réfractaires du fait d'une modification de leurs caractéristiques comme si elles avaient été sélectionnées par le traitement antérieur.

Les avancées de la connaissance sur la biologie de ces cancers rares reposent sur la découverte des mécanismes de la cancérogénèse, en particulier sur les événements fondateurs permettant aux cellules tumorales de proliférer ou de résister au traitement. Si des médicaments développés pour les cancers des adultes peuvent bloquer certains de ces mécanismes, il faut apprendre à les utiliser au mieux chez l'enfant. Le mieux serait naturellement de se mettre en situation de développer des médicaments spécifiques pour des anomalies présentes uniquement dans les cancers des enfants, mais il est difficile de l'envisager vu leur rareté et le faible retour sur l'investissement qui en découlerait pour les industriels. La médecine de précision arrive maintenant chez l'enfant et des réponses tumorales ont déjà été rapportées avec ces traitements.

De manière à mieux connaître et caractériser les anomalies « ciblables », et à pouvoir proposer des traitements ciblés chez un plus grand nombre d'enfants, un essai vient d'être ouvert en France dénommé MappyActs. Le portrait moléculaire des cellules tumorales des enfants en rechute ou porteurs d'un gliome infiltrant du tronc cérébral sera effectué sur les plateformes de séquençage à haut débit de Gustave Roussy et de l'Institut Curie. Après une analyse bio-informatique, une réunion de concertation pluridisciplinaire moléculaire proposera toutes les fois que cela est possible un traitement ciblé. Ainsi pourront être traités dans le cadre d'un

**Pr François Doz**  
Pédiatre, Département d'oncologie pédiatrique adolescents et jeunes adultes; directeur délégué à la recherche de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie et université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité; président du conseil scientifique de la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP)

**Dr Jean Michon**  
Pédiatre, chef du Département d'oncologie pédiatrique adolescents et jeunes adultes de l'Institut Curie, Paris; président de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et l'adolescent (SFCE)

1. [http://www.e-cancer.fr/ressources/RA\\_2013/index.html](http://www.e-cancer.fr/ressources/RA_2013/index.html), (pages 26-29)



## Dix ans de lutte contre le cancer

essai thérapeutique les patients ayant au niveau de leurs cellules tumorales des anomalies pour lesquelles il existe un médicament disponible chez l'adulte. Dans cette direction, un essai où plusieurs nouveaux médicaments pourront être utilisés est en cours d'activation au niveau européen (e-Smart).

D'autre part, la piste d'un nouveau type d'immunothérapie, visant non pas à administrer un anticorps reconnaissant un antigène exprimé à la surface de la cellule tumorale pour la faire éliminer par le système immunitaire, mais à rendre visible les cellules tumorales qui avaient pris un statut furtif [28], est en cours d'exploration également chez l'enfant. Enfin une approche innovante quoique coûteuse (200 000 dollars au minimum par traitement) pour armer des cellules du système immunitaire du patient a fait, il y a deux ans, son apparition dans l'arsenal du traitement des leucémies réfractaires de l'enfant et pourra bouleverser le champ thérapeutique de ces maladies [31].

Dans les centres de phase précoce pédiatriques labellisés par l'Institut national du cancer et les autres services spécialisés participant au Groupe de pharmacologie de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et l'adolescent (SFCE)<sup>2</sup>, le développement des nouveaux médicaments est devenu une réalité grâce à la Food and Drug Administration aux États-Unis puis au règlement européen qui a contraint les industriels à faire des études en pédiatrie sur des médicaments développés pour les patients adultes [34]. Un rôle important a été joué dans ce domaine par les associations de parents : Imagine for Margo<sup>3</sup>, Union nationale des associations de parents d'enfants soignés pour un cancer ou une leucémie (Unapeclé)<sup>4</sup>, ainsi que par le groupe européen Innovative Therapies for Cancer in Children (ITCC)<sup>5</sup>, créé à l'initiative du Pr Gilles Vassal de Gustave Roussy et auquel appartiennent 11 des 30 centres de la SFCE.

### Guérir mieux

Après une période de vingt ans où les progrès se sont traduits par une amélioration nette de la survie, les avancées de ces dernières années portent surtout sur la désescalade thérapeutique dans les tumeurs de bon pronostic. Dans le néphroblastome [29] comme dans certains lymphomes et leucémies, les doses cumulatives des agents cytotoxiques ont ainsi pu être réduites, avec pour corollaire une diminution des effets secondaires à long terme. De nouvelles désescalades sont à l'œuvre par exemple en ce qui concerne la radiothérapie pour la maladie de Hodgkin ou les chimiothérapies pour les neuroblastomes de risque faible.

Il faut rappeler la place majeure des pédiatres et des médecins d'adultes dans le suivi au long cours des patients ayant été traités pour un cancer pendant

l'enfance. L'espérance ou la qualité de vie peuvent être réduites, en raison de complications de certains traitements (citons notamment les complications cardiaques de certaines chimiothérapies, le risque d'hypofertilité ou de stérilité, ou les risques de seconds cancers qui peuvent être favorisés par les traitements eux-mêmes mais aussi par des prédispositions génétiques, qu'elles soient identifiées ou non encore reconnues). Les thérapies ciblées comme les inhibiteurs de tyrosine kinase ont un profil de toxicité différent de celui de la chimiothérapie cytotoxique, avec des effets secondaires à court terme qui concernent surtout les sphères cutanées et digestives. Leurs effets à long terme, en particulier sur la croissance, ne sont pour l'instant pas bien connus et il faut rester extrêmement prudent et vigilant dans l'évaluation du suivi au long cours lorsqu'ils seront introduits plus largement. La qualité de la survie doit être impérativement prise en compte. Citons en particulier le cas des tumeurs cérébrales qui surviennent alors que le système nerveux est en plein développement : la maladie et les traitements peuvent avoir des conséquences importantes tout au long de la vie. La prise en compte des traumatismes psychologiques induits par la maladie et ses traitements sur l'enfant et son entourage fait aussi l'objet de notre attention et ouvre un champ d'investigation et de modification des pratiques. Les questions éthiques soulevées aussi bien par les nouvelles approches, qui s'adressent pour l'instant quasi uniquement à des patients en phase palliative de leur maladie, que par les essais de désescalades doivent être prises en compte : les parents et les enfants sont dans un dialogue permanent avec les soignants pour déterminer quel traitement il est raisonnable de proposer, dans l'intérêt supérieur de l'enfant [4, 10].

Au total, les progrès de la prise en charge des cancers de l'enfant se poursuivent mais il faut se garder de tout triomphalisme et continuer les efforts de recherche pour améliorer encore les résultats en termes de contrôle de la maladie mais aussi de diminution des effets secondaires des traitements. 🧑

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*

2. <http://sfce.sfpediatrie.com/>

3. <http://www.enfantsanscancer.fr/imagine-for-margo/>

4. <http://www.unapecle.net/>

5. <http://www.itcc-consortium.org/>

# Le dispositif d'annonce et les programmes personnalisés de soins et d'accompagnement des patients : enseignements de l'enquête Vican2

## Une mesure phare des Plans cancer, créée à l'initiative des patients

Bien soigner un cancer, c'est d'abord bien annoncer le diagnostic. Il s'agit d'organiser cette annonce dans le cadre d'une consultation dédiée, sans brutalité, et sans éluder les questions du patient, afin également de lui présenter les options thérapeutiques possibles, ainsi que les soins de support disponibles. En effet, cette annonce constitue une véritable épreuve pour le patient et ses proches, et son ressenti peut durablement affecter le vécu de la maladie, y compris la qualité de vie deux ans après le diagnostic [21]. Néanmoins, cette consultation ne doit pas se cantonner aux seuls soins : elle doit aussi être l'occasion de repérer ou d'anticiper des difficultés d'ordre social ou professionnel, que celles-ci surgissent pendant la phase de soins ou après celle-ci. Voulu par les patients, qui en avaient fait l'une de leurs priorités lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer en 1998, l'amélioration des conditions d'annonce s'est concrétisée par la publication de recommandations nationales définissant le contenu du dispositif d'annonce, en 2005. Ensuite, ce dispositif est devenu l'une des mesures phares du premier Plan cancer (2003-2007), avant que le deuxième Plan (2009-2013) ne prévoise sa généralisation sur tout le territoire. Normalement, le dispositif d'annonce s'articule en quatre étapes : un temps médical, avec l'annonce du diagnostic et les propositions de traitement ; un temps d'accompagnement, afin de compléter les informations reçues par le malade et ses proches, en particulier s'agissant des droits des patients et des associations susceptibles de leur venir en aide ; un temps de soutien proposant l'accès à des soins de support (psychologue, kinésithérapeute...) ; enfin un temps d'articulation avec la médecine de ville<sup>1</sup>. Un des éléments clefs de ce dispositif est la remise au patient d'un document écrit qui formalise la proposition thérapeutique : le programme personnalisé de soins. En effet, ce document constitue le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, autre mesure phare du deuxième Plan cancer.

## Le dispositif d'annonce au prisme de Vican2

Pilotée conjointement par l'INCa et l'UMR Inserm 912,

avec la participation et le soutien des principales caisses d'assurance-maladie (CnamTS, MSI, RSA), l'enquête Vican2 permet de jeter un regard rétrospectif sur les circonstances de l'annonce du diagnostic, pour plus de 4000 patients interrogés en 2012 deux ans après un diagnostic de cancer, et recrutés au sein du répertoire des affections de longue durée, géré par l'Assurance maladie [15]. Hormis les personnes relevant de régimes dits « spéciaux », y compris les agents de la fonction publique, ce répertoire couvre l'ensemble de la population française.

Il convient de souligner que, par définition, cette enquête ne donne d'indications sur la consultation d'annonce que pour les personnes qui sont encore en vie deux ans après leur diagnostic, sachant qu'elle est centrée sur les patients, qui peuvent avoir oublié tout ou partie de cette consultation, et qu'elle correspond à des diagnostics portés principalement en 2010, alors même que la généralisation du dispositif d'annonce était inachevée.

Le questionnaire de l'enquête permettait d'abord de savoir si les patients se rappelaient avoir bénéficié d'une consultation pendant laquelle le médecin leur a confirmé le diagnostic de leur maladie et leur a présenté les traitements envisagés. Ensuite, il était demandé aux patients si, à cette occasion, ils avaient reçu du médecin un document comprenant leur programme personnalisé de soins et le calendrier de leurs traitements, et s'il leur avait été proposé de rencontrer un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale.

## Un accès au dispositif d'annonce incomplet et inégal

Moins d'un patient interrogé sur deux, 48 % exactement, se souvient avoir bénéficié d'une consultation lors de laquelle un médecin a confirmé le diagnostic, présenté les traitements envisagés et remis un document détaillant le calendrier personnalisé de soins (figure 1), sachant que parmi ces 48 % les neuf dixièmes estiment que ce document leur a été utile. Outre la consultation et la remise de ce document, parmi ces patients, la proposition de rencontrer une infirmière, une assistante sociale ou un psychologue est loin d'être systématique : 7 % déclarent que les trois propositions leur ont été faites, 19 % n'en mentionnent qu'une ou deux, et 22 % aucune.

Notons par ailleurs que ces proportions varient selon les profils sociodémographique et clinique des patients : ceux qui ne se souviennent pas avoir bénéficié de la

## Patrick Peretti-Watel

Sociologue,  
Inserm UMR912,  
Sesstim, ORS Paca,  
Aix-Marseille  
université

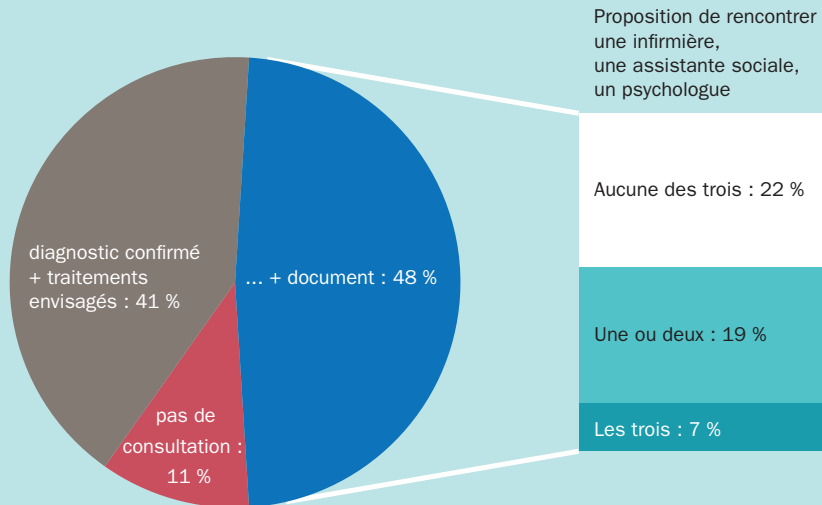
*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*

1. <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10.pdf>



figure 1

### La consultation d'annonce : fréquence et contenu (Vican2 2012)



Source : INCa 2014.

consultation et de la remise du document détaillant les soins personnalisés étaient plus souvent âgés de moins de 40 ans ou de plus de 70 ans au moment du diagnostic, la gravité initiale de leur cancer était moindre, avec aussi des disparités selon la localisation cancéreuse.

Mais ces disparités sont encore plus marquées lorsque l'on examine les facteurs associés aux propositions de consulter une infirmière, une assistante sociale ou un psychologue. Il apparaît en effet que ce sont surtout les femmes et les patients jeunes qui rapportent s'être vu proposer de rencontrer ces professionnels. Ainsi, parmi les femmes qui se souviennent de leur consultation d'annonce, 47 % déclarent qu'il leur a été proposé de rencontrer un psychologue (contre 22 % des hommes), 31 % une infirmière (contre 16 % des hommes), et 24 % une assistante sociale (contre 9 % des hommes); de même ces trois proportions varient du simple au double lorsque l'on compare les moins de 40 ans au plus de 70 ans (respectivement 52 %, 34 % et 26 % pour les patients âgés de 18 à 40 ans au diagnostic, contre 21 %, 17 % et 12 % parmi ceux âgés de 71 à 82 ans au diagnostic).

Même si d'autres facteurs sont associés à ces déclarations, les variations sont plus faibles : en particulier, les patients dont le ménage est caractérisé par un bas niveau de revenus déclarent un peu plus souvent qu'il leur a été proposé de rencontrer une assistante sociale (c'est le cas de 19 % d'entre eux, contre 13 % des patients dont le ménage dispose de revenus élevés).

### Comment interpréter ces résultats ?

Outre que la consultation d'annonce en bonne et due forme n'était pas encore systématique lorsque les enquêtés de Vican2 ont été diagnostiqués, comme cela a déjà été noté une partie d'entre eux a pu « oublier » cette consultation. Rappelons aussi que l'enquête Vican2 renseigne moins sur ce qui s'est réellement passé, que sur le ressenti des patients, qui a pu s'estomper avec le temps. Cependant, un tel « oubli » est lui-même riche d'enseignements, car le dispositif d'annonce a été conçu comme un temps fort de l'entrée dans les soins : une consultation d'annonce « réussie » devrait donc être mémorable, et à ce titre la proportion de patients qui s'en souviennent est un indicateur parmi d'autres de cette réussite, comme des progrès qui restent à réaliser.

Il est également possible que le contenu de cette consultation soit en partie influencé par des stéréotypes d'âge et de genre, dont on sait qu'ils peuvent modifier les pratiques médicales : certains soignants pourraient par exemple penser que les hommes et les personnes âgées ont moins besoin d'un psychologue que les femmes et les personnes plus jeunes. Traiter différemment des personnes dont on pense que les besoins différents est bien sûr tout à fait légitime, à condition que cela s'appuie sur un constat objectif et non des préjugés. On pourrait d'ailleurs regretter que l'écart observé entre bas et hauts niveaux de revenus, s'agissant de la proposition de rencontrer une assistante sociale, n'ait pas été plus important. 🧠

## Les conventions AERAS

### « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé »

**A**vec les Plans cancer, le périmètre des mesures portant sur la qualité de vie pendant et après le cancer s'est progressivement élargi au-delà du soin *stricto sensu*, vers l'information du patient et de ses proches, puis vers des aspects économiques et sociaux. Le rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007 rappelait que les mesures du « chapitre social » de ce plan avaient pour objectif de « donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie, l'épreuve de l'exclusion sociale »<sup>1</sup>.

L'accès à l'assurance des personnes malades représentait un enjeu fort des deux premiers Plans cancer, notamment à travers la mesure 28 du second Plan qui visait à : « Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit ». La question se posait donc avec une acuité particulière pour les personnes candidates à l'emprunt placées, de par les aléas de la vie, en situation de risque de santé aggravé du fait d'une maladie ou d'un handicap, dans la mesure où l'assurance emprunteur est souvent une condition d'obtention des prêts.

Une démarche conventionnelle, engagée en 1991 et qui s'est poursuivie depuis, a permis de faire progresser l'accès à l'assurance et au crédit pour les personnes présentant un risque aggravé de santé, largement impacté par la mise en place des Plans cancer.

Le processus censé amener au droit à l'oubli s'est mis en place en différentes étapes :

- Une première convention, conclue en septembre 1991, entre les pouvoirs publics et les professionnels de l'assurance, a apporté des aménagements, notamment en matière de traitement des données

médicales, à l'assurance décès des prêts immobiliers pour les personnes séropositives. Ce dispositif était très ciblé sur une population mais consistait la base du débat sur la question de l'accès aux droits des personnes malades.

- Une deuxième convention, dite convention Belorgey, a été signée en septembre 2001. Elle permettait une extension du dispositif à d'autres pathologies, instaurait les différents types de besoins d'assurance et mettait en place un code de bonne conduite pour les différents acteurs.

- La convention AERAS, « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé » est entrée en vigueur le 7 janvier 2007. Elle couvrait la garantie invalidité en plus de la garantie décès. Elle a créé le dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurance et visait à renforcer les facilités prévues dans le cadre du processus d'instruction des demandes d'emprunt (validité des propositions d'assurance de quatre mois, motivation des refus d'assurance...). Cette convention a aussi créé une Commission de médiation et une Commission études et recherches. La loi 2007-131 du 31 janvier 2007, relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé, est venue apporter une consécration législative au dispositif conventionnel.

- Un avenant à la convention AERAS est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> mars 2011, il visait la mise en place de la garantie spécifique d'assurance invalidité (GIS) et, dans les cas où elle ne peut être offerte, les assureurs s'étaient engagés à proposer au minimum la couverture du risque de perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA). Des améliorations ont aussi eu lieu dans les domaines de l'information des emprunteurs et de la facilitation de leurs démarches.

- Suite à un nouvel avenant, une convention AERAS 2 a été signée le 2 septembre 2015, c'est ici la véri-

table introduction du « droit à l'oubli ». Celui-ci s'est fondé sur deux dispositifs essentiels. Le premier concernait l'absence de déclaration, à savoir que les anciens malades du cancer ont la possibilité, passé certains délais, de ne pas le déclarer lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur et, en conséquence, de ne se voir appliquer aucune exclusion de garantie ou surprime du fait de ce cancer. Le second concernait l'élaboration d'une grille de référence listant les pathologies (pathologies cancéreuses et autres pathologies, notamment chroniques) pour lesquelles l'assurance sera accordée aux personnes qui en ont souffert ou en souffrent, sans surprime, ni exclusion de garantie, ou dans des conditions se rapprochant des conditions standards, après certains délais adaptés à chacune de ces pathologies. Cette grille a été adoptée le 4 février 2016, elle cible 6 types d'affection (hépatite virale C, cancer du testicule, cancer de la thyroïde, certains cancers du sein, mélanome de la peau et cancer du col de l'utérus) et fournit des délais précis compris entre un et dix ans.

