

Haut Comité de la santé publique

12 février 2003

Avis sur le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer

La Commission d'orientation sur le cancer vient de réaliser un travail considérable pour analyser la place du cancer, et le rôle des dispositifs de soins, de prévention et de recherche concernant cette maladie dans le système de santé français.

Le Haut Comité de la santé publique apprécie l'étendue de la consultation qui a été réalisée, et du travail d'écoute de la Commission. Ces auditions, qui ont donné lieu à plusieurs dizaines de contributions figurant en annexe du rapport, éclairent les points de vue des différents acteurs de notre système de santé sur la maladie : celui du malade et des associations de malades, celui des multiples professionnels chargés de la prévention et des soins curatifs, celui des structures de soins, et enfin des organismes de recherche.

A partir de tous ces éclairages, complétés par l'analyse d'une documentation épidémiologique et scientifique de premier plan, la Commission a établi une synthèse très complète, présentée sous forme d'un constat portant sur dix domaines clés pour la connaissance, la prévention et l'organisation des soins. Dans chacun des domaines, la Commission formule des propositions destinées à orienter l'investissement public supplémentaire que la France, sous l'impulsion du Président de la République, s'apprête à engager dans la lutte contre le cancer.

Il reviendra au Gouvernement et plus particulièrement au ministère de la Santé d'établir des priorités et des axes stratégiques sur l'ensemble de ces propositions, qui vont se décliner en termes d'objectifs et de plans d'actions au niveau national autant que régional.

La Commission souligne le rôle important des maladies cancéreuses dans les mauvais résultats enregistrés par la France en termes de mortalité prématurée et d'inégalités de santé, et met un accent particulier sur le développement de la prévention, orientation que le HCSP a régulièrement préconisée dans ses travaux. De manière générale, les constats faits à propos du cancer illustrent certaines faiblesses de notre système de santé.

Les améliorations attendues dans le domaine de l'organisation et de la coordination des soins devraient pouvoir s'étendre à la prise en charge d'autres pathologies chroniques.

Le HCSP a ainsi trouvé dans le rapport de la Commission de nombreux échos à sa propre interrogation sur le devenir global du système de santé français, ce qui a motivé pour une grande part ses réflexions sur les propositions formulées dans le rapport.

I – Le résumé des constats

Une première remarque, très technique, porte sur la sélection des informations figurant dans le *résumé des constats* du rapport, qui peut entraîner des interprétations erronées par rapport à la lecture de l'édition intégrale du rapport.

Le chapitre 1 du rapport argumente l'importance considérable du cancer en termes de santé publique, et analyse en détail l'augmentation des taux d'incidence des différents cancers. En revanche, le résumé de ce même chapitre ne présente que globalement l'augmentation des taux d'incidence chez l'homme et chez la femme, ce qui donne au lecteur une vision trop schématique. En effet, il est important de savoir que cette évolution résulte presque seulement, chez l'homme de l'augmentation de l'incidence du cancer de la prostate, et chez la femme de l'augmentation de l'incidence du cancer du sein. Concurrément, le lecteur du résumé devrait aussi pouvoir apprendre que certains cancers ont vu leur incidence diminuer. La première phrase de la préface du rapport rappelle d'ailleurs fort justement que « le cancer n'est pas une maladie mais des maladies ».

En effet, sur la période étudiée (1980-2000), l'augmentation des nouveaux cas de cancer de la prostate explique à elle seule 68 % de l'augmentation globale [de l'incidence du] cancer chez l'homme (page 35). Chez la femme, les nouveaux cas de cancer du sein expliquent à eux seuls 63 % de l'augmentation de l'incidence globale (page 36) et même 93 % si l'on raisonne en taux standardisés (page 128).

De plus cette augmentation d'incidence relève pour une très grande part de l'amélioration du diagnostic précoce, sachant que les données disponibles concernent toujours l'incidence diagnostiquée et qu'on ne peut faire que des hypothèses sur l'évolution de l'incidence réelle de la maladie dans la population. Ainsi, les estimations pour 1975 mettaient le taux d'incidence du cancer de la prostate à un niveau sensiblement équivalent au taux de mortalité (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et Réseau Francim, *circa 1998 : Le cancer en France : incidence et mortalité*, page 103), alors qu'on peut supposer que l'incidence réelle était très certainement plus élevée.

