



## 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**  
Référéncier 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

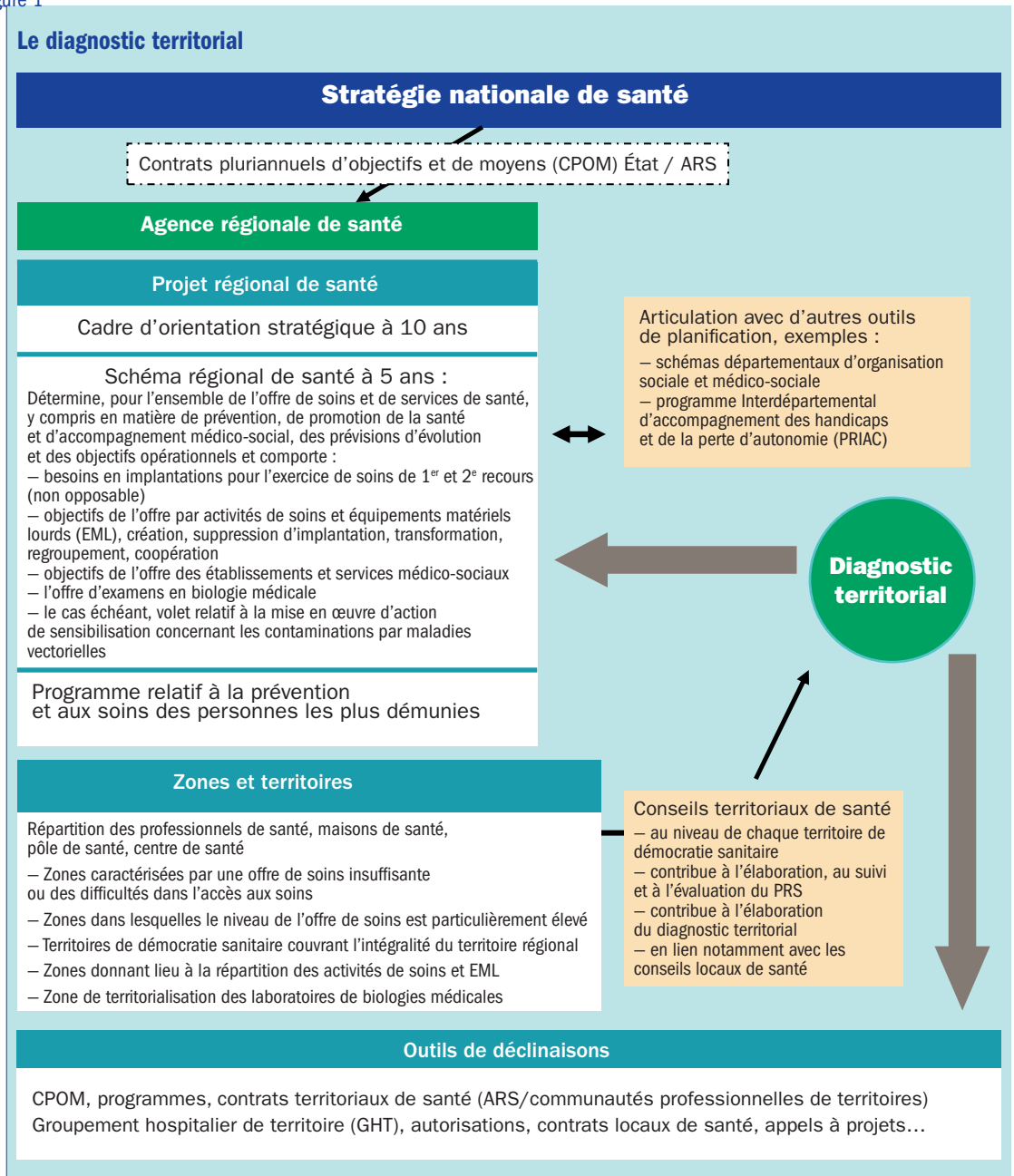
cinq ans se substituant aux trois schémas relatifs à l'organisation des soins, la prévention et l'organisation médico-sociale. Ce SRS sera « *établi sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux et qui détermine, pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, 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 Franciliens. 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