Les conventions AERAS constituent donc un cheminement complexe de négociations entre les différents acteurs, et dont les Plans cancer successifs ont constitué des appuis forts, pour arriver à une forme de droit à l'oubli. L'Observatoire sociétal des cancers, mis en place par la Ligue contre le cancer, suite au second Plan cancer, permettra probablement de présenter les réelles implications pour les personnes concernées, tout au moins dans le champ du cancer. 🏠

1. HCSP. Évaluation du Plan cancer 2003-2007. Janvier 2009, p. 374.

Marie Préau  
GRePS, Université  
Lyon 2



### L'Observatoire sociétal des cancers

**E**n 2008, lors de la Convention de la société face au cancer, la Ligue contre le cancer fait le constat que malgré les avancées du Plan cancer 2003/2007, le cancer reste une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques... Pour mieux comprendre ces enjeux, elle crée l'Observatoire sociétal des cancers inscrit dans les Plans cancer 2 et 3. Le travail de l'Observatoire n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne, au travers des nombreux témoignages recueillis, les difficultés des personnes malades. Trois axes orientent ses travaux :

- L'axe « Influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement » s'intéresse notamment aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques et sociales, afin de déterminer dans quelle mesure certaines personnes sont plus touchées par le cancer ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

- L'axe « Le cancer, facteur d'inégalités sociales » s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie chez les personnes qui en souffrent ou en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes comme le reste à charge ou le maintien ou le retour à l'emploi, par exemple.

- L'axe « Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société » s'intéresse à la manière dont la société fait face à la maladie. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes tels que les représentations sociales du cancer, les liens entre les cancers et l'environnement des individus, l'étude des politiques de lutte contre le cancer et les questions éthiques.

#### Les thématiques traitées dans les rapports depuis 2011

**Les difficultés de la vie quotidienne**  
Ces difficultés, mentionnées dans tous les rapports de l'Observatoire

publiés depuis 2011, sont notamment liées à la baisse/perte de revenus pour les personnes encore en activité ; à l'augmentation des charges liées aux besoins générés par la maladie ; à l'incapacité des personnes à assumer les tâches quotidiennes pendant et après les traitements ; à un manque d'informations sur leurs droits, etc.

Le constat est sans appel :

- le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;

- la vie des personnes malades est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

#### L'impact sur la vie professionnelle

Dans ses rapports 2011 et 2013, l'Observatoire a mis en avant les difficultés des personnes malades en activité au moment d'un diagnostic de cancer pour réintégrer le monde du travail après leurs traitements : 1 salarié sur 3 perd ou quitte son emploi dans les deux ans qui suivent le diagnostic. Les travailleurs indépendants sont généralement contraints de concilier activité professionnelle et prise en charge médicale. L'Observatoire a également montré que le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (dirigeants, salariés malades, collègues de travail).

#### Les inégalités dans la prise en charge

En 2013 et 2014, l'Observatoire s'est intéressé particulièrement aux modalités et aux limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie et a fait le constat que le « remboursé à 100 % » est une notion trompeuse et que les restes à charge contribuent à une inégalité dans la prise en charge. Pour un même reste à charge, une personne malade aux revenus modestes payera un tribut plus important qu'une personne malade aux revenus confortables.

Cette thématique a été particulièrement étudiée au sujet des femmes traitées par mastectomie pour un cancer du sein :

- une femme sur 2 ayant eu une reconstruction mammaire chirurgicale déclare un reste à charge moyen de 1 391 euros (dépassements d'honoraires pour l'opération, principalement).

- neuf femmes sur 10 sans reconstruction chirurgicale déclarent néanmoins un reste à charge moyen de 256 euros (coût des prothèses externes, notamment).

#### La relation malade/proche

L'Observatoire s'intéresse aussi aux conséquences du cancer sur les relations entre la personne malade et son entourage ; aux soutiens apportés par les proches (tâches de la vie quotidienne, soutien moral et financier, etc.) ; aux angoisses, difficultés et attentes des proches. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie. Abordée une première fois en 2012, cette thématique sera approfondie dans le rapport à paraître en 2016. 📖

**Pr Jacqueline Godet**  
Présidente de la Ligue nationale contre le cancer

Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers peuvent être consultés sur [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

# Des pistes pour les améliorations à poursuivre

**Malgré l'importance des acquis depuis le 1<sup>er</sup> Plan cancer, il demeure des progrès à accomplir, en particulier face aux inégalités sociales et territoriales de santé. La prévention, le dépistage et la coordination des acteurs restent insuffisants et inégaux. Dans ces domaines, recherches et expériences ont été menées ou sont en cours dans le cadre du Plan cancer 2013-2017.**

## Les dépistages des cancers

**D**épister<sup>1</sup> les cancers semble répondre au bon sens. Plus la tumeur est découverte tôt, plus grandes sont les chances de traitements efficaces, courts et mieux tolérés, avec de moindres séquelles. Les améliorations à apporter aux dépistages organisés des cancers, dans le cadre du Plan cancer, visent à en favoriser la participation la plus large.

### Quand faut-il dépister les cancers ?

Pour qu'un dépistage systématisé de cancer soit pertinent, un test de dépistage fiable (sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive) et acceptable pour les personnes, doit exister. De plus, si ce test permet un diagnostic précoce, des solutions thérapeutiques efficaces doivent être disponibles. Par ailleurs, la faisabilité d'un dépistage systématisé au niveau d'une collectivité doit être assurée : coût acceptable, accès pour tous aux tests et aux structures de soins. Enfin, le processus de dépistage (acceptabilité, qualité des tests et des pratiques) et les résultats, notamment de

réduction de la morbi-mortalité, doivent être évalués, permettant d'éventuelles évolutions [6, 35].

### Des programmes organisés de dépistages de cancers

Sur la base d'études scientifiques, tant françaises qu'internationales, en cohérence avec les recommandations européennes [11, 13], et à la suite d'une phase d'expérimentation, la France s'est dotée de deux programmes organisés de dépistages des cancers. Le premier pour le cancer du sein depuis 2004 et le second pour le cancer colorectal depuis 2008. L'efficacité de ces programmes est documentée pour les personnes de 50 à 74 ans à risque moyen, c'est-à-dire sans facteur de risque particulier personnel ou familial de développer l'un de ces cancers. Aujourd'hui, un troisième programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus chez les femmes de 25 à 65 ans à risque moyen a été acté au Plan cancer 2014-2019. Également en conformité avec les recommandations européennes [12], ce programme de dépistage va être mis en place. Les femmes concernées qui n'ont pas réalisé de frottis cervico-utérin depuis trois ans seront incitées à pratiquer un dépistage.

Ces programmes de dépistage sont encadrés par un arrêté du ministère de la Santé [24]. Ils bénéficient

**Emmanuelle Salines**  
Direction générale  
de la santé

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*

**1.** Le dépistage consiste à vérifier l'existence d'un cancer ou d'une lésion précancéreuse chez une personne en bonne santé avant l'apparition de tout symptôme.



### Le dépistage repose sur un rapport bénéfice-risque positif

**P**ar exemple, le dépistage du cancer du sein a débuté dans les années soixante-dix, alors que la mortalité de ce cancer était en augmentation régulière et que l'arsenal thérapeutique était réduit. Aujourd'hui, d'un côté la maladie est mieux connue, les traitements sont plus ciblés et

plus efficaces. D'un autre côté, des tumeurs plus petites sont dépistées, avec des mammographes plus performants, d'où un risque accru de sur-diagnostic et de sur-traitement. Ces inconvénients peuvent être moins bien acceptés maintenant que les femmes estiment qu'une tumeur dia-

gnostiquée au stade clinique a une meilleure probabilité de guérison. Cependant, le rapport bénéfice-risque reste bien en faveur du dépistage du cancer du sein entre 50 et 74 ans pour les femmes n'ayant pas de risque particulier pour ce cancer. 📌

d'exigences de qualité : seconde lecture des mammographies, choix du dispositif de dépistage de sang dans les selles, centralisation de la lecture. Ils sont évalués annuellement par l'Institut de veille sanitaire. Ils sont mis en œuvre au niveau territorial sous contrôle des agences régionales de santé (ARS) par des structures de gestion des dépistages des cancers avec un financement conjoint de l'État (ARS) et de l'Assurance maladie et dans certains cas de conseils généraux. Des comités techniques et de prospective (CTP), coordonnés par l'INCa, réunissent tous les acteurs plusieurs fois par an pour chaque localisation cancéreuse dépistée. Une vision stratégique, alimentée par les constats et préconisations des CTP, est portée par le Comité stratégique des registres placé auprès du directeur général de la santé qui réunit 3 fois par an les institutions qui sont parties prenantes de ces dépistages.

#### Les évolutions nécessaires

Quelques années après la mise en place de ces programmes, les résultats de leurs évaluations et les innovations scientifiques ou technologiques amènent à préconiser des évolutions. Ces évolutions discutées par les acteurs associatifs, professionnels, experts, administratifs, lors de l'élaboration du 3<sup>e</sup> Plan cancer devraient être mises en œuvre sur la durée de ce plan.

#### Améliorer la participation aux dépistages

Une première évolution souhaitée est une augmentation de la participation aux dépistages. Les recommandations européennes sont d'une participation de 70 % pour le dépistage du cancer du sein et d'au moins 50 % pour le dépistage du cancer colorectal. La France a une marge de progrès dans ces domaines. En effet, pour le dépistage du cancer du sein, la participation stagne aux alentours de 52 % avec environ 15 % de dépistages individuels réalisés hors programme, non évaluables (population dépistée, qualité du suivi, lésions détectées...). La participation au programme de dépistage du cancer colorectal n'atteignait pas 30 % avec le premier test au gâïac. Celui-ci a été remplacé depuis mai 2015 par un test immunologique, plus performant et plus simple d'utilisation qui devrait permettre une meilleure adhésion de la population et des professionnels au programme.

Cette recherche d'amélioration passe par une intensification et une meilleure communication auprès des professionnels et des personnes concernées. Une concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein a été lancée en octobre 2015. Elle ambitionne de mieux faire connaître le programme, d'identifier et discuter les attentes des femmes et des professionnels.

L'acceptabilité du dépistage soulève en effet des questions complexes, notamment éthiques. Le dépistage auprès de personnes en bonne santé, sans signe clinique n'est pas exempt d'inconvénients, allant de l'anxiété au surdiagnostic, c'est-à-dire l'objectivation de tumeurs qui n'auraient pas évolué jusqu'à être cliniquement apparentes du vivant de la personne. Son corollaire est le surtraitement avec des conséquences délétères, physiques et psychologiques. Pour un choix éclairé, la personne doit donc être bien informée des bénéfices et des risques (lire l'encadré ci-dessus).

De plus, plusieurs études ont montré que la participation de la population cible aux dépistages organisés des cancers est plus faible pour les personnes en situation de vulnérabilité sociale, physique, psychique ainsi que dans certaines zones géographiques. Des actions spécifiques sont donc menées en direction des personnes les plus éloignées du système de soin, notamment par les structures de gestion des dépistages. Cette réduction des inégalités d'accès au dépistage demeure une priorité qui devra être suivie et évaluée.

#### Évaluer les innovations techniques et organisationnelles

L'évolution éventuelle des conditions d'éligibilité aux programmes fait l'objet d'une veille scientifique permanente. Cela concerne notamment la notion de tranche d'âges en population générale pour laquelle il est justifié, au regard des critères exposés ci-dessus, de proposer le dépistage organisé.

Il est important d'évaluer régulièrement les innovations techniques et organisationnelles dont ces programmes pourraient bénéficier. De telles innovations sont prévues au Plan cancer 2014-2019. Face à une évolution vers un dépistage exclusif du cancer du sein par mammographes numériques, la dématérialisation des images radiologiques rendra obsolète l'impression de clichés radiologiques. Les préconisations de transfert sécurisé de données, de stockage d'images, d'interopérabilité des systèmes



d'information associés sont en cours d'étude *via* des expérimentations financées par un appel à projet de l'INCa. À l'avenir, la mammographie numérique a vocation à être remplacée par la tomosynthèse, une technologie permettant la réalisation non plus d'une seule image, mais de plusieurs images en coupes du sein. Pour cela, il s'agit de s'assurer au préalable du bénéfice apporté par le changement de technique : meilleure performance et contrôle de qualité des appareils tant pour les images que pour le niveau d'irradiation, accessibilité des appareils...

L'objectif d'une réorganisation régionale du dispositif des structures de gestion des programmes de dépistages figure également dans le Plan cancer 2014-2019. Cet objectif est celui d'une plus grande efficacité, en renforçant la démarche qualité. La réorganisation intègre la nouvelle mise en œuvre du dépistage du cancer du col de l'utérus ainsi qu'une rénovation des systèmes d'information, en cohérence avec l'évolution de l'ensemble des systèmes de données de santé. Ce chantier ambitieux se situe dans un environnement de fusion des régions et de mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé adoptée en janvier 2016.

Enfin, les dépistages organisés destinés aux populations à risque standard de cancer (environ 80 % de la population) excluent les personnes à risque aggravé, c'est-à-dire ayant par exemple des prédispositions génétiques, des antécédents personnels ou familiaux de cancer. Paradoxalement, ces personnes ne bénéficient pas d'un suivi organisé et d'une incitation systématique à se faire dépister, avec un risque d'un suivi hétérogène. Le plan prévoit que chaque personne se voie proposer une modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque. Le médecin traitant et les autres professionnels de santé bénéficieront de l'appui logistique des structures de gestion des dépistages des cancers pour s'assurer qu'une proposition de dépistage est

faite à l'ensemble des personnes ciblées, selon les recommandations de la HAS et de l'INCa.

### Les cancers du poumon et de la prostate pourraient-ils être dépistés ?

Parmi les localisations de cancer qui pourraient bénéficier d'un programme de dépistage organisé dans le futur, les localisations du poumon et de la prostate apparaissent comme les premières candidates, du fait de leur morbi-mortalité.

Pour le dépistage du cancer du poumon, bien que des études récentes semblent montrer un bénéfice du dépistage par scanner spiralé dans certaines populations, des questions persistent. L'INCa a émis un appel à projet pour que des équipes mènent des études en population générale afin d'éclairer certains points : auprès de quelle population (niveau d'exposition au tabagisme, âge,...) ? Avec quelle périodicité ? Avec quelle organisation (centre de dépistage) ?

Pour le dépistage du cancer de la prostate, il n'existe pas encore de test fiable. Le dosage sanguin du *Prostate Specific Antigen* (PSA) génère de nombreux sur-diagnoses et les traitements proposés ont des effets indésirables importants. Des recherches sont nécessaires tant sur le plan des tests de dépistage que de traitements efficaces et mieux tolérés. L'action se concentre sur l'information des avantages, conséquences et inconvénients du dépistage auprès des hommes afin de leur permettre de prendre une décision avec leur médecin, ainsi que d'une diffusion des bonnes pratiques auprès des médecins.

En conclusion, les dépistages organisés des cancers poursuivent un objectif de progression du service rendu à la population, en s'appuyant sur les évolutions techniques et scientifiques, dans une recherche d'efficacité, de qualité et de sécurité des pratiques, en gardant une exigence d'équité. 🏠

## Les enseignements de l'expérimentation nationale des infirmiers de coordination en cancérologie

À l'horizon 2020, la dynamique d'évolution des prises en charge en cancérologie conduira à proposer à une majorité de patients atteints de cancer un parcours de soins en proximité, pouvant donner lieu à des prises en charge à domicile et sollicitant fortement les acteurs du premier recours. Avancée réelle pour le confort de vie des patients, cette dynamique est aussi un défi posé aux organisations hospitalières et à leurs capacités de garantir la qualité de ces prises en charge « hors les murs ». Pour le relever, les

établissements de santé sont nombreux à développer des dispositifs dédiés à la coordination des parcours en cancérologie, chargés de maintenir le lien entre l'équipe hospitalière, le patient et les intervenants du premier recours. Des postes d'infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC) ont ainsi été mis en place dans de nombreux établissements pour accompagner les parcours particulièrement complexes : cancers diagnostiqués à un stade avancé ou à pronostic sombre, situations de fragilité psycho-sociale, pluralité de traitements et d'intervenants, etc.

**Frédérique Collombet-Migeon**  
Directrice d'hôpital, chargée de mission Plan cancer, DGOS - sous-direction de la régulation de l'offre de soins (R3)



## Dix ans de lutte contre le cancer

À quels besoins communs répondent ces dispositifs ? Quelles sont les incitations des acteurs à les développer ? Comment s'intègrent-ils dans le paysage de l'organisation en cancérologie qui fait déjà intervenir de multiples acteurs ? Comment penser leur déploiement au niveau national ? Ce sont autant de questions posées et investiguées au niveau national par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et l'Institut national du cancer (INCa) pour faire en sorte que la diffusion de ces organisations s'opère dans un sens d'équité et d'efficience.

### **La coordination des soins : un axe en fort développement en réponse directe aux évolutions des prises en charge en cancérologie**

Les évolutions récentes des prises en charge en cancérologie ont donné un coup d'accélérateur à la mise en place d'infirmiers de coordination en cancérologie dans les établissements de santé. Le dispositif IDEC a été précocement soutenu par les pouvoirs publics dans le cadre d'une expérimentation nationale lancée en 2010, auprès de 35 équipes, et assortie d'un financement forfaitaire dédié<sup>2</sup>. Mais il a parallèlement essaimé très rapidement au sein des établissements de santé qui ont souvent opéré des réorganisations internes pour mettre en place ces postes de coordination des parcours.

À quoi tient ce succès ? La coordination des professionnels hospitaliers et libéraux autour des parcours cancer est considérée depuis longtemps comme un facteur de qualité des soins et de la vie des patients. Les évolutions que connaissent aujourd'hui les prises en charge en cancérologie accélèrent et font changer de dimension cette exigence.

Les patients sont désireux de bénéficier de traitements oraux ou d'une chirurgie ambulatoire, garants d'un plus grand confort de vie, mais leur sentiment de sécurité et leur adhésion à ces évolutions dépendent beaucoup de la qualité du lien conservé avec l'équipe hospitalière, notamment pour la gestion des effets secondaires de ces traitements. Les professionnels du premier recours sont enclins à s'investir davantage dans ces parcours centrés sur le domicile mais à la condition d'être aidés par l'équipe hospitalière dans la gestion des situations complexes et d'être accompagnés dans le développement de leurs compétences en cancérologie.

Ces nouveaux parcours déstabilisent également les organisations hospitalières : informer et former les interlocuteurs du premier recours, anticiper les effets indésirables des traitements survenant à domicile, deviennent des actions essentielles et impliquent de repenser les organisations et les modalités de travail entre acteurs hospitaliers et libéraux.

L'intervention des IDEC, à l'interface de la ville et de l'hôpital, répond à ces enjeux et s'adresse à la fois aux patients, en développant des actions de suivi d'observance et d'éducation thérapeutique, et aux pro-

fessionnels de premier recours avec un appui dans la gestion des situations difficiles et un lien facilité avec l'équipe hospitalière. C'est un facteur à la fois de sentiment de sécurité pour les patients, d'investissement facilité pour les professionnels du premier recours et de meilleure anticipation et gestion des événements des parcours pour les établissements de santé.

### **La coordination des soins : les conditions de son développement**

Cette dynamique est indéniablement positive du point de vue des acteurs locaux. Mais au plan national, et pour l'ensemble des patients atteints de cancer, combien ont accès à ces prises en charge ? Les financements mobilisés sont-ils à la hauteur des avantages retirés et n'interviennent-ils pas au détriment d'autres besoins des patients atteints de cancer ? Comment peut-on passer de ces différentes initiatives développées au niveau des établissements de santé à une inscription pérenne du dispositif dans l'offre de soins en cancérologie ?