Dans le même esprit on peut signaler également deux erreurs matérielles dans ce résumé :

- Dans le paragraphe sur la nutrition (Constat 2), la proportion de 16 % correspond à la fréquence de l'ensemble du surpoids et non de la seule obésité (premier paragraphe de la page 108) ;
- Dans le paragraphe sur la trop grande dispersion de l'offre de soins (Constat 4), la phrase « 50 % des mastectomies sont effectuées dans des hôpitaux qui en pratiquent moins de 15 par an » constitue une inversion de sens par rapport au constat présenté dans le corps du rapport page 187 : « 50 % des établissements ont réalisé moins de 15 interventions par an ».

II – Les propositions

a) La prévention primaire

Le HCSP souhaite que la prévention primaire, à l'instar des actions de dépistage, fasse l'objet d'une constante préoccupation de qualité et d'efficacité. Les méthodes d'intervention doivent être validées scientifiquement, par des organismes de référence nationaux (INPES, ANAES...) ou internationaux, et régulièrement évaluées.

Les propositions du rapport concernant la prévention primaire des cancers sont surtout développées pour le tabac et l'alcool.

Le HCSP ne peut que souscrire à la proposition de renforcer l'application des dispositions de la loi Evin, et d'affirmer d'une manière générale une politique volontariste de l'action publique en matière de prévention primaire.

Parallèlement, le HCSP est favorable au renforcement de mesures d'information et d'éducation pour la santé vis à vis des enfants et adolescents, qui constituent une cible privilégiée des actions de prévention primaire.

Le HCSP est satisfait de voir la dimension locale prise en compte. Cela nécessite de disposer de moyens, et de pouvoir allouer des crédits aux instances de terrain. Il faut également sélectionner les actions et favoriser celles qui s'inscrivent dans des protocoles dont l'efficacité a pu être démontrée. Une bonne articulation entre l'organisation nationale et les actions de terrain doit aussi être guidée par la recherche de l'efficacité des actions.

C'est pourquoi un état des lieux de la prévention au niveau local est indispensable, pour préciser les forces et les faiblesses du dispositif actuel, recenser les différents acteurs concernés et relever les niveaux, en général faibles, de coordination entre les instances.

Par ailleurs, dans le domaine des programmes régionaux ou locaux de santé, le HCSP avait proposé, dans le rapport *La Santé en France 2002*, de mutualiser à l'échelle régionale les moyens humains disponibles, dont la formation doit être renforcée, et de mettre en place un « guichet unique » pour le financement des actions.

Concernant les campagnes nationales destinées à la population générale, et relevant de la prévention « universelle », la proposition de la Commission d'orientation d'accroître la communication nationale devrait s'intégrer dans un programme stratégique global mobilisant aussi les acteurs locaux comme relais.

Pour les actions de prévention orientées, il faut impérativement associer les médecins scolaires et les généralistes. Le généraliste doit jouer un rôle pivot pour les actions de prévention, ce qui implique de reconnaître ce rôle, en rémunérant les consultations de prévention.

Les actions doivent aussi être pilotées et évaluées selon une méthodologie rigoureuse, sur la base d'objectifs quantifiés et d'actions ciblées, comme l'a toujours recommandé le HCSP, que ce soit au niveau national ou local.

Observations par thèmes

Le tabac et l'alcool

Les propositions de la Commission relèvent essentiellement, pour le tabac comme pour l'alcool, du domaine de l'offre. Le HCSP, au-delà des propositions qu'il vient de formuler dans son document préparatoire à la loi de programmation de santé publique, attire l'attention sur les points suivants :

La poursuite de l'augmentation des taxes sur le tabac est bien argumentée, et l'analyse réfute l'hypothèse que l'augmentation du prix de vente se traduirait par un développement important de la contrebande. Ce point reste cependant une limite potentielle importante. Il doit faire l'objet d'une vigilance renforcée en matière de répression du commerce illicite, qui doit aller de pair avec l'augmentation du prix de vente.

