



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^e 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 cas¹), 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

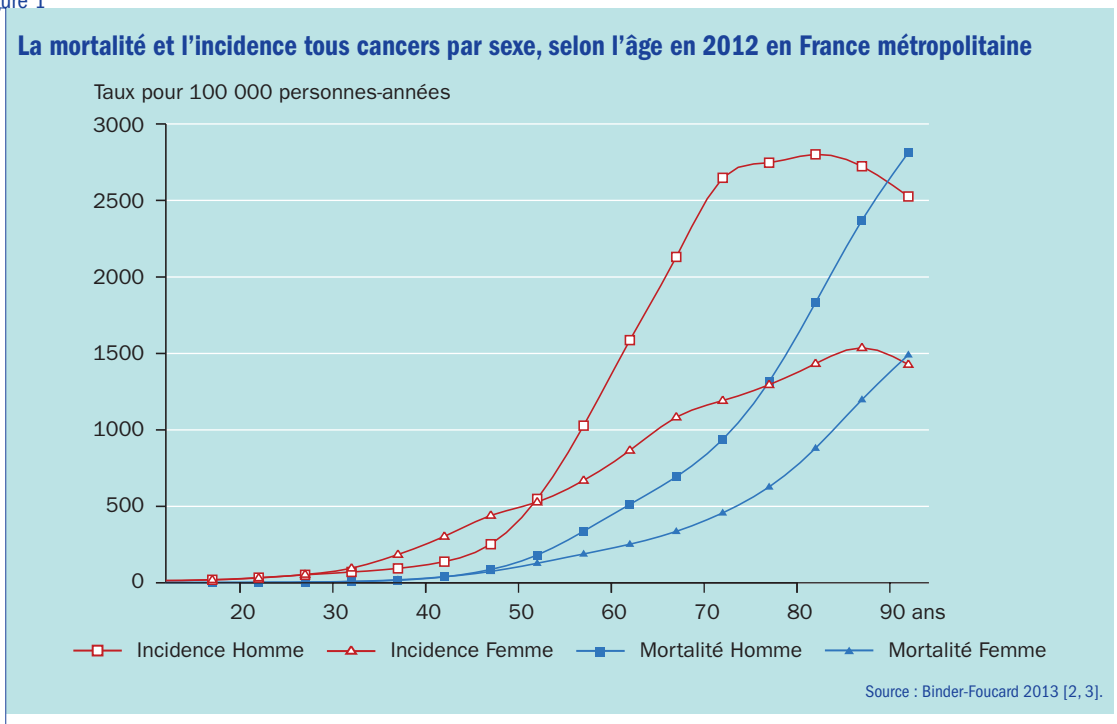


tableau 1

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
Incidence								
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
Mortalité								
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