L'ensemble de ces questions, qui relèvent de raisonnements médico-économiques, nécessitent une réflexion globale que la DGOS et l'INCa s'attachent à conduire et qui a donné lieu, en 2014, à une réorientation assez sensible de l'expérimentation nationale des IDEC.

### **Un temps essentiel de réflexion nationale autour du dispositif IDEC**

Après une phase initiale d'impulsion du dispositif, les pouvoirs publics ont souhaité en 2014 faire une pause limitée dans son déploiement et ménager un temps de réflexion nationale autour du dispositif IDEC.

Pour répondre à cet objectif, l'expérimentation nationale des IDEC a été prolongée jusqu'en 2018. Les objectifs de l'expérimentation nationale ont été précisés : il s'agit d'objectiver l'apport du dispositif, d'identifier les publics prioritaires en termes d'accès, et de le positionner de façon adéquate dans l'offre de soins. Elle doit permettre également d'organiser la transition de la mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé, pour garantir la cohérence de fonctionnement du dispositif IDEC avec la nouvelle organisation territoriale mise en place.

### **La prise en compte des besoins des patients les plus fragiles**

À défaut de déployer le dispositif IDEC à l'appui de l'ensemble des parcours cancer, pour des raisons tenant à la fois à la pertinence du besoin, à la capacité financière, à la démographie des professionnels, c'est la prise en charge des populations les plus fragiles qui doit guider le dispositif. Or, c'est aujourd'hui loin d'être le cas, tant les organisations locales sont diverses en termes de population incluse et de niveau de coordination mobilisé.

Les pouvoirs publics souhaitent, pour cette seconde phase expérimentale, donner un signal fort en faveur de la prise en compte de deux situations prioritaires. Sont visées d'abord les situations médicales rendues complexes en raison d'un diagnostic survenu à un stade

<sup>2</sup>. Financement national de 2,45 millions d'euros, étendu en 2015 à 3,15 millions d'euros.

avancé, d'un pronostic sombre ou d'une pluralité de traitements concomitants. Sont visés ensuite les parcours des patients en difficulté sociale pour lesquels on sait qu'un accompagnement renforcé peut présenter un impact favorable sur la continuité des parcours et l'observance des traitements.

#### La réponse prioritaire aux attentes des professionnels du premier recours

Dans le déploiement en cours des évolutions thérapeutiques en cancérologie, les attentes sont fortes vis-à-vis des professionnels du premier recours. La qualité des prises en charge ambulatoires, la précocité de réponse aux effets secondaires des traitements, dépendront directement de l'investissement de ces professionnels et de leur montée en compétence dans le champ du cancer. C'est un enjeu majeur qui attend ces médecins traitants, infirmiers libéraux et pharmaciens d'officine compte tenu de la complexité du maniement des chimiothérapies orales par exemple.

C'est pourquoi, l'expérimentation nationale veut se donner les moyens de répondre plus directement aux demandes de ces professionnels. Elle intègre pour cela, à partir de 2015, dix nouvelles équipes qui seront adossées à des cabinets libéraux et des maisons de santé pluridisciplinaires et pourront plus facilement identifier les besoins de soutien des acteurs du premier recours.

#### Une recherche d'efficience du dispositif

Au-delà des données de satisfaction des utilisateurs, la décision publique doit pouvoir s'appuyer sur des éléments d'analyse approfondis sur l'impact du dispositif IDEC. Les questions à explorer sont nombreuses : en quoi le dispositif contribue-t-il à l'amélioration de l'observance des patients ? En quoi encourage-t-il la réduction des durées de prise en charge hospitalière et favorise-t-il les prises en charge par les acteurs du premier recours ? Les gains financiers générés à moyen terme par le dispositif sont-ils supérieurs à l'investissement initial nécessaire ? C'est dans cette démarche exigeante d'évaluation médico-économique, pilotée par l'INCa, que sont désormais engagées les 45 équipes expérimentales nationales. Ses données, qui seront disponibles en 2018, seront déterminantes pour éclairer les pouvoirs publics et les établissements dans leurs décisions de déploiement du dispositif.

#### Les étapes à venir : un déploiement concerté au niveau régional et une mise en cohérence avec les dispositifs de la loi de modernisation du système de santé

Précisé dans ses attentes au niveau national, le dispositif IDEC doit également faire l'objet d'une réflexion concertée des acteurs en région.

Cette phase de réflexion régionale est essentielle pour assurer un maillage optimal du dispositif au niveau des territoires et pour organiser une intervention cohérente des IDEC avec les organisations qui vont se déployer

dans les mois à venir en application de la loi de modernisation de notre système de santé.

#### Un enjeu de maillage territorial du dispositif

Le « paysage » des dispositifs IDEC est aujourd'hui marqué par une grande diversité : il est le fruit d'initiatives multiples développées par les établissements de santé et d'un contexte d'expérimentation qui n'a pas permis d'implanter ce dispositif sur l'ensemble du territoire national. Cette situation risque de créer des inéquités de prise en charge sur le territoire, avec un accès davantage déterminé par la localisation des patients que par la complexité de leur situation.

Le positionnement des dispositifs IDEC, qui est aujourd'hui majoritairement pensé au niveau des établissements de santé doit être, dans l'avenir, pensé le plus possible au niveau des territoires de santé et les moyens existants doivent être mobilisés au profit de la couverture la plus large possible du territoire. Plusieurs opportunités s'ouvrent pour y travailler dans les mois à venir.

Les réflexions qui vont s'engager en région, en application de la loi de modernisation de notre système de santé, autour de la création de groupements hospitaliers de territoires et de la formalisation de projets médicaux de territoires, sont une opportunité pour porter la réflexion à ce niveau. Pourquoi ne pas d'ailleurs imaginer dans l'avenir un positionnement des postes IDEC au niveau des groupements hospitaliers de territoire pour garantir leur intervention sur la zone d'attractivité de plusieurs établissements ?

La préparation des projets régionaux de santé de 2<sup>e</sup> génération, qui va s'amorcer en 2016 pour une mise en application en 2018, est également une opportunité à saisir pour mieux positionner les dispositifs IDEC au niveau territorial. Elle permettra aux acteurs de terrain d'identifier précisément les besoins de développement de ces dispositifs, au regard de l'offre existante mais aussi des caractéristiques des populations notamment en termes de fragilité sociale. Elle permettra d'engager les démarches de rapprochement et de coopération nécessaires pour élargir les zones d'intervention des IDEC.

#### Une cohérence à rechercher avec l'organisation territoriale issue de la loi de santé

Le déploiement, dans les mois à venir, des dispositifs issus de la loi de modernisation de notre système de santé venant en appui de l'intervention des professionnels du premier recours, pose la question de la « juste place » du dispositif IDEC dans cette nouvelle organisation territoriale. Les plateformes territoriales d'appui, même si elles ne sont pas spécifiques au cancer, vont avoir un fort impact sur ces prises en charge et faciliter la contribution attendue des professionnels de premier recours en cancérologie. Il ne s'agit pas de penser ces différents dispositifs de façon concurrente ni redondante mais de définir, en fonction des besoins et des ressources locales, la place la plus pertinente



## Dix ans de lutte contre le cancer

pour chacun d'entre eux. On peut penser que les IDEC seront probablement plus efficaces pour accompagner les parcours mobilisant des compétences très spécialisées, soulevant par exemple des enjeux de gestion de toxicité médicamenteuse, tandis que la mobilisation des plateformes territoriales d'appui sera plus naturelle pour accompagner un parcours associant difficultés sociales et d'insertion professionnelle par exemple.

Le niveau national a bien perçu la portée du dispositif IDEC dans un contexte d'évolution des prises en charge

en cancérologie et c'est par une évaluation fine des organisations mises en place qu'il s'attache à conduire les organisations à la plus grande efficacité. Cette démarche nationale doit être accompagnée d'une montée en puissance de la réflexion régionale sur l'intérêt et le positionnement optimal du dispositif IDEC dans les parcours cancer. C'est à cette double condition que pourra être définie une « juste place » pour ce dispositif, au service d'une qualité et équité des prises en charge pour les patients atteints de cancer. 🏡

## L'évaluation organisationnelle et médico économique du dispositif IDEC

**D**ans la continuité des Plans précédents et en accord avec la Stratégie nationale de santé [25], l'approche globale et coordonnée portée par le Plan cancer 2014-2019 a pour ambition de créer les conditions pour passer d'un parcours de soins à un parcours de santé répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Avec l'augmentation des prises en charge à domicile et des allers-retours ville-hôpital, l'objectif de coordination des professionnels est un des enjeux majeurs afin de favoriser une continuité du parcours et d'éviter les ruptures. Dans ce contexte, les dispositifs et personnels facilitant l'interface entre professionnels de santé/sociaux/médico-sociaux et entre professionnels et patients seront amenés à jouer un rôle de plus en plus important.

C'est dans le cadre des expérimentations du « parcours personnalisé pendant et après le cancer » lancées en 2010 (mesures 18 et 25 du Plan cancer 2009-2013) qu'a été développée l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers (IDEC), interlocuteurs privilégiés des patients et chargés de faciliter l'articulation hôpital-ville. Ces expérimentations ont également eu pour objectifs de faciliter la détection précoce des besoins sociaux et l'accompagnement social, ainsi que la préparation de l'après-cancer formalisée par la remise du programme personnalisé de l'après-cancer, conduit avec et par les médecins traitants, dans le cadre

de la démarche de surveillance médicale partagée. Le dispositif prévoyait un renforcement du rôle du médecin traitant dans le parcours de soins, en tant que référent médical de proximité notamment par sa participation au suivi médical.

Les expérimentations ont été mises en place dans 35 sites pilotes hospitaliers financés et évalués, sous l'égide du ministère en charge de la santé et de l'INCa. 9 200 patients ont ainsi pu bénéficier d'un accompagnement personnalisé et l'évaluation qualitative réalisée en 2013 [17] a montré que le dispositif « parcours » apparaît comme pertinent surtout pour répondre à des situations médicales et/ou psychosociales complexes et qu'il est perçu positivement par les patients et les professionnels impliqués. Cependant, des questionnements persistaient concernant l'apport du dispositif et des IDEC en particulier dans l'amélioration de l'articulation hôpital-ville et dans la coordination des acteurs de proximité. Le positionnement du médecin traitant dans le parcours restait également à préciser et à renforcer.

C'est pourquoi l'expérimentation recentrée sur les situations complexes et élargie à des structures de ville est poursuivie, dans les 35 sites pilotes hospitaliers et avec 10 nouvelles équipes de ville, pour quatre ans<sup>1</sup>. Afin

d'objectiver l'apport du dispositif, elle est associée à une évaluation organisationnelle et médico-économique qui sera conduite sur toute la durée de l'expérimentation (2015-2018). Cette évaluation a pour objectif, outre de décrire les organisations mises en place par les équipes, de mesurer l'apport des IDEC sur la coordination hôpital-ville et la gestion hospitalière (notamment l'impact sur les réhospitalisations en urgence, le nombre et la durée des hospitalisations, ainsi que les gains produits en termes de qualité de vie et de la qualité de prise en charge des patients).

La finalité de ces expérimentations et plus globalement des organisations et dispositifs mis en place dans le cadre du parcours coordonné est de permettre d'articuler l'action des différents professionnels de premier recours et hospitaliers dans une logique d'intervention graduée. En cohérence avec les dispositions portées par la loi de modernisation de notre système de santé, ce parcours doit permettre d'organiser une réponse adaptée à un besoin de santé préalablement évalué. Il doit être inclus dans une offre de service de santé globale et territorialisée, et souscrire à un objectif de meilleure utilisation des ressources. 🏡

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*

**Graziella Pourcel**  
**Claudia Ferrari**  
Département  
Organisation  
et parcours de  
soins, Pôle Santé  
publique et soins,  
Institut national du  
cancer (INCa)

<sup>1</sup> Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. Instruction DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014. <http://circulaires.legifrance.gouv.fr>

# Rôle des réseaux de santé en cancérologie dans la coordination des soins

La coordination des opérateurs de santé, que ce soit entre établissements de santé ou entre l'hôpital et la ville, est une question centrale des Plans cancer depuis 2003.

Le premier Plan cancer a généralisé la mise en place de structures transversales chargées d'accompagner les mesures d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Parmi celles-ci, les réseaux de santé agissant à un niveau territorial ou régional avaient une place prépondérante.

Depuis, un deuxième Plan cancer est arrivé à son terme et un troisième a démarré, tous deux concernés par cette question de l'optimisation de la coordination des acteurs de santé pour une meilleure prise en charge du patient.

Où en sommes-nous aujourd'hui, et dans quelle direction allons-nous ?

## Les réseaux territoriaux de santé

Les réseaux territoriaux de santé existaient bien avant le premier Plan cancer, mais celui-ci s'est donné pour objectif de les généraliser dans le domaine de la cancérologie, sans pour autant les rendre exclusifs de cette pathologie.

La circulaire de février 2005 sur l'organisation des soins en cancérologie<sup>1</sup> en précisait les attendus : « *l'organisation de la relation ville hôpital est réellement opérationnelle au niveau du territoire de santé. Le malade doit pouvoir ainsi bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical que social ou médico-social. Ce maillage territorial s'appuie logiquement sur le fonctionnement d'un réseau de santé assurant la coordination entre les établissements de santé, les établissements et structures associées et les professionnels libéraux* ».

Des réseaux territoriaux de cancérologie ne se sont développés que dans huit régions françaises, et seules trois régions étaient couvertes en totalité. Le même constat était fait dans d'autres pathologies (gériatrie, diabétologie, soins palliatifs...) sur la difficulté de couvrir tous les territoires et toutes les régions avec des réseaux territoriaux, qu'ils soient spécifiques ou non d'une pathologie.

Les raisons de cette hétérogénéité étaient multiples, mais le manque de recommandations nationales sur les réseaux territoriaux et de réelle politique de déploiement a probablement joué un rôle important ; il s'est traduit par la multiplication d'autres expérimentations autour de la coordination des acteurs.

Par contre, lorsqu'un réseau territorial était en place, les services rendus étaient le plus souvent reconnus

par l'ensemble des acteurs de terrain (lire encadré Réseau Onco94).

La Direction générale de l'offre des soins (DGOS), par son instruction relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »<sup>2</sup> a voulu garantir un niveau minimum de service pour tous les réseaux territoriaux : recentrer leur action sur l'appui aux professionnels du premier recours et sur la coordination avant tout des parcours complexes. Il renforce le concept de porte d'entrée unique, et donc incite les réseaux territoriaux à se rapprocher et à mutualiser leurs moyens sur un même territoire.

Et le mouvement va encore se renforcer avec la mise en place des plateformes territoriales d'appui promues par la nouvelle Loi de santé, chargées de l'appui à la coordination des parcours complexes : il faudra s'articuler avec d'autres structures de coordination comme les maisons de l'autonomie et de l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ou les centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Deux problématiques bien distinctes se posent aujourd'hui : pour les réseaux territoriaux pionniers en cancérologie, comment se rapprocher voire fusionner avec ceux d'autres pathologies ou s'articuler avec d'autres structures au sein d'une plateforme territoriale d'appui sans diminuer la qualité du service rendu aux patients en cancérologie ? Et pour les régions, nombreuses, dans lesquelles il n'y a pas encore d'expertise cancérologique dans les territoires de santé, comment faire pour la développer au sein d'un réseau territorial ou d'une plateforme territoriale d'appui ?

Les réseaux régionaux de cancérologie ont probablement un rôle important à jouer ici.

## Les réseaux régionaux de cancérologie

Eux aussi préexistant au premier Plan cancer, les réseaux régionaux de cancérologie ont été généralisés par ce Plan et leurs missions ont été définies dans la circulaire du 25 septembre 2007<sup>3</sup> relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs à l'échelle régionale ; il doit se mettre en place dans chaque région pour harmoniser et améliorer la qualité des pratiques. Il peut pour cela s'appuyer sur des outils communs, dossier communicant de cancérologie, référentiels de prise en charge, aide à l'évaluation des pratiques... Le réseau régional joue le rôle de boîte à outils pour ses

### Dr Eric Bauvin

Président de l'Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie (Acoresca), coordonnateur du Réseau Oncomip (Toulouse)

### Dr Fabienne

**Empereur**  
Secrétaire de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco-Pays-de-la-Loire (Nantes)

### Dr Claire

**Morin Porchet**  
Trésorière de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco-Poitou-Charentes (Poitiers)

### Sylvie Pelletier

Vice-présidente de l'Acoresca, coordonnatrice du Réseau Onco 28 (Chartres)

2. Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012.

3. DHOS/CNAMTS/INCa/2007/357.

1. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101.



## Dix ans de lutte contre le cancer

membres, qu'ils soient en établissements de santé, impliqués dans les réseaux territoriaux ou en ville.

Le Plan cancer 1 généralisait les réseaux régionaux de cancérologie mais en laissait aux agences régionales de santé (ARS) le dimensionnement et le financement.

Ainsi, si dans certaines régions les professionnels et les institutions s'en sont saisis pour en faire un acteur clé et facilitant, dans d'autres le réseau régional de cancérologie ne s'est pas développé. Les raisons là aussi sont multiples, mais la réussite d'un réseau

### Un exemple : le réseau de Santé Onco 94 Ouest

Initié par des médecins généralistes, le réseau Onco 94 Ouest a développé, dès 2004, des réponses auprès des professionnels de ville afin de les appuyer dans la prise en charge de personnes atteintes d'affections cancéreuses en situation complexe. À partir de 2006, Onco 94 a élargi son activité à la prise en charge de patients en phase palliative de leur maladie puis, en 2011, en gérontologie. L'équipe de coordination, composée de trois médecins, quatre infirmières, une psychologue et une chargée de mission, possède des compétences multiples et des expériences importantes permettant ainsi de couvrir les problématiques rencontrées dans les trois « thématiques » confiées au réseau. Une assistante administrative et un directeur complètent l'équipe. Le réseau intervient sur 20 communes de l'ouest du 94 (620 000 habitants) qui accueillent plusieurs établissements avec une activité oncologique importante, notamment Gustave Roussy, le GHU Bicêtre et Paul Brousse et le Centre de cancérologie de Thiais.

Conformément au guide de la DGOS « *Comment faire évoluer les réseaux de santé ?* », les principales activités du réseau dans le champ de la cancérologie reposent sur :

- La prise en charge de situations complexes en appui aux professionnels de ville, notamment auprès des médecins généralistes. Au-delà de la complexité de la situation médicale, les malades sont inclus dans le réseau plutôt à un stade avancé de leur pathologie. Par ailleurs, 80 % d'entre eux ont des problèmes sociaux et/ou familiaux et/ou psychologiques. De même, parmi les 400-450 malades pris en charge, un tiers décède au cours de l'année. Après avoir récupéré des éléments liés aux problématiques du malade, l'équipe de coordination le rencontre à son domicile, avec parfois

le médecin généraliste, afin d'évaluer la globalité de sa situation et de proposer des réponses. Un programme personnalisé de soins (PPS) est envoyé par courrier et mis à disposition dans le dossier de coordination informatisé du réseau. Ce PPS est réévalué régulièrement en fonction de l'évolution de la situation. Une astreinte est en place 7j/7 de 8 h à 21 h.

- L'appui aux professionnels de santé, activité déployée initialement en gérontologie, correspond à une aide ponctuelle et temporaire, pour des situations, certes complexes mais gérées par les acteurs habituels du patient. Le rôle du réseau est d'apporter une aide à l'orientation ou une expertise, notamment dans la gestion des symptômes.

