



tribunes

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

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

Pr Jacqueline Godet
Présidente de la
Ligue nationale contre le cancer

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

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

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

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

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

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

L'épidémiologie : une progression nette des outils de surveillance

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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