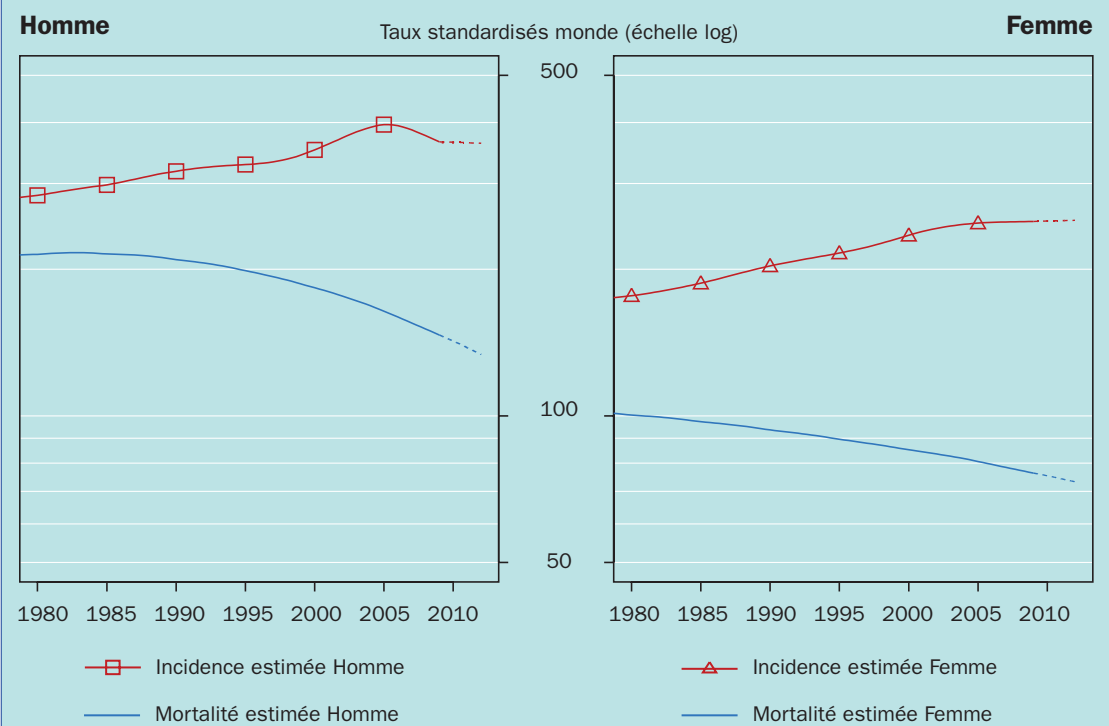
évolutions temporelles qui soit différenciée par cancer. Celle-ci a été réalisée pour chaque sexe en considérant conjointement les évolutions de l'incidence et de la mortalité entre 1980 et 2012 (figures 3 et 4).

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

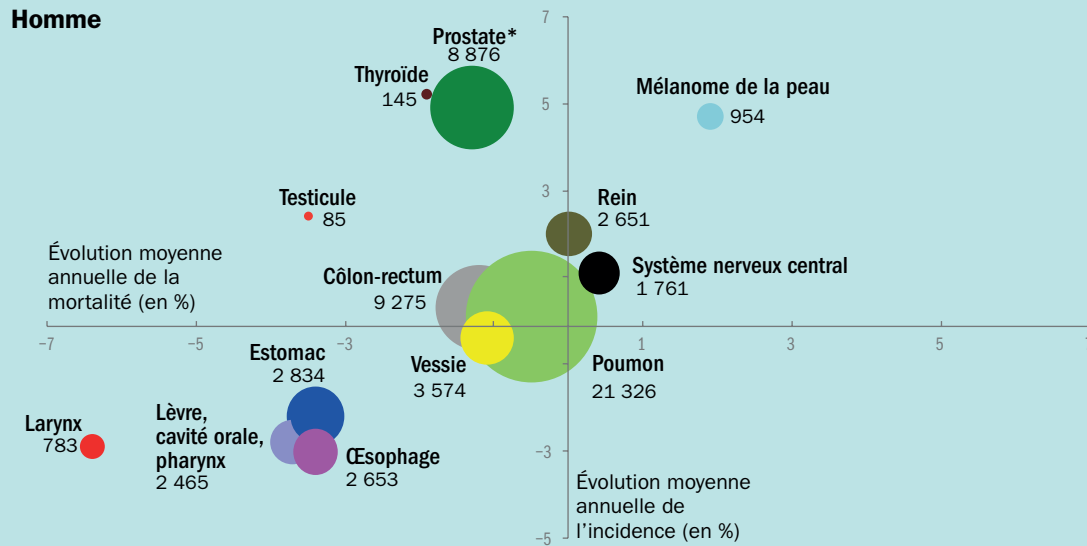
Évolution de l'incidence et de la mortalité tous cancers par sexe entre 1980 et 2012 en France métropolitaine : taux standardisés sur la structure d'âge de la population mondiale et exprimés pour 100 000 personnes-années (échelle logarithmique)



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

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.