- Des réponses pour les malades et les proches, notamment dans le domaine des soins de support en partenariat avec la Ligue contre le cancer du 94, sont mises en place, essentiellement des groupes de parole, des ateliers de socio esthétique, de gym, diététique et depuis, peu un groupe de reprise à l'emploi.

Au-delà du travail de transfert de compétences dans le cadre des prises en charge, le réseau a développé un axe de formation pluri professionnel ouvert également aux pharmaciens, infirmiers et psychologues qui collaborent aux prises en charge. L'équipe s'appuie aussi sur les recommandations des sociétés savantes, notamment l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS). En parallèle, un travail est conduit par le réseau sur le contrôle des symptômes afin d'établir des versions pratiques à destination des professionnels de ville.

Enfin, il faut préciser que la notion de réseau dépasse largement le seul cadre de l'équipe de coordination. Le travail de lien partenarial conduit auprès des différents acteurs locaux,

médicaux, mais aussi auprès de tous professionnels concernés par le maintien à domicile, est indispensable et nécessite un investissement quotidien. C'est ainsi que le réseau collabore avec les différents dispositifs de coordination hospitalière existant sur le territoire notamment avec la Coordination des soins externes de Gustave Roussy, structure innovante, permettant une meilleure organisation des sorties hospitalières. Un partenariat important est mis aussi en place avec les services d'hospitalisation à domicile, permettant de travailler en complémentarité. De même, lorsque la situation n'est plus gérable avec les acteurs habituels, un relais peut-être mis en place par Onco 94 Ouest sur la continuité de la prise en charge.

Le réseau a aussi intégré dans ses missions un axe innovation et développement lui permettant de lancer des projets expérimentaux, pouvant s'intégrer, à terme, dans son activité. Ainsi, actuellement, un programme d'éducation thérapeutique du patient relatif au cancer de la prostate de bon pronostic est mené en lien avec le service d'urologie du CHU Bicêtre.

Cette présentation illustre succinctement le rôle d'un réseau, à travers ses différentes missions, participant ainsi à une meilleure coordination du parcours de soins des malades atteints d'affections cancéreuses en ville. Le nouveau cadre déterminé par la Loi de modernisation du système de santé, concernant la coordination des parcours complexes, va permettre de renforcer le rôle de structures d'appui et de coordination, tels que le réseau Onco 94 Ouest. La fluidité de la prise en charge passe, à ce jour, dans des situations dites difficiles, par l'intervention entre la ville et l'hôpital, d'un tiers « expert, coordonnateur et facilitateur ». 🏠

#### Dr Mario Di Palma

Co-président Réseau de santé Onco 94 Ouest, chef du Département ambulatoire Gustave Roussy (Villejuif)

#### Laurent Cenard

Directeur Réseau Onco 94 Ouest

régional de cancérologie repose sur plusieurs facteurs comme la volonté de tous les acteurs de terrain de travailler ensemble ou le soutien institutionnel et financier important de l'ARS pour amorcer le projet.

Fort de ce constat, le Plan cancer 3 a été très ambitieux pour les réseaux régionaux de cancérologie et a souhaité les positionner comme des acteurs incontournables de la coordination en lien étroit avec les tutelles nationales (INCa) et régionales (ARS).

Un nouveau cahier des charges des réseaux régionaux de cancérologie est en cours d'élaboration par l'INCa et la DGOS : il doit, entre autres, renforcer leur implication dans la coordination ville hôpital. Les réseaux régionaux de cancérologie devront donc être parfaitement articulés avec les réseaux territoriaux et/ou les plateformes territoriales d'appui de leur champ d'intervention, et pourront être amenés à avoir une action de soutien à

ces structures pour les aider le cas échéant à développer cette expertise en cancérologie.

### Conclusions

Même si couverture et activité des réseaux, territoriaux et régionaux de cancérologie, sont encore très hétérogènes en France aujourd'hui, de nombreuses réussites indiquent que ces modèles sont pertinents et méritent d'être étendus. Une meilleure cohérence des politiques publiques dans ce domaine et un lien plus fort entre ministère de la Santé et INCa dans le cadre du Plan cancer ont permis l'émergence d'un modèle d'organisation en cancérologie à même de couvrir toutes les régions et tous les territoires. Ce qui fait la force de ce modèle : le fait que ces structures soient portées par les acteurs de terrain, gage de leur implication dans l'amélioration continue des pratiques. 🏡

## Création de l'Unité de délégation de surveillance médicale en sénologie

**L**e cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France avec plus de 50 000 nouveaux cas par an. L'Institut Curie est l'un des premiers centres de traitement du cancer du sein avec plus de 3 000 nouveaux cas par an à traiter, mais environ 30 000 patientes à surveiller dans les suites d'un cancer du sein.

La création d'une unité de délégation de surveillance (ci-après « l'Unité ») a pour mission de diminuer la file active des patientes traitées pour cancer du sein après un traitement initial spécifique réalisé à l'Institut Curie et ceci dans un objectif de qualité de la prise en charge.

### Rôle de l'Unité

Cette Unité s'adresse aux patientes ayant un cancer du sein non métastatique d'emblée, avec traitement locorégional (chirurgie/radiothérapie) avec ou sans chimiothérapie, avec ou sans traitement ciblé sous hormonothérapie ou non.

L'Unité se charge de :

- coordonner la délégation de surveillance avec les médecins de ville ;
- s'assurer du retour des fiches de suivi des médecins de ville pour éviter les patients « perdus de vue » ;
- repérer les séquelles des traitements, les besoins en urgence et orienter les patients ;
- s'assurer de la bonne compréhension et de l'importance des modifications des règles d'hygiène de vie (différents programmes, notamment activité physique et alimentation...);
- favoriser la réinsertion dans le milieu professionnel ;
- former les médecins correspondants (médecins traitants, gynécologues) et les personnels paramédicaux intervenant.

### Déroulement d'une consultation type au sein de l'Unité sur le site Saint-Cloud

Lors de la dernière semaine de traitement, le praticien informe le patient de la délégation du suivi, s'assure de son consentement (obtention du consentement signé) pour une prise en charge déléguée ou alternée en ville.

En cas de consentement, le médecin remet au patient un plan personnalisé de l'après-cancer (PPAC) avant de l'adresser à l'Unité. Ce programme complète le programme personnalisé de soins (PPS). Le PPAC comporte :

- une fiche info d'entrée en surveillance comprenant les coordonnées des médecins référents au sein de l'Institut Curie ainsi que les coordonnées de l'Unité ;
- le calendrier de surveillance ;
- des fiches de suivi standard ;
- des fiches de suivi spécifique ;
- des fiches d'effets secondaires des traitements ;
- des informations relatives aux personnes à contacter en cas de nécessité ;
- des fiches de suivi des médecins de ville,
- une brochure sur le programme ACTIV (programme interne à l'Institut Curie relatif au sport et à l'hygiène de vie).

La veille du rendez-vous, un compte rendu résumant l'histoire de la maladie du patient est rédigé et signé par le médecin coordonnateur de l'Unité, ainsi qu'un courrier d'information de la délégation expliquant les modalités de la surveillance.

Le tout sera ensuite remis au patient et adressé au médecin de ville.

Le jour du rendez-vous, l'assistante médicale reçoit la patiente avant la consultation de l'infirmière. Elle :

- vérifie ses coordonnées (adresse, e-mail, portable) ;

### Dr Nasrine Callet

Médecin responsable coordonnateur

### Dr Claude Boiron

Médecin adjoint

### Sylvie Hamet

Cadre paramédical coordonnateur  
Unité de délégation de surveillance médicale en sénologie  
Institut Curie

### Composition de l'Unité

Un médecin responsable coordonnateur

Un médecin adjoint

Un cadre paramédical coordonnateur

Un infirmier diplômé d'État (IDE) formé à l'annonce et aux soins de support après cancer

Une assistante médicale



## Dix ans de lutte contre le cancer

- identifie le médecin chargé de la surveillance en ville (généraliste, gynécologue et médecin des réseaux);
- vérifie la signature du consentement (si inclusion avec les médecins du réseau (Gynécomed))
- remet à la patiente les fiches de suivi et le calendrier de surveillance;
- s'assure de la bonne compréhension par la patiente du calendrier de surveillance;
- planifie des rendez-vous qui correspondent au calendrier et remet les convocations sur deux ans;
- explique les modalités de retour à l'Institut Curie en cas d'événement intercurrent.

Ensuite, la patiente est reçue par l'infirmière. Cette consultation est destinée à répondre aux patients qui ressentent souvent un sentiment d'abandon et/ou l'appréhension d'une éventuelle récurrence. Cette consultation dite « d'après traitement », s'inscrit dans le cadre du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Les infirmières s'assurent que les règles hygiéno-diététiques et la poursuite d'éventuels traitements sont bien comprises. Ces entretiens permettent aux patientes de s'exprimer sur leur parcours de soins et d'approfondir les explications sur les effets secondaires éventuels des traitements passés et à venir (fatigue, troubles cognitifs, effets secondaires de l'hormonothérapie...) ainsi que de favoriser le dialogue sur leurs projets d'avenir. En cas de nécessité, la patiente sera orientée vers les structures de soins dédiés.

L'infirmière de l'Unité reformule avec la patiente les informations données par le médecin, elle lui donne des repères (PPAC). Elle approfondit si nécessaires les

explications sur les effets secondaires possibles des traitements reçus et l'informe sur les traitements à poursuivre (hormonothérapie par exemple). Elle l'oriente vers les soins de supports nécessaires (assistante sociale, psychologue, diététicien...), soit au sein de l'établissement, soit de façon privilégiée en les intégrant dans des réseaux ou en les orientant vers des professionnels libéraux. C'est elle qui assure le suivi des patientes par téléphone ou par mail.

En conclusion, l'Unité permet : de diminuer la file active des patients en surveillance simple et de réduire ainsi le délai de prise en charge des nouvelles patientes. Elle assure une surveillance sécurisée des patients et évite les « perdus de vue ». Elle permet également la prise en charge rapide au sein de l'Institut Curie des patientes qui ont présenté un événement intercurrent.

La surveillance des patients hors d'une structure très spécialisée permet également de mieux vivre « l'après-cancer » sur le plan psychologique.

La collaboration avec les médecins de ville permet une meilleure implication de ces derniers dans le suivi de leurs patients et une meilleure formation de ces médecins aux nouveautés thérapeutiques.

Enfin, l'Unité aide les patients dans leur réinsertion professionnelle.

L'objectif de l'Unité est d'obtenir une délégation totale ou alternée des patients en surveillance.

En 2018, l'idée est de n'avoir plus que des patients en surveillance pendant les cinq années qui suivent la fin des traitements. 🏡

### Localisation

Au sein de l'Institut Curie (rue d'Ulm pour le site Paris et Hôpital Huguenin pour le site Saint-Cloud), ligne téléphonique dédiée et courriel

## Le rôle des ARS dans le parcours de santé en cancérologie

**Dr Danièle Legrand**  
Réfèrent cancérologie  
**Claire Genety**  
Conseiller juridique et technique  
Direction de l'offre de soins et médico-sociale. Agence régionale de santé Île-de-France

L'agence régionale de santé (ARS) s'est vu confier par la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST)<sup>1</sup> des missions transversales pour répondre aux enjeux de santé publique relatifs à la lutte contre le cancer. Au regard du Code de la santé publique (CSP), l'ARS « a pour mission de définir et de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation [...] des objectifs de la politique nationale de santé [...] des principes de l'action sociale et médico-sociale [...] des principes fondamentaux [...] »<sup>2</sup> à savoir les objectifs de la politique nationale, les principes de l'action sociale et médico-sociale, et les principes fondamentaux tels que l'accès effectif des assurés aux soins sur l'ensemble du territoire.

1. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2. Article L. 1431-1 du CSP

Dans ce cadre, l'agence a notamment les missions suivantes<sup>3</sup> :

- Mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé en liaison avec les autorités compétentes dans les domaines de la santé au travail, de la santé scolaire et universitaire et de la protection maternelle et infantile. Dans ce cadre elle définit et finance des actions visant à promouvoir la santé, à informer et à éduquer la population à la santé et à prévenir les maladies, les handicaps et la perte d'autonomie, en veillant à leur évaluation.

Assurer la régulation, l'orientation et l'organisation, en concertation avec les professionnels de santé, l'offre de services de santé, de manière à répondre aux besoins en matière de soins et de services médico-sociaux, et à garantir l'efficacité du système de santé. Par exemple, elle autorise la création et les activités des établisse-

3. Article L. 1431-2 du CSP



ments de santé<sup>4</sup>, contrôle leur fonctionnement et leur alloue les ressources qui relèvent de sa compétence. Cet axe est d'autant plus significatif en matière de traitement du cancer que les autorisations d'activité de soins délivrées depuis la publication des décrets n° 2007-388<sup>5</sup> et 2007-389<sup>6</sup> du 21 mars 2007 relatifs à cette activité de soins ont intégré les différentes exigences de qualité de prises en charge développées par le Plan cancer 2003-2007 comme la concertation pluridisciplinaire, l'application des référentiels de prise en charge des affections cancéreuses, le programme personnalisé de soins, le dispositif d'annonce, l'accès aux traitements innovants et aux essais cliniques, les soins de support, la dimension palliative. Dans ce cadre, l'agence régionale de santé s'assure par ailleurs que la répartition territoriale de l'offre de soins permet de satisfaire les besoins de santé de la population.

- Veiller à la qualité et à la sécurité des actes médicaux, de la dispensation et de l'utilisation des produits de santé ainsi que des prises en charge et elle procède à des contrôles à cette fin.

- Définir et mettre en œuvre avec les organismes d'assurance maladie et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), des actions régionales prolongeant et complétant les programmes nationaux de gestion du risque. Ces actions portent sur le contrôle et l'amélioration des modalités de recours aux soins et des pratiques des professionnels de santé.

- Financer des dispositifs visant à renforcer la qualité de la prise en charge (par exemple le financement des dispositifs d'annonce).

- Développer des actions dans le champ de la recherche portées par les établissements ou professionnels, ce soutien pouvant s'exprimer par exemple par une approbation de convention constitutive de groupements de coopération sanitaire créés pour mutualiser les moyens afin de développer une activité de recherche, par un financement public ou autres actions de soutien à l'innovation. En outre, le directeur général de l'ARS autorise les lieux de recherche biomédicale.

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016<sup>7</sup> vient conforter et préciser le rôle de l'ARS dans la structuration de la politique de santé régionale avec comme fil conducteur le parcours de santé de la personne.

Tels que définis pour la première fois dans la loi<sup>8</sup>, « ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la

prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ». L'ambition de mettre au cœur de la politique publique le parcours de santé se traduit notamment au travers le Titre II de la loi intitulé : « Faciliter au quotidien les parcours de santé ».

Afin de conduire une politique régionale au plus près des parcours de santé, de nouvelles missions et de nouveaux outils sont créés par la loi de modernisation de notre système de santé.

Les nouvelles missions des agences sont par exemple l'organisation des fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, le soutien aux actions tendant à rendre les publics cibles acteurs de leur propre santé (responsabilisation et appropriation des outils de prévention et d'éducation à la santé), la participation à l'analyse des besoins et de l'offre en matière de formation pour les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social<sup>9</sup> en lien avec les universités et les collectivités territoriales concernées. Par ailleurs la nouvelle loi consacre explicitement le fait que l'agence régionale de santé veille à ce que « l'accès aux soins, notamment dans les établissements de santé, soit garanti dans des délais raisonnables, quelles que soient les caractéristiques géographiques, climatiques et saisonnières du territoire »<sup>10</sup>.

De nouveaux outils permettant d'améliorer le parcours des patients sont également introduits par cette loi comme la création des communautés professionnelles de territoire, dont l'enjeu sera d'assurer une meilleure coordination des actions et de concourir à la structuration des parcours de santé, la déclinaison au niveau régional du pacte territoire santé<sup>11</sup>, la création des groupements hospitaliers de territoire. Par ailleurs, la nouvelle loi conserve des outils de planification comme les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, les contrats locaux de santé.

Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé conforte la planification de la santé en région au travers un projet régional de santé (PRS) tout en apportant des novations dans les outils permettant de structurer l'action de l'ARS et des acteurs de la région dans le sens de la transversalité et l'amélioration du parcours<sup>12</sup>.

Le PRS, tel que prévu dans la nouvelle loi, sera établi en cohérence avec la stratégie nationale de santé et constitué d'un cadre d'orientation, déterminant des objectifs et résultats attendus sur dix ans, d'un programme relatif à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS) et d'un schéma régional de santé (SRS) unique et transversal d'une durée de

4. Article L. 6122-1.

5. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

6. Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

7. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

8. Article L. 1411-1 CSP.

9. Articles L. 6327-1 et L. 6327-2 CSP.

10. Article 98 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

11. Décret n° 2016-314 du 16 mars 2016 relatif au Comité national du pacte territoire-santé.

12. Article L. 1343-1 et suivants et articles L 1434-9 et suivants du CSP.



## Dix ans de lutte contre le cancer

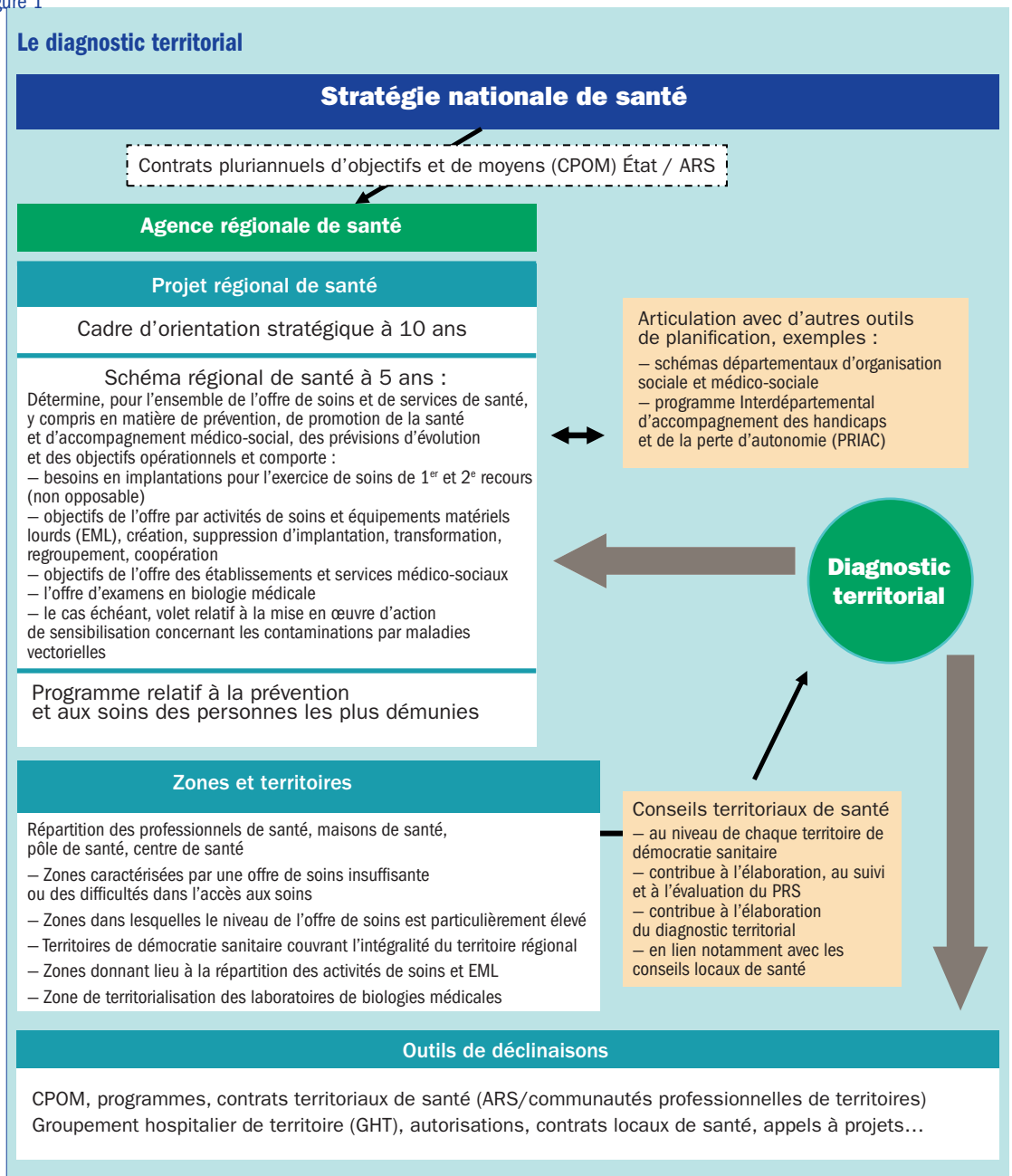
cinq ans se substituant aux trois schémas relatifs à l'organisation des soins, la prévention et l'organisation médico-sociale. Ce SRS sera « *établi sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux et qui détermine, pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, y compris en matière de prévention, de promotion de la santé et d'accompagnement médico-social, des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels* »<sup>13</sup>.