La prévention du tabagisme et des conduites d'alcoolisation doit s'inscrire dans une stratégie de mobilisation des acteurs. La spécification de cette stratégie est indispensable pour garantir l'efficacité des interventions dans le système de prévention. Elle doit notamment positionner les ministères de l'Éducation Nationale et de la Santé dans le cadre de plans régionaux d'éducation pour la santé.

Les Programmes régionaux de santé (PRS) constituent une expérience que la Commission analyse. Elle ne retient que 8 PRS alcool ou addiction. Parmi ce recensement ne figure pas le PRS le plus ancien, mené dès 1994 dans les Pays de la Loire ainsi que les PRS plus récents de Nord-Pas-de-Calais (1999) et Auvergne (2000). Ces PRS ont fait l'objet d'une analyse dans le cadre d'un séminaire

organisé par la Société française de santé publique et la DGS en avril 2001. De nombreuses remarques ou recommandations sur les thèmes des systèmes d'information en alcoologie, de la mise en place de réseaux et de la prise en charge du patient alcoolique, de l'articulation de la politique Alcool avec les autres politiques de santé et du développement de la prévention ont été émises lors de cette réunion. Ces éléments pourraient être repris en complément des propositions de la Commission.

La sensibilisation des professionnels de santé à la prévention des risques et au dépistage constitue un axe stratégique essentiel d'un programme de prévention, sachant qu'ils constituent des relais privilégiés pour le public.

Compte tenu de l'importance du tabagisme chez la femme enceinte, des actions ciblées et adaptées sont à développer au sein des établissements de suivi des grossesses, tant privés que publics.

Au plan des outils, une « banque de ressources et d'évaluation » des actions de prévention pourrait être gérée par l'INPES pour repérer, expertiser l'ensemble des instruments et actions et divulguer auprès des acteurs de terrain ceux dont l'efficacité aura été reconnue.

L'environnement et le milieu professionnel

L'impact potentiel de l'environnement et du milieu professionnel sur les cancers n'est pas négligeable, même si l'on ne sait pas toujours le caractériser ou le quantifier. Plusieurs polluants atmosphériques ont été déjà stigmatisés dans un récent rapport du HCSP pour leur rôle dans l'émergence de certains cancers : amiante, polluants générés par la circulation automobile (en particulier le diesel). Enfin, le rayonnement solaire joue un rôle majeur dans la genèse des cancers de la peau, en particulier du mélanome, dont le taux d'incidence est en augmentation régulière dans notre pays.

L'amélioration des connaissances sur les effets cancérigènes des polluants - notamment en milieu professionnel - est particulièrement souhaitable, ce qui implique un développement coordonné de la recherche.

Il semble indispensable de mettre en œuvre de réels programmes de prévention en milieu professionnel.

La nutrition

Comme le souligne la Commission, le Plan National Nutrition Santé apporte, dans une approche positive de la santé, de nombreux outils dont la diffusion doit être largement favorisée. Cependant, son efficacité est subordonnée à la déclinaison des différents volets aux niveaux régional et départemental, sachant que le dispositif actuel relève d'une politique très centralisée avec une démarche « descendante ».

b) Le dépistage

En matière de dépistage du cancer du sein les structures régionales existent, mais seront-elles en mesure de remplir leurs engagements, surtout par rapport à la mise en place des nouveaux programmes de dépistage ? Des propositions pourraient être faites pour une meilleure harmonisation de ces dispositifs.