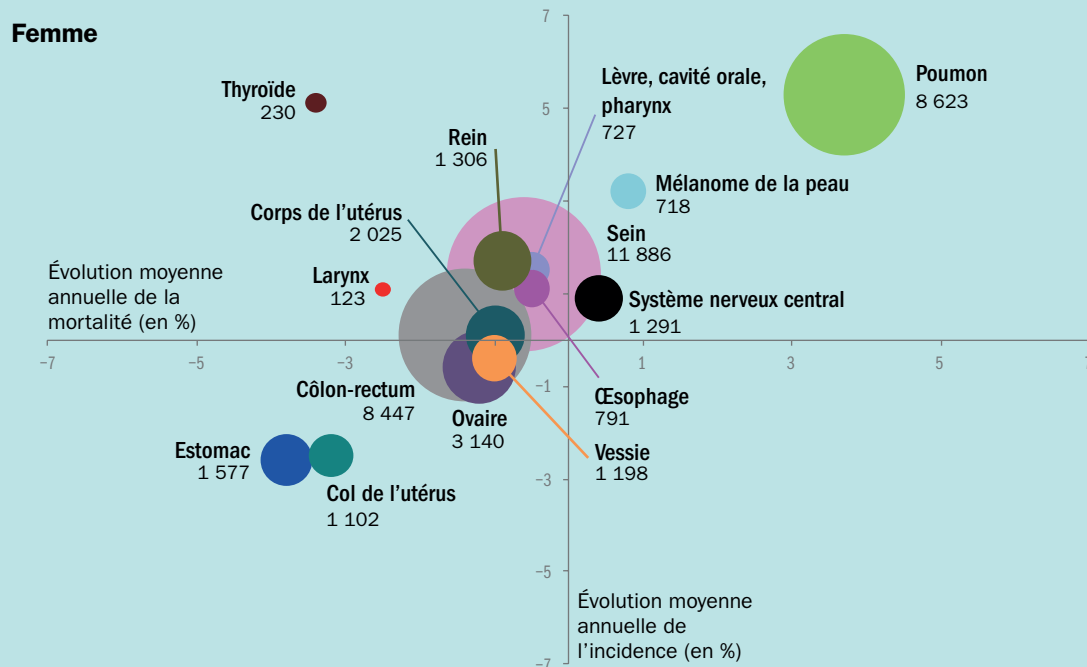
Lecture des figures 3 et 4

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.

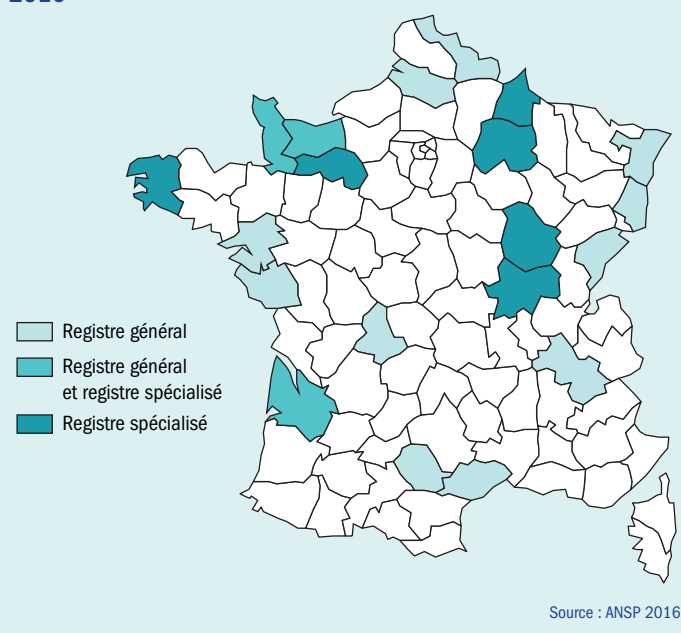
Les cancers associés à la consommation de tabac tels que les cancers du larynx, du poumon et des bronches,

Évolution des systèmes d'information et pour la surveillance épidémiologique

En 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 cas¹ 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^{er} janvier 2016



soit la localisation des cancers) et 11 sont des registres spécialisés sur une seule localisation cancéreuse². 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)³, 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 nette² 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