13. Article L. 1434-2 CSP

La loi de modernisation de notre système de santé précise également que la déclinaison de la politique régionale de santé s'organisera au travers des territoires suivants : les territoires de démocratie sanitaire avec la création des conseils territoriaux de santé remplaçant les conférences de territoire, les zones donnant lieu à répartition des activités de soins et équipements matériels lourds, les zones de territorialisation de la biologie médicale.

Un diagnostic territorial pour chaque territoire de démocratie sanitaire sera élaboré afin d'identifier les

figure 1



besoins en santé en tenant compte ses caractéristiques. La nouvelle loi prévoit la mise en œuvre du prochain PRS au 1<sup>er</sup> janvier 2018.

### En Île-de-France

Depuis 2010, sur la base du projet régional actuellement en vigueur, l'ARS Île-de-France a mené diverses actions qui contribuent à la lutte contre le cancer à tous les niveaux du parcours de santé de la personne, de la prévention aux soins.

Ces actions ont notamment vocations à décliner aux niveaux régional et territorial les mesures du Plan cancer, comme :

- dans le champ de la prévention primaire avec des actions à l'attention de publics spécifiques ainsi qu'un engagement dans la déclinaison du Programme national de réduction du tabagisme ;
- concernant le dépistage, la mise en œuvre des dépistages organisés des cancers du sein et colorectaux au travers de 8 structures de gestion en Ile-de-France ainsi qu'une expérimentation sur le dépistage du cancer du col de l'utérus ;
- concernant la coordination du parcours de soins en cancérologie, la couverture de l'ensemble du territoire par des réseaux territoriaux ayant une valence cancer à destination des patients en situation de complexité médico-psycho-sociale ainsi que l'accompagnement du développement du dispositif « infirmière de coordination » qui vise à faciliter le lien entre la ville et l'hôpital ;
- concernant la planification de l'offre de soin, la repositionnement et restructuration pour conforter une offre en cancérologie sécurisée et de qualité, attractive pour les patients et les professionnels de santé, sur les territoires (regroupement d'activité, groupement de coopérations, équipe médicale partagée...);

- de nombreux dispositifs permettant de faciliter les parcours spécifiques, comme les réseaux de tumeurs rares labellisés au plan national, les unités de coordination en oncogériatrie, l'organisation interrégionale en oncopédiatrie (Canpedif) ;

- une coordination régionale assurée par le réseau Oncorif et une cinquantaine de centres de coordination en cancérologie (3C) chargés de la mise en place et du suivi du dispositif qualitatif des prises en charge des patients.

### En conclusion

L'ARS, au travers la déclinaison des actions des Plans cancer successifs et la mise en œuvre du projet régional de santé, a ces dernières années accompagné les acteurs impliqués dans la prévention et la prise en charge des cancers afin d'améliorer le parcours de santé des Français. La nouvelle loi de modernisation de notre système de santé met au cœur de la politique publique en santé l'amélioration du parcours. Les missions et les outils de planification de l'agence, notamment le projet régional de santé dans sa nouvelle configuration, évoluent en ce sens.

Le défi des années futures sera de poursuivre les actions de prévention en agissant sur les facteurs de risque connus que sont notamment le tabagisme et la consommation d'alcool. Un autre enjeu sera de conjuguer, d'une part, des prises en charge de plus en plus individualisées et personnalisées liées au déploiement des thérapies ciblées, d'autre part des traitements davantage ambulatoires tournés vers la ville et le domicile et enfin, du fait des évolutions démographiques, thérapeutiques et des progrès, l'augmentation du nombre de personnes qui vivent avec la maladie et/ou présentent des pathologies et des situations de plus en plus « complexes » du fait de leur âge et des comorbidités. 🧠

## La communication au service des Plans cancer

Tous les Plans cancer ont préconisé des mesures de communication, avec des objectifs et des leviers très divers : rappel des risques, diffusion des connaissances, promotion des dispositifs d'aide, incitation au dépistage, etc. Si le premier proposait, en 2003, de déconstruire l'image « glamour » du tabac et de développer des campagnes destinées à informer sur les risques, le Plan actuel met lui résolument l'accent sur une démarche que l'on pourrait qualifier d'« empowerment » : favoriser des « choix éclairés » de prévention et de dépistage et orienter vers un accompagnement personnalisé.

Pour aider l'opinion publique à dépasser un sentiment de fatalité et d'impuissance, la communication a eu pour objectifs principaux d'aider chacun à réduire son risque de cancer et à s'approprier les examens de

dépistage recommandés, tout en donnant une visibilité aux avancées de la recherche et de la prise en charge. Cette approche positive a été également fortement relayée par les associations de lutte contre le cancer et les acteurs de terrain.

Soucieux de répondre aux attentes et aux besoins des malades et de leurs proches, les pouvoirs publics ont également développé une plateforme d'information de référence sur la prise en charge de chaque cancer, largement consultée. Enfin, la communication a permis progressivement de faire évoluer les représentations sur la maladie et les personnes atteintes de cancer, dans le but de modifier le vécu social de la maladie et de participer à la mise en œuvre de mesures concrètes des Plans cancer, dans le domaine de l'accès aux assurances et à l'emploi notamment.

### Muriel Papin

Direction de la communication, INCa

### David Heard

Direction de l'information et de la communication, Inpes



## Dix ans de lutte contre le cancer

Ces dix ans ont aussi été marqués par le développement de l'usage d'internet et des logiciels professionnels, qui bouleverse l'accès à l'information et les relations entre patients et professionnels, mais a constitué également une formidable opportunité pour promouvoir des comportements favorables à la santé, grâce à des sites et des services en ligne et pour diffuser de l'information ciblée aux acteurs.

### Agir sur les représentations

D'abord destinée à signifier l'engagement de l'État et à mettre à l'agenda public des enjeux de société, la communication publique veut également agir sur les représentations et, dans le meilleur des cas, sur les comportements. La lutte contre le cancer reste en effet souvent associée dans les représentations aux progrès de la recherche et des traitements, alors même qu'éviter la survenue d'un cancer constitue la meilleure protection. En effet, on estime que 40 % des cancers résulteraient de l'exposition à des facteurs de risque évitables, liés à nos modes de vie et à nos comportements, soit 154 000 cancers sur les 385 000 diagnostiqués chaque année [33].

Pour intervenir à titre préventif sur les comportements, la communication doit agir sur une grande variété de leviers. Elle prépare et accompagne l'opinion lors de la mise en place de mesures législatives, comme les campagnes sur le tabagisme passif qui ont accompagné l'interdiction de fumer dans les lieux publics<sup>1</sup>, et notamment les cafés et restaurants, en 2005-2006 ; elle informe sur les repères ou les risques (par exemple, 92 % des Français savent désormais qu'il faut pratiquer une activité physique au moins 30 minutes par jour pour être en bonne santé, et 98 % déclarent que fumer peut favoriser l'apparition d'un cancer [14]) ; elle oriente vers les acteurs relais que sont les professionnels de santé et les dispositifs d'aide à distance – ou encore, depuis peu, vers les applications de « coaching », comme l'application Tabac info service, disponible sur smartphone et téléchargée plus de 500 000 fois dans les dix mois qui ont suivi son lancement.

Plus généralement, on peut raisonnablement penser que la communication sur le tabac, diffusant depuis 1976 en France des campagnes de rappel des risques et des messages d'incitation à l'arrêt destinés à « dédramatiser » le sevrage, notamment en proposant une aide à distance, auront contribué à débanaliser le tabac, à en dévaloriser l'image, à le rendre moins acceptable socialement. Ce travail d'image, qui cherche à faire bouger les normes sociales, s'il est difficilement quantifiable, est bien l'un des effets attendus de la communication, au-delà des messages ciblés sur les individus véhiculés par chaque campagne. Ce bruit de fond entretient de surcroît la mobilisation, favorise les prises de conscience, facilite le travail des acteurs.

1. Décret du 15 novembre 2006.

### Légitimer la prévention

Cependant, exposée à la fois à des messages de prévention portés par de nombreux émetteurs et à des informations émergentes sur de nouveaux facteurs de risque, plus ou moins avérés, la population se retrouve confrontée à des informations parfois contradictoires.

Ainsi, le Baromètre cancer 2010 de l'Inpes avait mis en évidence une tendance des Français à surévaluer l'importance des facteurs génétiques héréditaires, de certains facteurs environnementaux et de facteurs psychologiques. En particulier, les craintes sur les risques environnementaux potentiels apparaissaient très élevées par rapport aux risques liés aux modes de vie et aux comportements individuels tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, l'obésité et la sédentarité.

C'est bien pour faire changer le regard sur les facteurs de risque et inciter les individus à faire des choix favorables à la santé, que l'INCa a rappelé, dans sa campagne de 2015, le poids majeur de la prévention dans la lutte contre le cancer. L'objectif était de redonner des repères clairs sur les principaux facteurs de risque, en rappelant que 9 facteurs évitables sont à l'origine de près de 40 % des cancers, avec un poids prééminent du tabac et de l'alcool. En complément, 200 000 personnes ont déjà bénéficié, via un test en ligne, de conseils de prévention prioritaires en fonction de leurs habitudes de vie.

### Accompagner le changement

Comme le montre l'évolution des mesures préconisées par les différents Plans, le travail de dénormalisation, d'information, de rappel des risques, doit s'accompagner de mesures concrètes d'accompagnement des publics. De l'intention d'agir, que peuvent efficacement susciter les campagnes de communication, au passage à l'acte, il y a un pas que les seuls messages de prévention ne franchissent pas. Dans une logique héritée du marketing, qui préconise la complémentarité des actions de communication et de services d'accompagnement personnalisés, l'Inpes a ainsi orienté l'essentiel de ses campagnes de lutte contre le tabac, depuis 2009, vers la promotion de son dispositif d'aide à l'arrêt Tabac info service.

L'objectif de la communication n'est plus alors seulement d'opérer une prise de conscience, mais bien d'amener les publics à s'inscrire dans un programme à l'efficacité prouvée<sup>2</sup>, dans un réel souci d'efficacité. Les leviers de communication se multiplient alors pour conjuguer un travail de sensibilisation, destiné à agir sur les intentions, et un travail d'orientation, destiné à favoriser le recours au service. Les récentes campagnes de l'Inpes ont ainsi régulièrement alterné entre des messages « choc » et une approche empathique, résolument orientée sur la valorisation d'un accompagnement personnalisé gratuit et accessible à tous.

2. 22 % des bénéficiaires d'au moins un entretien téléphonique avec un tabacologue de Tabac Info Service sont non-fumeurs six mois après leur premier entretien, 27 % des bénéficiaires de l'e-coaching déclarent être non-fumeurs trois mois après leur inscription, selon les enquêtes Inpes « Rappel à 6 mois » et « STAMP ».

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.

### Dédramatiser les dépistages des cancers et rendre accessible l'information

C'est dans cette même logique que l'invitation au dépistage des cancers, avec un objectif de banalisation et de dédramatisation de la démarche, a fait l'objet de nombreuses campagnes de communication de l'INCa. Celles-ci ont mis en valeur les bénéfices d'une détection précoce et développé un message de réassurance, porté notamment par le slogan « *Dépisté à temps, il n'est pas méchant* » de la première campagne sur le dépistage du cancer colorectal. Les prises de parole successives ont alterné des actions généralistes de lancement et de promotion des programmes de dépistage avec des campagnes plus spécifiques destinées à répondre aux résistances et freins observés, liés à l'angoisse du résultat, la peur du cancer, l'incompréhension de l'intérêt de la démarche en l'absence de symptômes ou encore l'éloignement des structures médicales.

Les messages ont été adaptés pour répondre à ces inquiétudes et tenter de résoudre la moindre participation aux dépistages des personnes de catégories sociales défavorisées et/ou peu à l'aise avec l'écrit.

Ainsi, pour le dépistage du cancer du sein proposé aux femmes âgées de 50 à 74 ans, la communication s'est largement appuyée sur une forte mobilisation associative à l'occasion d'Octobre rose, mois de mobilisation contre ce cancer, et sur de nombreux relais de proximité présents notamment dans les quartiers de la politique de la ville ou dans les zones rurales. En 2010, une plateforme de discours intitulée « *Toutes les bonnes raisons de participer au dépistage organisé du cancer du sein* » a permis de diffuser sur tout le territoire les réponses clés aux freins évoqués par les femmes. Elle a été complétée par des dispositifs de mobilisation de l'entourage des femmes et le recours à des ambassadeurs populaires, animateurs de télévision ou acteurs de séries. Se sont ajoutés à ces démarches nationales des outils visuels et traduits favorisant l'accès de toutes à l'information, outils ensuite développés sur l'ensemble des programmes de dépistage.

Concernant le dépistage organisé du cancer colorectal, généralisé plus tardivement (2008), les dispositifs d'information ont toujours inclus le médecin généraliste, pierre angulaire du dépistage, et cherché à favoriser une discussion entre le patient et son médecin. La communication s'est toutefois heurtée à des freins majeurs liés aux organes concernés (colon et rectum), aux modalités de dépistage (recherche de sang dans les selles) et aux limites du premier test diffusé, le test Hemoccult. La méconnaissance du cancer colorectal, dont la fréquence et la gravité restaient sous-estimées par les Français, a conduit l'INCa à s'écarter d'une information sur les bénéfices du dépistage pour recréer de la tension en 2012 dans une campagne rappelant qu'il s'agit du 2<sup>e</sup> cancer le plus meurtrier en France, pour ensuite accompagner massivement en 2015 les professionnels de santé et les publics cibles sur les enjeux et les modalités pratiques d'utilisation du nouveau test de dépistage (immunologique).

### Éclairer la décision

Dans un contexte d'évolution permanente des connaissances, des controverses ont émergé à la fin des années 2000 sur la balance bénéfices/risques du dépistage du cancer du sein, en pointant notamment le risque de surdiagnostic. L'INCa s'est alors appuyé sur un groupe de réflexion sur l'éthique des dépistages, qui a rendu en 2012 un avis sur la nécessité d'éclairer la décision des femmes invitées au dépistage. Le défi posé à la communication était donc de muter d'une communication incitative à une communication plus complexe, fondée sur le partage des connaissances mais également de l'incertitude scientifique. Cependant, cette approche qui met en balance avantages et inconvénients du dépistage peut rencontrer un autre écueil, celui de laisser les femmes seules face à la prise de décision ; elle nécessitait d'être accompagnée par une réaffirmation de la recommandation des autorités de santé en faveur du dépistage.

En 2015, afin de mieux répondre aux nouveaux enjeux et de permettre à toutes les parties prenantes de contribuer à l'amélioration de la politique publique de dépistage, le ministère chargé de la Santé et l'INCa ont souhaité organiser une démarche de démocratie sanitaire, sous la forme d'une concertation scientifique et citoyenne.

Dans un contexte également délicat, la communication sur la prévention du cancer du col de l'utérus a fait l'objet d'une approche globale, mentionnant les deux leviers complémentaires pour lutter contre ce cancer : la vaccination contre les papillomavirus humains et le frottis. À nouveau, il a fallu adapter les messages, renoncer à une démarche de promotion de la vaccination qui aurait été inaudible et contre-productive du fait d'une défiance croissante des Français<sup>3</sup>. Les pouvoirs publics ont alors choisi de mettre à disposition une information de référence sur la vaccination contre les papillomavirus, étayée par des études scientifiques, afin de répondre aux questions posées sur les effets secondaires des vaccins et de soutenir les professionnels de santé.

On voit bien ici que la communication s'accommode mal de messages complexes, et que, sitôt l'information multiple, nuancée et protéiforme, il faut compléter ou abandonner les « campagnes » pour entamer un lent travail de pédagogie, d'appui des acteurs et de production de ressources. Les institutions de santé doivent à la fois assurer une information transparente qui permette à chacun de décider en connaissance de cause, s'engager dans une démarche de dialogue avec les professionnels et les publics cibles et rester en veille sur les mouvements d'opinion issus du monde scientifique ou de la société civile pour que l'information de référence, nourrie par une expertise approfondie, reste visible et largement partagée.

### Changer de regard sur les cancers

Le cancer a longtemps été envisagé comme un tout indistinct, alors que les différents types de cancer

3. Institut de veille sanitaire, Couverture vaccinale, données 2014.



## Dix ans de lutte contre le cancer

présentent des caractéristiques et des chances de guérison extrêmement hétérogènes. Le terme cancer est également couramment utilisé comme métaphore des maux les plus redoutables. Dans une étude menée fin 2005, 84 % des interviewés déclaraient connaître dans leur entourage proche des personnes atteintes. Le cancer était cité par 66 % des personnes interrogées comme la pathologie la plus grave, et par 94 % comme l'une des 3 plus graves<sup>4</sup>.

Au cours des dix dernières années, l'association exclusive du cancer avec la mort a cependant diminué<sup>5</sup>. Les Français se sont familiarisés avec l'idée qu'on peut guérir de plus en plus de cancers ou vivre plus longtemps avec la maladie, grâce aux progrès de la recherche mais aussi grâce à des campagnes invitant à porter un autre regard sur la maladie et les personnes qu'elle touche.

L'INCa a joué un rôle actif dans cette modification des représentations du cancer par le biais d'un programme de communication donnant la parole à des personnes ayant été confrontées à la maladie et intitulé «*Nous*

*sommes 2 millions de héros ordinaires*» (2007). Une deuxième étape a ensuite été menée autour de deux messages clés : «*Je suis une personne pas un cancer*» et «*La recherche avance, changeons de regard*» (2011).

Ces prises de parole médiatiques ont été complétées par un dispositif lancé en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer en 2010. Cancer info est la plateforme d'information médicale et sociale de référence sur les cancers à destination des personnes malades et de leur entourage. Elle apporte des réponses et accompagne les patients et leurs proches aux différentes étapes de la maladie, en complément de leurs échanges avec les équipes soignantes. Pour faciliter l'accès de tous à l'information, Cancer info est accessible par internet, par téléphone et sous forme de guides d'information destinés notamment à être remis aux patients au cours des consultations du dispositif d'annonce afin de les accompagner tout au long de leur prise en charge médicale.