Par ailleurs, le HCSP avait déjà attiré l'attention (rapport 2001 à la CNS et au Parlement) sur la nécessité de définir plus clairement les rôles des différents acteurs dans la réalisation des programmes de dépistage :

- Un acteur (assurance maladie, généraliste référent ou encore médecin du travail) doit être spécifiquement chargé de rappeler au patient le suivi des calendriers de dépistage (de même pour les calendriers de vaccination) ;
- La supervision et l'évaluation des campagnes doivent être confiées à des opérateurs indépendants.

c) La prise en charge

Le rôle des médecins généralistes et spécialistes

La Commission rappelle bien que la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer relève d'une approche en réseau. Cette approche permet l'insertion continue du médecin traitant dans l'itinéraire thérapeutique du malade, garantissant à celui-ci un suivi permanent.

La démographie médicale

Dans le domaine des soins, il ne faudrait pas traiter de manière différenciée l'insuffisance prévisible de médecins oncologues et les problèmes globaux de permanence des soins liés à la démographie médicale actuelle. Ce point est important car le diagnostic initial de suspicion de cancer, sur la précocité duquel repose en grande partie l'efficacité du traitement, est le plus souvent réalisé par le généraliste ou le spécialiste d'organe.

Les technologies avancées

Le HCSP est en accord total avec la Commission sur la nécessité de faciliter l'implantation des technologies de diagnostic et de traitement de manière à fluidifier la logistique de la prise en charge des patients, et à optimiser le temps médical et professionnel.

Dans la perspective des problèmes de démographie des professionnels de santé, ces mesures sont encore plus nécessaires.

L' oncogériatrie

La Commission rappelle fort justement qu'en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer, l'âge ne doit pas constituer un critère d'exclusion des protocoles thérapeutiques.

Le HCSP approuve pleinement les propositions visant à faire disparaître les discriminations implicites dans l'accès aux soins de ces patients. Il attire toutefois l'attention sur les risques de dérives par rapport aux objectifs initiaux que comporte la mise en place d'une offre de soins spécifique en oncogériatrie.

La coordination et la structuration de la prise en charge

Le HCSP approuve les propositions de la Commission visant à renforcer l'approche multidisciplinaire de la prise en charge, de l'établissement du traitement (feuille de route), et de la coordination des soins, aussi bien au sein de l'hôpital qu'en liaison avec les médecins et infirmiers ambulatoires.

Les structures spécifiques intra et extra hospitalières qu'il est proposé de créer devraient jouer un rôle important pour cette coordination (SISS) ainsi que pour le suivi des patients et le respect des protocoles de qualité des soins (3C). Cependant, il faut éviter que ces nouvelles structures soient redondantes avec d'autres. On peut ainsi discuter la création de la structure 3C, spécifique cancer, plutôt que d'une structure transversale de coordination et de qualité des soins qui couvrirait plus largement l'ensemble des soins protocolés.

Il est important, comme le propose la Commission, qu'à un moment donné, tout patient ait un professionnel de santé référent qui suive le bon déroulement de son programme thérapeutique, et à qui il puisse s'adresser en cas de problème. Il faut toutefois s'assurer que l'organisation mise en place n'entraîne pas *a contrario* une perte de souplesse pour, par exemple, l'adaptation rapide du traitement à l'évolution imprévue de l'état du patient.

Le HCSP propose que ces dispositifs puissent être expérimentés et évalués sur des sites et dans des régions pilotes avant d'être généralisés.

Les aspects psychiatriques et psychologiques

La prise en charge psychiatrique doit être plus largement facilitée pour les patients cancéreux, car il est fréquent d'observer d'authentiques épisodes dépressifs chez ces patients justifiant une prise en charge spécifique qui ne saurait être assurée sans un travail partenarial. Par ailleurs, les traitements chimiothérapeutiques peuvent induire des décompensations psychiatriques variées qui justifient également une prise en charge particulière.

L'hyperspécialisation des psychologues à laquelle se réfère le rapport génère un risque d'hyper technicité pouvant paradoxalement conduire à une méconnaissance des troubles psychiques. Une formation complémentaire pour des psychologues exerçant dans d'autres services (MCO ou psychiatrie) devrait permettre d'éviter ces écueils. Il faut remarquer en outre que les psychologues ayant exercé en gérontologie ou en soins palliatifs ont une formation initiale équivalente à celle des psychologues cliniciens d'oncologie.