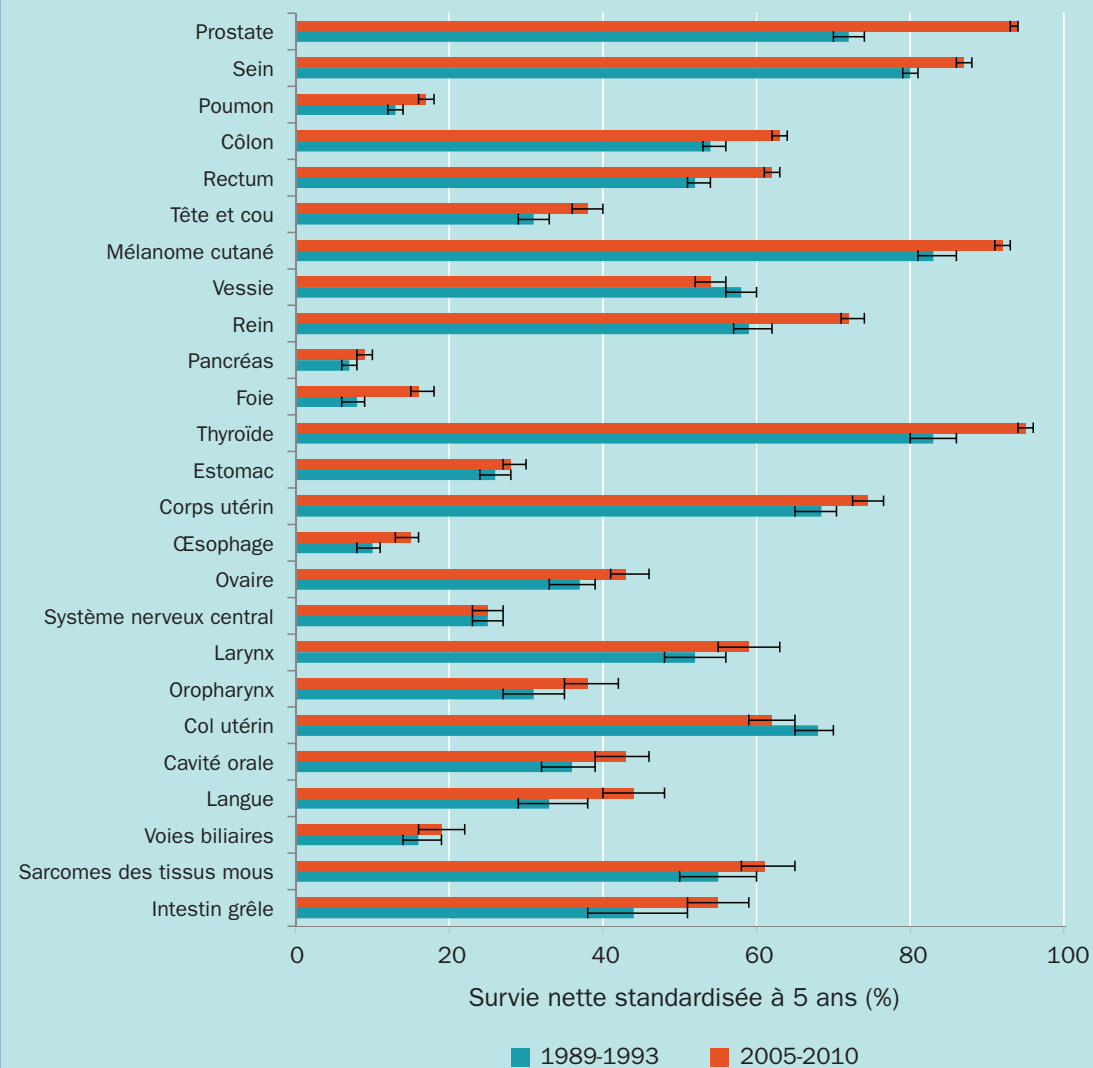
La présence de deux registres de cancer de l'enfant âgé de moins de 15 ans de couverture nationale, l'un pour les hémopathies malignes et l'autre pour les tumeurs solides, permet de disposer de tendances d'incidence fiables sur le territoire métropolitain depuis 1995 pour le premier registre et 2000 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^e 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]
Total	20 771	80,4 [78,7; 82,0]	82,3 [81,4; 83,2]	81,7 [80,6; 82,8]	82,7 [81,6; 83,7]	82,1 [81,5; 82,6]