### Conclusion

Quels que soient les objectifs poursuivis, les leviers activés, les publics ciblés, on voit que les actions de communication doivent toujours être prolongées par des

4. Études Ipsos santé sur les représentations du cancer 2005

5. Études Ipsos santé sur les représentations du cancer 2007

## Les principales mesures de communication préconisées par les Plans cancer

### Plan 2003-2007

- Mesure 11 Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias  
Établir des partenariats avec les médias TV pour la suppression totale du tabac sur les plateaux
- Mesure 17 Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool
- Mesure 19 Conduire une campagne pour augmenter la consommation de fruits et légumes, en informant sur le rôle protecteur de ces aliments vis-à-vis du cancer
- Mesure 27 Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes

### Plan 2009-2013

- Mesure 10.2 Développer des campagnes d'information sur les risques du tabagisme
- Mesure 12.5 Mettre en place un dispositif d'information et de prévention sur les risques liés au rayonnement UV, en particulier le risque solaire
- Mesure 14.1 Favoriser l'adhésion et la fidélisation dans les programmes de dépistage et réduire les écarts entre les taux de participation
- Mesures 15 à 20 Promotion des attitudes favorables à la santé  
Promotion de l'hygiène alimentaire et de l'activité physique
- Mesure 11.6 Promouvoir l'aide à distance (téléphone, internet) pour les consommateurs à risque

### Plan 2014-2017

- Objectif 1, action 1.9 Améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés
- Objectif 10 Rationaliser l'organisation des moyens d'information et d'orientation des fumeurs qui souhaitent s'arrêter en instituant un numéro unique permettant d'être orienté vers le professionnel le plus proche pour établir son programme personnalisé d'arrêt du tabac  
Mobiliser l'ensemble de la chaîne du système éducatif afin de sensibiliser les jeunes aux dangers du tabac et leur faire connaître les solutions d'aide à l'arrêt

dispositifs pérennes, reposant sur la mobilisation des acteurs de terrain, des associations, et des usagers eux-mêmes. Si les campagnes peuvent contribuer à agir sur les représentations, sur les motivations, elles ne sont que le déclencheur de comportements favorables à la santé.

Le web participatif, qui permet d'offrir des espaces d'échange avec les professionnels mais aussi entre

les pairs et de proposer des offres de service personnalisées, est à ce titre un outil de communication incontournable : il offre la puissance d'un « *mass media* » et la précision d'une relation interpersonnelle. Reste à en professionnaliser l'usage, sans laisser de côté les usagers : coproduire l'information, co construire les services, c'est là sans doute l'un des grands enjeux d'une démocratie en santé en train de s'inventer. 🧠

## Le milieu de travail et les milieux de vie, des enjeux forts de la lutte contre le cancer

**L**e *primum movens* de la lutte contre le cancer devrait être destiné à en prévenir l'occurrence. La réduction des expositions de la population générale, et singulièrement de la population au travail, à des agents connus pour, ou suspectés, être des cancérogènes représente un volet important de cette action préventive, à côté d'autres volets comme la lutte contre le tabagisme ou pour un meilleur régime alimentaire. Cet article abordera quelques-unes des priorités de l'action publique, successivement pour la maîtrise de la pollution des milieux de vie et des lieux de travail, domaines dont les frontières sont très poreuses.

### La pollution des milieux de vie

La pollution de l'air<sup>1</sup> et l'inhalation du gaz radon<sup>1</sup> sont deux facteurs de risque avérés de cancer du poumon. Les principales sources des polluants en cause dans l'air extérieur sont, dans le contexte français, les émissions des pots d'échappement des véhicules à moteur thermique (utilisant l'essence et, surtout, le gasoil) et les émissions industrielles. Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) a classé la pollution atmosphérique comme *cancérogène certain* chez l'homme (« groupe 1 » du CIRC) en tant que mélange complexe, mais a aussi singularisé les particules en suspension, celles qui, émises par ces sources, sont riches en composés organiques imbrûlés de combustion (dont les particules diesel) et en métaux. Une part des agents cancérogènes présents dans l'air extérieur peut aussi se retrouver dans l'air intérieur, en raison des échanges entre les compartiments extérieur et intérieur, mais il existe aussi des sources intérieures. Dans l'habitat traditionnel des pays en développement, l'emploi de bois, de charbon, de charbon de bois et de résidus agricoles pour la combustion constitue une source majeure d'agents cancérogènes ; en France, les « coupables » sont la fumée de tabac<sup>1</sup> (respirée par tous les occupants de

la pièce où se trouve un fumeur) et le radon, produit naturel de désintégration de l'uranium présent dans les caves et rez-de-chaussée des logements construits sur des terrains riches en granit. Dans tous ces cas, la bonne ventilation du logement est essentielle.

À côté de ces principales menaces, d'autres doivent appeler une grande vigilance. Selon les agents en cause, leur carcinogénicité est moins certaine, quoique « probable » ou « possible » (groupes 2A et 2B du CIRC), et l'exposition est plus localisée, moins ubiquitaire que ceux cités avant. La construction de logements sur d'anciens sites industriels peut être source de risques parfois encore très longtemps après, en cas d'accès des personnes (des enfants tout particulièrement) à la surface de sols insuffisamment dépollués ou, surtout, par dégazage de composés volatils (benzène, trichloréthylène...) présents dans des couches plus profondes du sol. Cette situation se retrouve souvent dans des zones aujourd'hui incluses dans l'espace urbain mais qui étaient localisées, il y a 50 ou 100 ans, dans la périphérie industrielle de nos cités. Garder la mémoire des anciennes activités industrielles et penser l'aménagement de la ville en tenant compte de cette histoire des sols sont des actes de santé publique. Dans une même logique, la protection des ressources en eau, eaux de surface ou eaux souterraines, contre les contaminations par les déchets aqueux (rejets industriels ou eaux usées urbaines) doit être un objectif majeur des politiques environnementales et de santé, souci qui s'étend à la maîtrise des épandages de produits ayant des propriétés toxiques (les pesticides) et au contrôle des dépôts sauvages de déchets de tous types<sup>2</sup>. La chaîne alimentaire peut être contaminée par ces eaux elles-mêmes souillées (poissons d'eau douce et produits de la mer, ou irrigation de plantes avec des eaux contaminées), ou encore après épandage aérien de pesticides. Un dispositif de maîtrise de telles expositions

**Denis Zmirou-Navier**

Université de Lorraine  
et École des Hautes  
études en santé  
publique, U1085  
Inserm-Irset

**Jean-Claude Pairon**

Université Paris-Est  
Créteil et Institut  
Santé-Travail  
Paris-Est,  
Inserm U955

1. Voir respectivement les monographies du CIRC. Outdoor air pollution, volume 109 (2015); Man-made Mineral Fibres and Radon, volume 43 (1988); et Tobacco Smoke and Involuntary Smoking, volume 83 (2004).

2. L'observation d'une incidence élevée de cancers dans certaines zones du Sud Italien où des déchets ont été éliminés pendant des années par combustion illégale témoigne des conséquences de telles pratiques « sauvages ».



## Dix ans de lutte contre le cancer

repose sur la détermination de Limites maximales de résidus (LMR) de substances nocives dans les produits alimentaires ; cela concerne notamment les résidus de pesticides<sup>3</sup> dont les teneurs ne doivent pas excéder certains niveaux jugés acceptables par les instances compétentes européenne (EFSA) et nationale (l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail : Anses).

La présence de substances chimiques à potentiel cancérigène dans des produits de consommation est mieux maîtrisée depuis la mise en place du dispositif REACH dans l'espace européen ; le maintien d'un haut niveau d'exigence s'impose. Depuis 2008, progressivement, les producteurs et importateurs de substances chimiques doivent soumettre à l'Agence européenne des substances chimiques (ECHA) des dossiers circonstanciés sur leurs propriétés physico-chimiques et toxicologiques, dont l'expertise est confiée à des organismes publics (l'Anses en France) qui évaluent les risques selon les usages déclarés ou prévus pour ces substances. D'autres réglementations européennes ou nationales vont dans le même sens, par exemple la loi Grenelle 2 qui avait prévu que les produits de construction et d'ameublement, ainsi que peintures et vernis, soient soumis à une obligation d'étiquetage des polluants volatils à partir de 2012. Si cela est le cas dorénavant pour les éléments de construction et de décoration, ce n'est pas encore le cas pour les meubles. Au-delà, à juste titre, l'Anses<sup>4</sup> demande l'interdiction dans tout produit d'ameublement des composés classés comme cancérigènes, mutagènes et/ou toxiques pour la reproduction (CMR).

### La pollution du milieu de travail

Parallèlement à l'environnement général et aux milieux de vie, le milieu de travail demeure un enjeu fort de la lutte contre le cancer. Les niveaux d'exposition aux agents cancérigènes y sont habituellement plus élevés que dans l'environnement général. De ce fait, pour de nombreux agents, c'est souvent dans le milieu de travail que le pouvoir cancérigène d'une molécule/d'un mélange de molécules est mis en évidence initialement [32], en sachant bien entendu que bon nombre des agents du milieu de travail sont aussi rencontrés dans l'environnement général et domestique, notamment au travers d'activités de bricolage.

La proportion de cancers attribuables à des expositions professionnelles fait l'objet de controverses, le chiffre de 2 à 8 % étant régulièrement rapporté. Cette estimation globale recouvre des situations très contrastées en fonction du site de cancer, et le poids des facteurs professionnels demeure élevé, voire très élevé au cours de la dernière décennie, pour certains sites de cancers

(notamment poumon, mésothéliome, vessie, sinus du nez), en particulier chez l'homme. Ainsi, la fraction de risque attribuable aux facteurs professionnels pour le mésothéliome est de l'ordre de 85 % chez l'homme et elle est probablement comprise entre 10 et 15 % pour le cancer bronchopulmonaire.

Même si l'amiante a été interdit en France depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1997, des situations d'expositions professionnelles existent encore, du fait de nombreux matériaux comportant de l'amiante (MCA) en place, sur lesquels des travailleurs sont susceptibles d'intervenir, notamment parmi les professionnels du bâtiment. Un important arsenal réglementaire et pédagogique a été déployé à partir de 1996, visant à mettre en place des dispositifs appropriés de protection des travailleurs. Toutefois, des acteurs de terrain rapportent régulièrement des situations d'exposition à l'amiante non repérées en amont d'interventions de professionnels (et *a fortiori* lors d'activités réalisées par des non professionnels sur des MCA). La vigilance reste donc de mise pour la prévention des expositions à l'amiante au cours des années à venir.

En dépit des progrès réalisés au cours des dernières décennies par les différents acteurs du champ santé-travail (médecins du travail, hygiénistes industriels, autres acteurs de la prévention) afin de limiter les expositions aux agents cancérigènes en milieu de travail, celles-ci demeurent fréquentes en France, ainsi qu'en témoignent les enquêtes Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels (Sumer) réalisées périodiquement à l'initiative du ministère du Travail. Ainsi en 2010, il a été retenu que 10 % de l'ensemble des salariés, soit près de 2,2 millions, avaient été exposés à au moins un produit chimique cancérigène au cours de la dernière semaine travaillée précédant l'enquête [8]. Les ouvriers et les salariés travaillant dans des activités de maintenance ou dans le secteur de la construction étaient les plus concernés, y compris par les phénomènes de multi exposition. Parmi les cancérigènes professionnels *certain*s (groupe 1 du CIRC), les expositions les plus fréquemment rapportées sont les émissions de moteurs diesel, identifiées pour près de 800 000 salariés, selon l'extrapolation des résultats de l'étude Sumer 2010.

Les acteurs du champ santé travail se doivent d'être vigilants et de limiter également autant que possible les situations d'exposition aux agents *cancérigènes probables* du CIRC (ou de l'Union européenne), sans attendre des données scientifiques supplémentaires justifiant un éventuel futur classement dans le groupe 1 du CIRC (*cancérigènes certain*s). C'est le cas par exemple du travail de nuit, classé dans le groupe 2A du CIRC depuis 2007<sup>5</sup>, l'explication avancée étant une perturbation des rythmes circadiens régulant de nombreuses fonctions biologiques chez ces travailleurs.

Les efforts nécessaires de prévention technique visant à limiter les expositions aux cancérigènes sont

3. <https://www.anses.fr/fr/content/r%C3%A9sidus-de-pesticides-dans-les-denr%C3%A9es-alimentaires-l%E2%80%99efsa-et-l%E2%80%99anses-publient-leurs>

4. Expertise en appui à l'étiquetage des produits d'ameublement. Anses, 2015. <https://www.anses.fr/fr/system/files/AIR2013sa0040Ra.pdf>

5. IARC Monograph 98, Painting, firefighting and shitwork. 2010.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.



régulièrement rappelés par la réglementation applicable en milieu de travail, les organismes de prévention, ou les recommandations de bonne pratique élaborées notamment par la Société française de médecine du travail<sup>6</sup>. Est visé prioritairement un objectif de prévention primaire (suppression ou substitution du produit ou du procédé en cause, et à défaut limitation du niveau d'exposition ou du nombre de travailleurs exposés). Si tous les travailleurs doivent bien sûr être concernés par ces dispositions, quel que soit leur statut (salarié, indépendant), des efforts spécifiques sont justifiés vis-à-vis des populations jeunes et précaires (stagiaires, apprentis, intérimaires), car les expositions à des agents cancérigènes sont plus fréquentes chez ces travailleurs. Cet appel à un renforcement de la prévention primaire en

6. <http://www.chu-rouen.fr/sfmt/pages/Recommandations.php>

milieu de travail constitue l'un des axes prioritaires du Plan Santé Travail 37 qui a également inscrit dans ses priorités les enjeux liés à la dégradation de l'amiante dans les bâtiments dans les quarante prochaines années.

La recherche pour améliorer le diagnostic précoce et le traitement des cancers est bien sûr essentielle. De manière distincte, il est indispensable que les efforts déployés pour agir, en amont, sur ces déterminants encore importants de l'incidence du cancer que sont les expositions environnementales et professionnelles, soient aussi à la hauteur des souffrances qu'ils induisent et des enjeux de santé publique qu'ils représentent. 🧠

7. Plan Santé au travail 2016-2020. Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social.

## Inégalités sociales face aux cancers : du rôle du système de soins à l'incorporation biologique de son environnement social

La France se caractérise par une situation paradoxale avec une très bonne espérance de vie, notamment après 65 ans, mais un taux de mortalité prématurée (avant 65 ans) élevé par rapport à ses voisins européens. Les cancers représentent la première cause de mortalité pour l'ensemble de la population française (149 500 décès par cancer en 2015), soit près de 30 % de l'ensemble des décès (données INCA 2015). Cette situation diffère en fonction du genre, les cancers représentant la première cause de décès chez les hommes (32,9 % en 2013) mais la deuxième chez les femmes (24,5 % contre 27 % pour les maladies de l'appareil circulatoire). Les principales causes de décès par cancer sont le cancer du poumon, suivi par les cancers du côlon-rectum et de la prostate chez les hommes et le cancer du sein suivi par le cancer du poumon et le cancer colorectal chez les femmes.

La France se caractérise aussi par l'existence d'inégalités sociales de mortalité marquées, malgré la difficulté de disposer de données sociales couplées à des données de mortalité. Globalement on observe un gradient social de mortalité, c'est-à-dire un risque de mortalité qui s'accroît à mesure que le niveau social diminue, mesuré principalement par le niveau d'éducation ou la catégorie socioprofessionnelle. Les cancers contribueraient à 40 % des inégalités sociales de mortalité chez les hommes et à 30 % chez les femmes. Les données de l'Échantillon démographique permanent montrent que comparativement aux personnes ayant un niveau universitaire,

la probabilité de décéder d'un cancer est 2,4 fois plus élevée chez les personnes sans diplôme, 1,8 fois plus élevée chez celles ayant un niveau primaire, et entre 1,3 et 1,7 fois plus élevée chez celles ayant un niveau secondaire. Des différences existent selon les types de cancer, les inégalités sociales étant particulièrement marquées pour les cancers du poumon, de l'œsophage et des voies aérodigestives supérieures (VADS), et selon le genre, les inégalités sociales de mortalité par cancer sont plus fortes chez les hommes [23].

Les inégalités sociales de mortalité correspondent à la phase ultime des inégalités. Comme pour beaucoup de maladies chroniques, les mécanismes en jeu pour expliquer les inégalités sociales de mortalité dans le champ des cancers sont multiples et méritent d'être distingués pour une meilleure compréhension des phénomènes. Schématiquement, elles peuvent être le résultat d'inégalités sociales vis-à-vis du risque de développer un cancer, mais aussi, une fois le cancer déclaré, d'inégalités sociales au niveau de la prise en charge et du suivi, les mécanismes en jeu pour expliquer ces inégalités pouvant être spécifiques des phases considérées.

### Du rôle du système de soin...

Les déterminants sociaux peuvent interagir à différents niveaux du système de soins. Ils peuvent influencer le dépistage/diagnostic, le traitement et le suivi, chacune de ces différentes étapes ayant un impact potentiel sur

**Cyrille Delpierre**

LEASP-UMR 1027  
Inserm-Université  
Toulouse III

**Sébastien Lamy**

LEASP-UMR 1027  
Inserm-Université  
Toulouse III, Service  
de pharmacologie  
clinique, CHU de  
Toulouse

**Pascale Grosclaude**

LEASP-UMR 1027  
Inserm-Université  
Toulouse III, Institut  
Claudius Regaud,  
IUCT-O, Registre des  
cancers du Tarn,  
Toulouse

*Les références entre  
crochets renvoient à la  
Bibliographie générale  
p. 58.*



## Dix ans de lutte contre le cancer

la mortalité future. À ce jour, les travaux qui se sont intéressés au rôle des déterminants sociaux sur ces étapes restent encore limités, et principalement centrés sur les cancers du sein, du colon/rectum et de la prostate. Ces différents travaux permettent néanmoins d'identifier des sources d'inégalités sociales qui peuvent intéresser toutes les étapes du parcours de soins.

### Inégalités sociales et recours au dépistage

Un gradient social de recours à la mammographie, au frottis et au dépistage du cancer colorectal existe, le recours au dépistage diminuant avec le niveau social (de 30 à 40 % entre les groupes sociaux les moins et les plus favorisés [9]). À l'inverse, un recours au dépistage plus fréquent explique en partie une incidence plus élevée de certains cancers dans les groupes favorisés comme celui de la prostate, du sein ou le mélanome. Les mécanismes en jeu dans le recours au dépistage et plus largement à l'accès primaire aux soins restent à approfondir mais renvoient à la fois à des caractéristiques liées aux personnes, comme l'accès à l'information, l'attention portée aux symptômes ou la représentation de la maladie qui diffèrent en fonction des groupes sociaux, à des caractéristiques liées à l'offre de soins et à son accessibilité (géographique, financière), notamment en médecine générale, mais aussi à l'interaction entre les deux. Des travaux ont mis en évidence le rôle de la distance sociale et du genre dans la qualité de la relation patients/médecins généralistes. De cette qualité de l'interaction patients/système de soins dépend donc aussi une partie des inégalités sociales.

### Inégalités sociales et prise en charge

En lien avec ce moindre recours au dépistage, il existe des inégalités sociales vis-à-vis du stade au diagnostic, qui est globalement plus avancé dans les groupes moins socialement favorisés (cancers du sein, prostate), et plus largement dans la prise en charge. Des travaux ont observé des taux de passage en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) variables selon l'âge, la gravité du cancer ou le territoire pour certains cancers (cancer du sein, prostate), un accès socialement différencié aux traitements, notamment les traitements innovants (cancer du côlon) ou au fait d'être opéré par un chirurgien expérimenté (cancer du sein). Le centre de prise en charge (CHU, clinique, CHG) est également retrouvé comme associé au type de traitement reçu (cancer prostate) ou encore à la dose reçue (lymphome) indépendamment du niveau social des patients ou de leurs caractéristiques cliniques.