Par ailleurs, le terme d'onco-psychologue désignant un psychologue spécialisé en oncologie serait plus adapté que celui de psycho-oncologue.

Enfin, le retentissement psychopathologique d'une maladie potentiellement mortelle sur la famille du patient nécessite une assistance spécifique pour l'entourage.

Les soins infirmiers et la prise en charge

Le HCSP souhaite insister sur l'importance des soins infirmiers dans la prise en charge des malades, à l'hôpital mais aussi à domicile, en particulier en milieu rural où les insuffisances en HAD dénoncées par la Commission laissent à ces personnels un rôle très important.

Concernant la prise en charge à domicile, et en particulier la chimiothérapie, il faut éviter un certain nombre d'écueils, notamment la diminution possible du niveau de qualité des soins ainsi que le transfert de charge trop important sur la famille ou l'entourage.

Dans ce domaine aussi, des expériences pilotes pourraient être évaluées avant généralisation.

d) La création d'un Institut national du cancer (INC)

La recherche sur le cancer doit constituer une priorité, et la création d'un institut améliorerait la coordination et la visibilité dans ce domaine. Par ailleurs, les enjeux sont internationaux, et le volet « mission européenne » de l'INC devrait aider les équipes de recherche françaises à réaliser la meilleure insertion possible dans les programmes internationaux de recherche, en particulier européens.

Parallèlement à la recherche biologique et clinique, le HCSP juge également important, comme la Commission le propose, de développer les recherches en sciences sociales portant sur l'acceptation de la prévention ou du dépistage. Toutefois, dans ces domaines et dans l'analyse des comportements, on peut difficilement séparer les recherches (par exemple sur les comportements d'alcoolisation) en fonction des maladies possibles (cancer, cirrhose ou accident). Les résultats obtenus dans le cadre du cancer peuvent certainement être utiles à un autre thème et réciproquement. La spécificité de l'INC pour coordonner indépendamment ce type de recherches en sciences sociales peut donc être discutée.

En revanche, la capacité, au travers de l'INC, de mieux coordonner le montage d'essais cliniques multicentriques paraît très intéressante, en relation avec les pôles régionaux d'un côté, les EPST et l'Université de l'autre.

La création d'un nouvel institut oblige à envisager ses relations avec les structures existantes. Pour ce qui concerne la recherche, les deux grandes institutions sont l'Inserm et le CNRS, mais les missions

proposées pour le nouvel institut doivent être coordonnées avec celles de nombreuses autres structures existantes.

Ainsi, le rapport développe de façon approfondie les propositions de l'InVS dans le domaine de l'épidémiologie, mais dans le même temps il propose des missions dans ce domaine pour l'INC sans autres précisions. De même, les développements sur l'accréditation interfèrent avec les missions de l'Anaes. Enfin, dans le domaine de l'évaluation de la performance du système de santé, d'autres acteurs, tels que la Drees, le Credes ou encore des laboratoires universitaires ont déjà réalisé des investissements, et dans des champs d'application variés.

C'est pourquoi le HCSP est attentif à ce que les missions respectives de l'INC et des institutions transversales existantes soient clairement définies. Dans certains domaines, comme celui de l'accréditation, l'INC pourrait ainsi jouer un rôle de coordination dans l'élaboration des référentiels et des programmes d'actions en cancérologie, mais les visites d'accréditation resteraient organisées globalement par l'Anaes pour chaque établissement de santé, avec déclinaison du volet spécifique « cancer ».

Le rapport aborde lui-même la question, de plus en plus soulevée par l'ensemble des acteurs, des difficultés suscitées par l'accumulation des différentes structures (« un paysage déjà largement occupé par des EPST et surchargé en agences », page 320). Le HCSP approuve cette appréciation qu'il a régulièrement formulée dans ses travaux. C'est pourquoi il pense qu'il serait préférable d'envisager la mise en place d'une structure légère dont les différentes missions seraient pilotées par des instances représentant l'ensemble des entités parties prenantes, et clairement orientées vers la coordination en termes de réflexion stratégique.