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 (CLIP²) 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

Le 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



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

Les 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^e fois au cours de la campagne de recueil commencée le 1^{er} 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 RCP¹. Cela a pour objectif de soutenir son utilisation par les établissements de santé. 📄

Le site de la HAS : www.has-sante.fr

Le site de diffusion des résultats : www.scopesante.fr

1. 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^{er} Plan cancer

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

Depuis 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 confondus¹.

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, (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)², 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 Margo³, Union nationale des associations de parents d'enfants soignés pour un cancer ou une leucémie (Unapeclé)⁴, ainsi que par le groupe européen Innovative Therapies for Cancer in Children (ITCC)⁵, 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 ville¹. 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

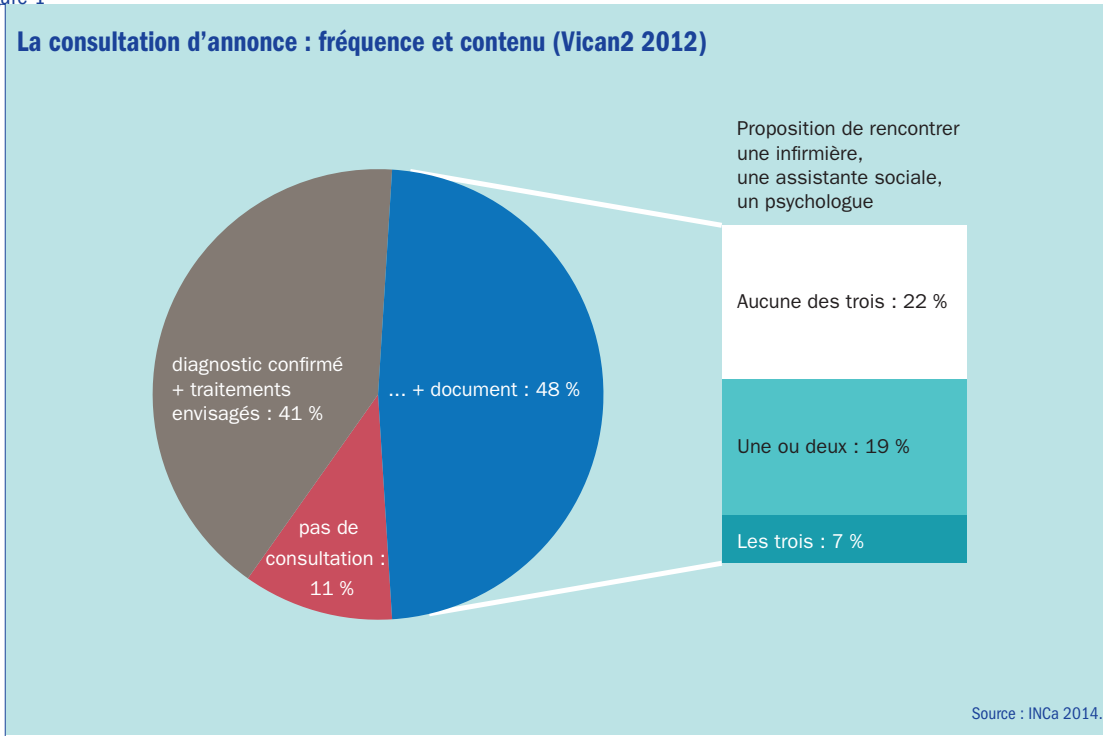
Patrick Peretti-Watel
Sociologue,
Inserm UMR912,
Sesstim, ORS Paca,
Aix-Marseille
université

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



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 »

Avec 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 »¹.

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^{er} 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

En 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