Les travaux sur les prises en charge, qui font largement appel à des données de registre de cancer, utilisent notamment des indicateurs écologiques pour approcher le niveau social, construit à partir des données contextuelles de la zone de résidence des individus, faute de données sociales individuelles collectées en routine dans les dossiers médicaux. Ces indicateurs contiennent donc une information contextuelle qui a pour intérêt de

permettre d'appréhender la dimension territoriale dans les inégalités sociales. Un effet de la distance au centre de référence est ainsi retrouvé sur l'accès à la chimiothérapie (cancer du côlon), le fait d'être traité dans un centre spécialisé ou d'être opéré par un chirurgien expérimenté (cancer du sein). Cette influence de la distance, indépendante des caractéristiques cliniques et sociales des individus, varie en fonction du centre considéré (centre de soins le plus proche, distance au CHU, distance au centre de référence), suggérant des mécanismes différents.

### Pistes de réflexion

Les liens entre déterminants sociaux, territoriaux et prise en charge varient en fonction des cancers considérés et de l'organisation des soins pour un type de cancer donné, ce qui nécessite de développer des hypothèses spécifiques pour explorer le lien entre déterminants socio-territoriaux et prise en charge des cancers. De telles études nécessitent de disposer d'informations à la fois cliniques, sociales et contextuelles (offres de soins, expositions environnementales), informations qui restent à ce jour souvent cloisonnées dans des bases de données non communicantes. Favoriser l'utilisation et l'interopérabilité de ces bases, notamment pour les registres de cancer, constitue un enjeu essentiel. On pourrait ainsi s'étonner du peu d'études sur l'impact de ces inégalités sur la survie des patients atteints de cancer. Cette lacune spécifique à la France, résulte en fait de l'absence de table de mortalité par catégories sociales, qui permettrait de produire des données de survie nette (survie associée au cancer). En effet la comparaison des survies observées ne permet pas de distinguer les différences dues à la prise en charge du cancer de celles qui sont liées à la mortalité naturelle dont on sait qu'elle est plus forte dans les groupes moins favorisés.

### ...Aux mécanismes de genèse et aux inégalités sociales d'incidence

#### Les comportements

Les facteurs sociaux peuvent avoir un impact sur l'incidence, par leur association avec des comportements à risque (consommation de tabac et d'alcool, alimentation). De nombreux travaux retrouvent un gradient social concernant la consommation de tabac, l'indice de masse corporelle, l'activité physique, la consommation de fruits/légumes, autant de facteurs de risque de développer un cancer. Le rôle de ces comportements est particulièrement important dans les cancers les plus létaux et socialement différenciés que représentent les cancers du poumon ou des VADS. Le fait que les comportements de santé dits « individuels » soient socialement différenciés interroge sur leurs origines. Ces comportements sont à appréhender comme des facteurs intermédiaires, des facteurs de médiation, au sein de chaînes de causalité liant les déterminants sociaux, vus

comme causes distales ou fondamentales, les comportements de santé, vus comme causes proximales, et la survenue de cancers. Les interventions de prévention, qui ciblent principalement ces comportements, ont eu un succès limité, notamment au regard des inégalités sociales, certaines interventions de prévention pouvant même les aggraver du fait d'une meilleure diffusion des comportements « sains » dans les groupes plus favorisés. La mise en évidence des mécanismes par lesquels les déterminants sociaux influencent les comportements constitue donc autant de cibles potentielles pour développer des approches de prévention innovantes.

### Expositions professionnelles et environnementales

Les comportements de santé ne suffisent pas à expliquer l'ensemble des inégalités sociales observées. D'autres expositions à des cancérigènes sont associées au niveau social en particulier les expositions environnementales (chimiques, physiques) en lien avec l'activité professionnelle. L'exposition professionnelle aux principaux carcinogènes avérés ou suspectés expliquerait environ 12 % des cancers du poumon chez l'homme (étude Icare). Mais du fait d'une exposition à ces cancérigènes, concernant très largement des ouvriers, on estime qu'environ la moitié des différences sociales de mortalité par cancer du poumon serait expliquée par l'exposition à des facteurs d'origine professionnelle.

D'autres expositions environnementales, comme la pollution atmosphérique, peuvent également jouer un rôle et mériteraient d'être plus explorées au regard des déterminants sociaux.

### Expositions psychosociales

L'idée que les facteurs sociaux auraient un effet biologique direct susceptible d'expliquer une part du gradient social émerge. Cette hypothèse renvoie au concept d'incorporation biologique qui fait référence à la façon dont l'environnement, y compris social, pénètre sous la peau. Une partie des inégalités sociales d'incidence observées pourraient s'expliquer par des modifications biologiques liées à l'environnement social favorisant le développement de cancers dans les groupes moins favorisés. Les mécanismes physiologiques identifiés renvoient notamment aux systèmes de réponse au stress. Des travaux ont montré comment l'exposition à des stress pouvait influencer le développement de cancer au niveau biologique [1], en particulier en cas de stress précoces [20]. Cependant, la littérature épidémiologique sur le lien entre stress et cancer est globalement peu concluante. Peut-être du fait de la nature du stress considéré (aigu *versus* chronique), sa temporalité (précoce *versus* adulte) et sa mesure (rétrospective *versus* prospective). Des travaux encore émergents retrouvent en effet une association entre des événements adverses durant l'enfance et le fait de déclarer un cancer à l'âge adulte [18, 19]. Ces travaux font notamment appel à des données de cohortes, certaines de naissance, avec plusieurs décennies de

suivi et des variables nombreuses et de natures variées. L'approche utilisée est celle dite « lifecourse » et inclut l'étude des mécanismes biologiques, comportementaux, psychosociaux qui opèrent au travers de toute la vie d'un individu pour influencer son état de santé. Cette approche réinterroge la notion de causalité en insistant sur la notion de chaînes de causalité, « la cause » n'étant alors que la désignation pragmatique d'un point dans la chaîne des événements sur lequel il est possible d'envisager d'intervenir. L'apport de cette approche dans la compréhension de nombreuses pathologies chroniques est notable. Dans le domaine du cancer, son utilisation constitue un changement de paradigme en postulant le développement des cancers comme le résultat d'enchaînements de causes psychosociales, comportementales, biologiques dès le début de la vie.

### Quelques enjeux

Ces recherches mettent en lumière d'autres temporalités (notamment la petite enfance), d'autres causes (stress psychosocial précoce) que celles ciblées par les interventions de prévention classiques, et des mécanismes multiples (comportementaux, psychosociaux, sociaux, biologiques). Un enjeu majeur est de préciser la nature des multiples expositions associées au niveau social, et la façon dont elles interagissent, s'enchaînent pour influencer le risque de survenue du cancer. Le niveau social est un proxy de diverses expositions (environnementales, comportementales, psychosociales) et les indicateurs sociaux ne sont pas interchangeable et ne mesurent pas les mêmes aspects de la vie sociale. Mener de tels travaux nécessite de disposer de données longitudinales, sur de longues périodes, incluant un large panel de variables incluant à la fois l'environnement psychosocial et économique mais aussi des données biologiques, alors même que de telles cohortes ou bases de données restent rares en particulier en France.

### Conclusions

L'approche de la santé se caractérise en France par une approche biomédicale, principalement curative et individuelle. Le système de soins est ainsi reconnu pour sa compétence curative basée sur la pierre angulaire de la relation médecin/malade. Les succès de ce modèle se retrouvent en termes de résultats de morbi/mortalité, bons en moyenne. Néanmoins les limites en sont une moins bonne prise en compte des inégalités, notamment sociales, au sein même du système de soins, et encore plus en termes de prévention. Une approche populationnelle, prenant en compte le gradient social de santé, considérant l'ensemble du parcours de vie et *a fortiori* de soins, reste à développer. En termes d'interventions de prévention, passer d'une approche égalitaire à une approche d'universalisme proportionné, bénéficiant à l'ensemble des membres de la population mais à hauteur des risques ou besoins auxquels ils sont confrontés, s'avérerait particulièrement pertinent pour la cancérologie. 🧠



# Des États généraux aux Plans cancer : des améliorations majeures pour les personnes malades

**En 1998, les États généraux organisés par la Ligue contre le cancer posaient les bases de la politique qui sera développée dans les Plans successifs auxquels on doit une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de cancers.**

**Pr Jacqueline Godet**  
Présidente de la  
Ligue nationale contre le cancer

Lorsqu'en 1998, le professeur Pujol, président de la Ligue nationale contre le cancer organisait les États généraux des patients, il ne pouvait imaginer qu'il donnait l'impulsion décisive à vingt ans de politique de la France contre le cancer. En effet, la mobilisation des patients, puis des professionnels de santé a convaincu trois présidents de la République de la nécessité d'une politique volontariste et ambitieuse concernant les différents aspects de la lutte contre le cancer. Prévention, épidémiologie, organisation et qualité des soins, après-cancer, et bien entendu recherche, ont bénéficié d'un formidable effort financier, organisationnel et structurel durant dix années, effort qui se poursuit avec le Plan cancer 3, lancé le 4 février 2014 par le président Hollande.

Les Plans cancer 1 et 2 ont à ce point modifié la prise en charge des patients qu'il est difficile d'en faire un bilan complet, comme l'a fait le Haut Conseil de la santé publique dans son évaluation. Il est toutefois possible de prendre quelques faits marquants dans chacun de ces domaines.

## **La prévention des cancers : un bilan contrasté et une priorité pour l'avenir**

Dès les travaux préparatoires du premier Plan cancer, la prévention est apparue comme l'une des clés de la lutte contre le cancer à l'échelle d'un pays comme la France. Dix ans plus tard, on ne peut que faire un bilan mitigé des différentes actions. Les moyens consacrés ont été limités face à des lobbies puissants et, de fait, les résultats sont maigres. La consommation tabagique est toujours aussi préoccupante chez les jeunes et parmi

les plus défavorisés, la mortalité par cancer du poumon est en croissance exponentielle chez les femmes et tarde à se stabiliser chez les hommes, comme dans d'autres pays. Pour l'alcool, les récents reculs de la loi Evin sont préoccupants. La Ligue s'est mobilisée sans relâche aux côtés des pouvoirs publics, aux côtés d'autres associations. Mais cette mobilisation ne suffira pas si elle ne peut s'appuyer sur une politique nationale de prévention ambitieuse et résolue.

Les dépistages constituent l'autre versant de la politique de prévention des cancers : dès les années 1990, la Ligue s'est mobilisée pour la généralisation des dépistages. Les Plans cancer ont ainsi permis l'organisation d'un dépistage généralisé du cancer du sein, puis du cancer colo-rectal et plus récemment du cancer du col de l'utérus. Il est utile de rappeler qu'un dépistage généralisé et gratuit est avant tout une lutte contre les inégalités de santé.

## **L'épidémiologie : une progression nette des outils de surveillance**

Les travaux préparatoires du premier Plan cancer avaient montré le déficit de la France dans ce domaine, avec des registres faiblement structurés et soutenus, des chiffres disponibles avec une périodicité insuffisante, une méconnaissance des chiffres de survie après cancer. Les deux premiers Plans cancer ont permis des progrès extrêmement significatifs : les registres sont maintenant organisés dans un réseau efficace, le réseau Francim ; l'Institut national du cancer publie régulièrement les chiffres d'incidence et de mortalité des cancers ; les récentes publi-

cations des chiffres de survie montrent le chemin parcouru. Ces progrès ne doivent cependant pas cacher quelques lacunes importantes : peu de chiffres permettent d'objectiver les inégalités sociales de santé, les comportements face aux facteurs de risque, l'accès équitable aux traitements conventionnels ou innovants, les conséquences sociales du cancer. De ce point de vue, les efforts doivent être poursuivis.

### **La prise en charge : des dispositifs indispensables pour les personnes malades**

L'une des mesures phares du premier Plan cancer (2003-2007) a été le dispositif d'annonce. Pour la première fois, lors des États généraux des patients, ceux-ci ont décrit ce qu'ils avaient vécu lors de l'annonce de leur maladie et ont dit ce qu'ils souhaitaient lors de ce temps singulier avec les soignants. Si ce dispositif, généralisé à tous les établissements qui proposent des traitements des cancers, peut être encore amélioré, il constitue une avancée considérable dans la qualité de la prise en charge. Mais les Plans cancer ont permis bien d'autres améliorations : référentiels de pratique, réunions de concertation pluridisciplinaires, seuils d'activité, accès aux médicaments innovants et coûteux sont autant de mesures essentielles pour les personnes traitées pour un cancer et d'ailleurs diffusées progressivement à la prise en charge d'autres pathologies. Plus récemment, l'obligation de communiquer aux personnes malades un projet personnalisé de soins (PPS) constitue une avancée majeure.

L'amélioration de la prise en charge a été aussi obtenue par le développement très important des soins de support : limités initialement à la lutte contre la douleur - et il faut rappeler la mobilisation de certains hommes politiques comme Lucien Neuwirth sur cette question- ils sont devenus indispensables : psycho-oncologues, onco-esthéticiens, diététiciens et maintenant professeurs d'activité physique adaptée complètent l'équipe soignante dans beaucoup d'établissements et même en ambulatoire. Le Plan cancer 3 a pris en compte la préoccupation de la Ligue nationale contre le cancer d'améliorer encore l'accompagnement du patient : la reconnaissance de patients « ressource » au sein des services cliniques est de ce point de vue symbolique de la nécessité de faire évoluer le système de santé vers une prise en charge centrée sur les besoins des personnes malades.

### **L'après-cancer : une prise de conscience et un défi pour les années à venir**

Face aux progrès majeurs réalisés en dix ans (le taux de guérison pour un cancer du sein est actuellement de plus de 85 %!), la question de l'après cancer s'est rapidement posée. La Ligue s'est ainsi mobilisée pour que les personnes traitées pour un cancer aient accès aux prêts bancaires, aux assurances et pour qu'elles retrouvent plus facilement un emploi. Les mesures concernant l'après cancer ont été inscrites parmi les priorités du Plan cancer 3. La plus grande avancée dans ce domaine est probablement le « droit à l'oubli », voulu par le président de la République, et pour lequel la Ligue a plaidé sans relâche pendant plusieurs années. Certes, la mesure, qui a fait l'objet d'un accord en 2015 et qui est inscrite dans la loi de modernisation du système de santé, est encore limitée, mais il s'agit avant tout de changer le regard de la société sur les personnes traitées pour un cancer. En dix ans les mentalités ont changé. Ce changement est engagé et il est prometteur.

Il ne faut pas oublier, bien entendu, d'autres mesures salutaires des Plans cancer successifs, telles que la lutte contre les problèmes de fertilité, spécialement pour les enfants, adolescents et jeunes adultes traités pour un cancer, qui peuvent maintenant envisager d'avoir une descendance, ce qui était encore impossible il y a quelques années; la diminution des séquelles à moyen et long termes des traitements; la prise en charge sociale...

### **La recherche : une mobilisation de l'État mais aussi des donateurs**

La recherche est le seul moyen de progresser dans la lutte contre le cancer. Les Plans cancer successifs ont permis de mobiliser de façon préférentielle des fonds importants vers des programmes ou des équipes de recherche fondamentale et clinique, dont une part importante a atteint le niveau de la compétition internationale. Des structures ont été créées pour favoriser la mobilisation des chercheurs : cancéropôles, sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC), centres de recherche Inserm etc. Et les résultats sont là : la France participe à des programmes internationaux; certains secteurs comme la génomique ou l'immunothérapie ont fait, entre autres grâce à la France, des progrès considérables ces dernières années et débouchent sur des avancées thérapeutiques majeures. Il faut remarquer que, si l'État a impulsé et financé une partie de cette mobilisation pour la recherche contre le cancer, une autre

partie du financement a été assurée par les contributions de donateurs privés, citoyens et entreprises, à travers les grandes associations telles que la Ligue nationale contre le cancer.

Ainsi, plus de dix ans de politique nationale contre le cancer ont permis des améliorations majeures pour les personnes atteintes de cancer. Cette politique a été mise en œuvre par l'Institut national du cancer créé en 2005. Cette structure originale, puisque son statut de GIP lui permet d'associer des représentants d'associations caritatives de lutte contre le cancer et des représentants des établissements de soins publics et privés, qui tous ont joué un rôle majeur dans le pilotage de cette politique. Si le pilotage rigoureux conduit par l'INCa a permis d'obtenir des résultats encourageants, la mobilisation doit continuer au moment où d'autres pays comme les États-Unis se mobilisent à leur tour. 🇺🇸



# La place des parents dans les cancers de l'enfant

**Les associations de parents d'enfants atteints de cancers ont un rôle actif.**

**Elles se sont regroupées dans une Union nationale, l'Unapeclé, pour coopérer avec les équipes médicales, développer le soutien aux enfants et à leur famille et participer aux politiques mises en œuvre.**

**Frédéric Arnold**

Président de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapeclé)

Pour une famille, l'annonce d'un cancer ou de toute autre maladie grave, est toujours un bouleversement. C'est encore plus vrai quand celui-ci touche un enfant ou plus généralement un jeune. Le sentiment d'injustice s'en trouve encore accru par le fait que cette maladie est souvent associée à l'âge.

Tous les parents sont, de fait, immédiatement en situation d'aidants naturels pour cet enfant. En même temps, ils doivent comprendre les enjeux et impacts de traitements souvent lourds pour donner leur accord puisqu'il s'agit d'un mineur.

Leur relation avec les soignants, et particulièrement les oncopédiatres, est un facteur clé de la prise en charge de leur enfant. Cette alliance thérapeutique est aussi un enjeu pour les soignants et elle se crée dès le début des échanges. C'est d'ailleurs pour cela qu'un des premiers points sur lequel les efforts se sont portés lors du Plan cancer 1 concernait, pour les enfants, les modalités de l'annonce de la maladie et plus généralement la formalisation des annonces qui jalonnent les traitements.

Nourris de ces échanges et immergés dans le milieu médical, les parents développent une forme d'expertise parfois très poussée sur le cas spécifique de leur enfant. Si l'on y ajoute l'accès à des informations très pointues qui se généralise avec Internet, il en résulte un dialogue pouvant parfois devenir ardu avec les équipes soignantes. Les questions posées devenant plus nombreuses et techniques et les parents se sentant de plus en plus légitimes à évaluer les soins qui sont prodigués à leur enfant.

Le travail sur la qualité des informations données aux familles est, et reste, un thème majeur pour l'Unapeclé.

Mais les parents sont aussi confrontés aux difficultés de la vie courante, engendrées par la maladie de leur enfant : inquiétudes et incompréhensions relatives à la maladie et à ses traitements ; perte de revenus liée à la diminution de l'activité professionnelle ; garde et soutien des frères et sœurs ; frais supplémentaires liés aux déplacements et/ou à l'hébergement et fatigue et tension nerveuse engendrées par les séjours à l'hôpital.

C'est pourquoi ils se sont souvent regroupés au sein d'associations.

## La genèse des associations de parents

Beaucoup d'associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie ont plus de vingt-cinq ans d'existence. C'est généralement dans le but de résoudre ou d'atténuer une difficulté rencontrée localement, et aussi à l'initiative d'oncopédiatres, qu'elles ont été créées. Ceci explique la grande variété de leurs objectifs et actions fondatrices, la plus répandue est sans doute la création de lieux d'accueil pour qu'au moins l'un des parents reste auprès de l'enfant malade.

La coopération avec les équipes médicales, le soutien au rôle de parents et la volonté de soulager et rendre le moins pénible possible l'hospitalisation pour les enfants, sont communs à la plupart de ces associations. Certaines sont toutefois indépendantes des lieux de soins pour prendre en charge tout ce qui se passe « en dehors » allant même parfois jusqu'à domicile. D'autres enfin, se concentrent sur la levée de fonds pour financer la recherche.

Dans l'organisation des soins, ces associations sont légitimes pour représenter les usagers et leurs proches et les soutenir dans leur vie courante.

Elles sont aussi indispensables pour identifier les besoins, mener des projets et mettre en place des activités non directement liées aux soins : socio-esthétique, sport adapté, art-thérapie...

Mais pour améliorer certains points, les associations locales ont compris l'intérêt de se fédérer au niveau national.

### Pourquoi une Union nationale ?

Depuis plus de dix ans, de nombreuses associations françaises poursuivant les mêmes buts se réunissaient lors de rencontres inter-associations. Certains des problèmes communs, vécus par les familles, nécessitaient des interventions auprès des pouvoirs publics.

Afin de s'unir, fédérer et promouvoir les actions locales des associations, de coordonner leurs actions, 14 associations ont décidé en juin 2003 de fonder une Union nationale. Les associations fondatrices étaient réparties dans l'ensemble de la France<sup>1</sup>.

### La création d'une Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Le but de l'Unapecl est de fédérer les associations d'aide aux enfants et leur famille et de coordonner leurs actions. L'union représente également ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes et favorise une meilleure communication, y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale. Enfin, elle sensibilise et informe sur les problèmes spécifiques posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

Créée en 2003, elle regroupe aujourd'hui 42 associations ayant chacune une forte implication locale. La valeur ajoutée de l'Unapecl est de porter la voix de ces associations aux niveaux national, européen et international grâce aux représentations qu'elle assure dans divers comités ou commissions d'institutions ou de sociétés savantes.

Les plus grands projets aboutis de l'Unapecl sont le congé et l'allocation de présence parentale, la création et la gestion du Comité des parents des enfants atteints de cancer, pour la relecture des protocoles, et la mise en place d'un règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique ou encore, tout récemment, le droit à l'oubli pour les

adultes guéris d'un cancer pédiatrique. L'allocation de présence parentale a été améliorée par la création de l'allocation journalière de présence parentale et l'Union participe au comité de suivi de cette loi. Le règlement européen est applicable depuis janvier 2007 et le Comité de lecture fait école dans tous les pays européens. D'autres travaux ont été réalisés : l'enquête sur la scolarité des enfants malades et l'édition d'un fascicule sur le sujet.

### L'Unapecl et la participation des parents aux réseaux de soins et de recherche clinique

Les actions à court terme sont la création et l'animation d'associations de parents dans les centres, parmi les 34 centres français d'oncologie pédiatrique, où elles n'existent pas. Au niveau national, l'Unapecl souhaite développer la formation des bénévoles et participer au soutien psychologique de toute la famille comme des soignants.

De nombreux dossiers délicats sont présentés et défendus par l'Unapecl auprès des pouvoirs publics, tels que l'amélioration de l'allocation de présence parentale, l'uniformisation de l'allocation d'éducation spéciale, le médicament pédiatrique et la recherche fondamentale, le soutien scolaire, la formation des bénévoles. Enfin, de nombreux dossiers étant communs à tous les parents d'enfants gravement malades, l'Union est à l'origine, avec l'Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (Apache), le Conseil français des associations pour les droits de l'enfant (Cofrade) et l'AFME, du Manifeste des enfants malades. L'Unapecl a d'ailleurs été auditionnée dans ce cadre par l'ONU.

Aujourd'hui, pour faire entendre la voix des enfants et de leurs familles, des représentants de l'Unapecl participent ou, ont contribué, à des instances aussi variées et nombreuses que :

- « Le Board pédiatrique », « Le dispositif d'annonce », « Le Groupe d'étude sur la recherche clinique », « Le Comité des malades et des proches », de l'INCa ;
- le conseil d'administration de la Société française du cancer de l'enfant ;
- le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm ;
- le Groupe pédiatrique de l'Agence nationale de sécurité des médicaments ;
- le Conseil supérieur de la recherche et de la technologie ;
- la Haute Autorité de santé ;
- et entretient des échanges avec les entreprises du médicament (LEEM) et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

### Les objectifs et actions de l'Unapecl

Rappelés dans la charte que toutes les associations membres doivent signer, les objectifs de l'Unapecl sont les suivants :

- Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes.
- Favoriser l'échange de savoir-faire et de bonnes pratiques entre les associations membres. Le site internet et les réseaux sociaux diffusent les listes de lieux d'hébergement, les documents utiles...
- Représenter auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations qu'elle fédère : l'Unapecl participe au Comité interministériel de suivi du Plan cancer et, avec d'autres associations de parents, des échanges réguliers sont organisés avec les ministères en charge des enfants, de leur santé et de leur famille.
- Favoriser une meilleure communication, y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale, et sensibiliser et informer sur les problèmes posés par les cancers de l'enfant et de l'adolescent.

### Perspectives pour les associations de parents

● L'Unapecl souhaite voir s'accroître les relations avec ses partenaires étrangers. Dans la continuité du travail conduit sur le Règlement européen du médicament pédiatrique, l'Unapecl a intégré depuis 2004 la Confédération internationale *Child Cancer International* (CCI anciennement ICCCP) pour développer le partage des connaissances associatives, et mener des actions de *lobbying* international. Cette confédération organise une journée internationale des cancers de l'enfant, relayée en France par l'Unapecl depuis 2008.

- Les « Aguerri » qui se fédèrent : le nombre de guérisons d'enfants ayant progressé, le nombre d'adultes guéris d'un cancer dans leur enfance dépassera bientôt 25 000 en France. On voit donc maintenant ces adultes qui se fédèrent et prennent en main les enjeux pour eux, notamment le suivi à long terme.
- Une place accrue des parents dans la recherche : au-delà de lever des fonds, de relire les notices d'information, les parents souhaitent contribuer aux orientations. C'est pourquoi les associations sont invitées à participer au conseil scientifique de la Société française du cancer de l'enfant. Dans le prolongement d'un long travail commun l'INCa a aussi invité les associations de parents aux réunions de lancement des programmes d'actions intégrées de recherche (PAIR) pédiatriques. 🏠

1. Apaesc (Institut Curie), Choisir l'espoir (Île-de-France et Nord Pas-de-Calais), ISIS (Institut Gustave Roussy), Locomotive (Grenoble) Olivier + (Senlis), Roseau (Champagne Ardennes), Vie et espoir (Haute Normandie), Apeco (Toulouse), Capucine (Dunkerque), La clé (Montpellier), Phares avec Julie (Luisant) et Source vive (Ile-de-France).



# tribunes

## La lutte contre le cancer à l'aune des enjeux de notre système de santé

**Si la lutte contre le cancer a fait de grand progrès ces dernières années, il reste à développer la prévention et à réduire les inégalités sociales de santé. Ces derniers points sont un enjeu pour notre système de santé.**

**Marianick Lambert**

Administratrice du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), représentante du CISS à l'INCa

**D**ix années de lutte contre le cancer, dix années qui ont fait du cancer une priorité nationale et l'ont inscrit à un niveau de mobilisation sans précédent, avec trois plans nationaux de santé publique depuis 2003. Un premier constat aujourd'hui : la mortalité diminue, l'incidence augmente.

Le cancer est à la fois une maladie comme les autres, puisque de nombreux cancers peuvent être dépistés précocement, que des traitements efficaces sont disponibles et que beaucoup vont guérir définitivement. Mais c'est aussi une maladie différente des autres : elle reste la première cause de mortalité en France, en particulier de mortalité prématurée, et elle reste la maladie la plus redoutée par les Français qui en ont une représentation plus inquiétante que celle d'autres maladies au pronostic équivalent. La charge émotive que porte le cancer est très forte, et il s'agit de la maladie aux plus fortes inégalités sociales : deuxième constat toujours d'actualité. Ces inégalités, dont la résultante se perçoit notamment au travers d'un gradient social de la mortalité, s'exercent à tous les temps du cancer : de l'amont de la maladie, par l'exposition aux facteurs de risque, à l'après-cancer et à la réinsertion dans la vie professionnelle, en passant par l'accès à la prévention primaire et secondaire, et aux soins. Les personnes socialement moins favorisées sont celles les plus susceptibles d'être exposées à des substances cancérigènes dans le cadre professionnel. Ce sont également celles chez qui la consommation de tabac n'a pas diminué, pour lesquelles le diagnostic est plus tardif et donc le stade de cancer plus avancé, les délais dans le parcours de

soins accrus, l'observance moindre, fragilisant encore davantage les personnes en situation de vulnérabilité.

### **Des avancées dans la prise en charge sanitaire et sociale**

Ces dix années de lutte marquent une évolution importante des pratiques médicales, avec notamment la formalisation de deux étapes essentielles du parcours : l'annonce et le diagnostic partagé. Le dispositif d'annonce est l'une des premières demandes des malades qui a vu le jour avec la mesure 40 du premier Plan cancer de 2003. Dire l'importance de ce temps d'annonce qui fait basculer dans la maladie, des conditions de l'annonce, des informations qui l'accompagnent et de la qualité de l'écoute qui entoure le malade, parce que c'est précisément dès l'annonce du diagnostic que le malade met en place des mécanismes d'adaptation à sa situation nouvelle, et que la qualité de la relation malade-médecin qui se noue à cet instant est déterminante pour tout ce qui suivra. La parole des malades a permis cette approche nouvelle pour co-construire un dispositif d'annonce « autour » du malade.

Le deuxième temps fort du parcours est celui du choix thérapeutique, qui doit répondre aux référentiels en vigueur et doit être adapté à chaque patient. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) consacre ce temps. Les propositions thérapeutiques discutées en RCP sont partagées avec le malade et formalisées dans le programme personnalisé de soins. Le choix thérapeutique, discuté et partagé, permet une meilleure compréhension des traitements, leur meilleure acceptation, une meilleure observance.



La maladie est un temps et un espace, mais la vie ne s'arrête ni ne reprend à ses frontières. La qualité de vie des malades est un élément essentiel qui a une composante médicale – douleur, effets secondaires des traitements – et une composante sociale – environnement familial, travail, ressources. L'impact délétère du cancer sur le maintien ou le retour dans l'emploi a été pris en compte dans les Plans cancer pour arriver à la construction de politiques publiques visant la préservation de la situation professionnelle.

Faire du cancer une priorité nationale a permis d'étendre aux autres pathologies le bénéfice de certaines mesures. Ce mouvement de généralisation doit bien entendu se poursuivre, tant dans le domaine médical avec le dispositif d'annonce ou de RCP, que dans le domaine plus social de la maladie, dans le développement d'une prise en charge sociale personnalisée pour en limiter les impacts et éviter toute marginalisation, réduisant ainsi les inégalités sociales souvent accrues de ce fait.

Généraliser les bonnes pratiques et agir sur la durée, sans focaliser trop sur les effets de communication, qui peuvent se révéler dangereux, comme en matière d'assurances avec le « droit à l'oubli » du 3<sup>e</sup> Plan cancer et de la convention AERAS. Il faut réellement trouver des solutions durables et généralisables au plus grand nombre de patients cancéreux, ainsi que ceux atteints d'autres pathologies.

### **La prévention : un champ qui reste à développer**

Comme on le constate également pour d'autres maladies, il faut approfondir l'approche de la santé par le champ de la prévention primaire et sa dimension environnementale. Cela doit bien sûr passer par la synergie des plans entre eux : santé au travail, plan national santé environnement, etc. Mais cela repose aussi sur notre capacité à capitaliser autour de cette mobilisation sans précédent qui existe maintenant depuis plusieurs années dans la lutte contre le cancer, de façon à être mieux en position de résister face aux nombreux lobbies, qu'il s'agisse de ceux liés à l'alcool et au tabac évidemment, mais aussi à l'agro-alimentaire et au-delà.

Il serait d'utilité publique que la force symbolique que représente la lutte contre le cancer puisse participer de façon décisive à modifier certaines habitudes profondes de notre société comme de notre système de santé, qui ne permettent que trop difficilement à la culture de la prévention de s'ancrer en toute efficacité dans notre paysage éducatif

et sanitaire, ou alors trop souvent de façon décalée en culpabilisant les usagers plutôt que de responsabiliser tous les acteurs concernés chacun à leur niveau.

Enfin, parmi les enjeux très actuels que la lutte contre le cancer révèle tout particulièrement sans pour autant qu'ils soient spécifiques aux pathologies cancéreuses, se pose bien entendu la question de l'accès à l'innovation pour tous lorsqu'on est confronté au coût de plus en plus exorbitant des nouveaux traitements. Là encore les moyens mobilisés sur le cancer doivent participer à clarifier le débat essentiel sur le juste prix de l'innovation.

Les dix dernières années de la lutte contre le cancer ont montré que les obstacles à dépasser dans la prise en charge de ces pathologies cancéreuses sont globalement les mêmes que ceux existant pour beaucoup d'autres maladies. L'urgence de santé publique que représente le cancer permet aux acteurs médicaux, scientifiques, sanitaires et sociaux intervenant plus directement par apport à cette pathologie, de proposer et développer, plus facilement que dans d'autres secteurs du soin, de nouvelles approches thérapeutiques avec une dimension novatrice. Cette réalité doit perdurer... à la condition que ces innovations dans la prise en charge se généralisent le plus largement possible à l'ensemble des malades et des pathologies. 🇫🇷



### Bibliographie générale

1. Antoni M.H., Lutgendorf S.K., Cole S.W., Dhabhar F.S., Sephton S.E., McDonald P.G., Stefanek M., Sood A.K. «The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms». *Nat Rev Cancer*. 2006 ; 6 (3) : 240-8.
2. Binder-Foucard F, Belot A., Delafosse P, Remontet L, Woronoff A.S., Bossard N. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 - Tumeurs solides*. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire ; 2013. 122 p.
3. Binder-Foucard F, Bossard N., Delafosse P, Belot A., Woronoff A.S., Remontet L. et al. «Cancer incidence and mortality in France over the 1980-2012 period : solid tumors». *Rev Epidemiol Santé Publique* 2014 ; 62 : 95-108.
4. Chappuy H. et al. «Parental comprehension of the benefits/risks of first-line randomised clinical trials in children with solid tumours : a two-stage cross-sectional interview study». *BMJ Open*. 2013 May 28 ; 3 (5). pii : e002733.
5. Colonna M., Mitton N., Remontet L., Belot A., Bossard N., Grosclaude P. et al. «Méthode d'estimation de l'incidence régionale des cancers à partir des données d'incidence des registres, des données de mortalité par cancer et des bases de données médico-administratives». *Bull Epidemiol Hebd* 2013 ; (43-44-45) : 566-74. Disponible à partir de l'URL : [http://www.invs.sante.fr/beh/2013/43-44-45/pdf/2013\\_43-44-45\\_3.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/2013/43-44-45/pdf/2013_43-44-45_3.pdf)
6. Conseil de l'Europe : Committee of Ministers. *On screening as a tool of preventive medicine*. Recommendation n°. R (94) 11. Strasbourg : Conseil de l'Europe, 1994.
7. Cowppli-Bony A., Uhry Z., Remontet L, Guizard A.V., Voirin N., Monnereau A., Bouvier A.M., Colonna M., Bossard N., Woronoff A.S., Grosclaude P. *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2013. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 - Tumeurs solides*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2016. 274 p.
8. Dares Analyses. *Les expositions aux produits chimiques cancérigènes en 2010*. Septembre 2013, n° 054.
9. Delpierre C., Fantin R., Chehoud H., Nicoules V., Bayle A., Souche A., et al. «Inégalités sociales d'accès aux soins et à la prévention en Midi-Pyrénées, France, 2012». *Bull Epidemiol Hebd* 2016 ; (1) : 2-8.
10. Dupont J.C.K, Pritchard-Jones K., Doz F. «Ethical issues of clinical trials in paediatric oncology: A systematic review over 10 year developments (2003-2013)». *Lancet Oncol* sous presse.
11. European Community. *Health and Consumer Protection Directorate General. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. Fourth Edition. 2006.
12. European Community. *Health and Consumer Protection Directorate General. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening*. Second Edition. 2008
13. European Community. *Health and Consumer Protection Directorate General. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis*. First Edition. 2010
14. Inpes. *Baromètre santé*. Saint-Denis : Inpes, 2010.
15. Institut national du cancer. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer*. Boulogne-Billancourt : INCa, collection Études et enquêtes, juin 2014.
16. Institut national du cancer. *Les cancers en France. Édition 2015*. Boulogne-Billancourt : INCa, mars 2016.
17. Institut national du cancer. *Résultats des expérimentations du parcours personnalisé pendant et après le cancer*. Boulogne-Billancourt : INCa, Rapport d'évaluation, septembre 2012. <http://www.e-cancer.fr>
18. Keinan-Boker L., Vin-Raviv N., Liphshitz I., Linn S., Barchana M. «Cancer incidence in Israeli Jewish survivors of World War II». *J Natl Cancer Inst* 2009; 101:1489-1500.
19. Kelly-Irving M., Lepage B., Dedieu D., Lacey R., Cable N., Bartley M., Blane D., Grosclaude P., Lang T., Delpierre C. «Childhood adversity as a risk for cancer: findings from the 1958 British birth cohort study». *BMC Public Health*, 2013 ; 13 : 767.
20. Kelly-Irving M., Mabile L., Grosclaude P., Lang T., Delpierre C. «The embodiment of adverse childhood experiences and cancer development: potential biological mechanisms and pathways across the life course». *Int J Public Health*, 2013; 58 : 3-11.
21. Le Coroller-Soriano A.G., Malavolti L., Mermilliod C. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : La Documentation Française, 2008.
22. Leone N., Voirin N., Roche L., Binder-Foucard F, Woronoff.S., Delafosse P, Remontet L, Bossard N., Uhry Z. *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015. Rapport technique*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2015. 62 p.
23. Menvielle G., Rey G., Jouglu E., Luce D. «Diverging trends in educational inequalities in cancer mortality between men and women in the 2000s in France». *BMC Public Health* 2013; 13 : 823.
24. Ministère de la Santé et des Solidarités. Arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers. Annexes. JO du 21 décembre 2006.
25. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *Stratégie nationale de santé*. Feuille de route du 23 septembre 2013. <http://www.social-sante.gouv.fr>
26. Monnereau A., Remontet L., Maynadié M., Binder-Foucard F, Belot A., Troussard X., Bossard N. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 - Hémopathies malignes*. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire ; 2013. 88 p.
27. Monnereau A., Uhry Z., Bossard N., Cowppli-Bony A., Voirin N., Delafosse P, Remontet L., Troussard X., Maynadié X. *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2013. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 2 - Hémopathies malignes*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2016. 144 p.
28. Postow M.A. et al. «Nivolumab and ipilimumab versus ipilimumab in untreated melanoma». *N Engl J Med*. 2015 May 21 ; 372 (21) : 2006-17
29. Pritchard-Jones K. et al. «Omission of doxorubicin from the treatment of stage II-III, intermediate-risk Wilms'tumour (SIOP WT 2001) : an open-label, non-inferiority, randomised controlled trial». *Lancet*, 2015 Sep 19 ; 386 (9999) : 1156-64.
30. Raimondi S., Maisonneuve P, Lowenfels A.B. «Epidemiology of pancreatic cancer : an overview». *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2009 ; 6 (12) : 699-708.
31. Sadelain M. «CAR therapy : the CD19 paradigm». *J Clin Invest*. 2015 Sep ; 125 (9) : 3392-400.
32. Siemiatycki J. «Historical overview of occupational cancer research». In : Anttila S., Boffetta P. *Occupational cancers*. Springer-Verlag London 2014, 593 p.
33. «The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010». *British Journal of cancer*, volume 105, 2011.
34. Vassal G., Blanc P., Copland C., Pearson A. «Will the revised class waiver list make it?» *Lancet Oncol*. 2015 Sep ; 16 (9) : e425-6.
35. Wilson J.M.G., Jungner G. *Principes et pratique du dépistage des maladies*. Organisation mondiale de la santé : Genève, 1970. 182 p.