



Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013

Synthèse

Mars 2012

Comité d'évaluation du HCSP

Personnalités qualifiées :

Avner Bar-Hen, statisticien, Université Paris Descartes

François Boué, médecin interniste, Hôpital Bécclère, AP-HP Paris

Valérie Buthion, économie et gestion des organisations de santé, Université Lyon II

Chantal Cases, économiste de la santé, INED

Eric Jouglu, épidémiologiste, CépiDc-Inserm, Le Kremlin-Bicêtre

Marie-Hélène Metzger, médecin de santé publique, épidémiologiste, Hospices Civils de Lyon

Catherine Sermet, médecin, économiste de la santé, IRDES

Anne Tallec, médecin de santé publique, épidémiologiste, ORS Pays de Loire

Secrétariat général du HCSP

Béatrice Tran, médecin de santé publique

Kristel Cosker, interne de santé publique

Comité de relecture HCSP

Claudine Berr, médecin, épidémiologiste, Inserm U1061, Montpellier

Laure Com-Ruelle, médecin de santé publique, IRDES, Paris

Catherine Le Galès, économiste de la santé, Cermes 3 - Inserm, Villejuif

Le pilotage des travaux a été assuré conjointement par Marie-Hélène Metzger et François Boué. La coordination a été réalisée par Béatrice Tran.

Les membres du Comité d'évaluation et du comité de relecture ont rempli une déclaration publique d'intérêt. La liste des intérêts déclarés au HCSP est publiée en annexe.

Le Comité d'évaluation remercie Pierre Chauvin et Thierry Lang pour leur relecture attentive du chapitre portant sur l'évaluation de l'axe « inégalités sociales de santé ».

Introduction

Le plan cancer 2009-2013 s'inscrit dans la suite du Plan cancer 2003-2007. Ce nouveau plan s'oriente principalement vers des efforts de recherche et d'innovation intégrant leur « transfert » au système de santé, une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer, un renforcement de la coordination des soins, de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ».

Le Plan est organisé selon 5 axes : recherche, observation, prévention et dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer. Ces axes regroupent 30 mesures détaillées en 118 actions. Trois thèmes transversaux sont énoncés comme devant être « priorités » au sein de chaque axe : les inégalités de santé, la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux, le rôle du médecin traitant.

Autre particularité intéressante, l'évaluation à mi-parcours fait partie intégrante du Plan. Cette évaluation est sous la responsabilité de l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES) pour l'axe « recherche » et du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) pour les autres axes. L'objectif de l'évaluation est double. Il s'agit d'une part, d'apporter un jugement, par une analyse indépendante, des capacités du Plan, après deux ans de mise en œuvre, à atteindre ses objectifs en fin de période. A cet effet, des recommandations pour les deux années restantes seront formulées. D'autre part, l'objectif est aussi d'apporter un jugement sur les indicateurs à disposition pour l'évaluation finale du plan. A cet effet, des recommandations de développement ou de mise à disposition d'indicateurs d'évaluation seront données. Les critères d'évaluation sont la pertinence, la cohérence et la mise en œuvre des actions.

Matériel et méthode

Le HCSP a privilégié une approche transversale, en fixant comme axes d'évaluation, d'une part deux des trois thèmes transversaux qui sont présentés comme « *de nouveaux défis* » dans le préambule du Plan : la prise en compte des inégalités de santé, en distinguant les inégalités sociales et les inégalités territoriales, le renforcement du rôle du médecin traitant, d'autre part la question des systèmes d'information, qui constitue une problématique transversale déterminante pour la

réalisation des objectifs du plan ainsi que pour l'évaluation finale dont le HCSP aura la charge en 2013.

Un comité d'évaluation pluridisciplinaire composé de huit personnalités qualifiées et de deux membres du secrétariat général du HCSP a été mis en place et a travaillé à partir de documents écrits et d'auditions. Celles-ci ont été individuelles ou collectives et menées selon une grille d'entretien explorant les quatre axes de l'évaluation. Un grand nombre de documents a été analysé (comptes rendus de réunion, rapports d'activité, rapports de suivi du Plan, résultats d'études, notes de synthèse, contributions écrites de certaines personnalités etc.).

Le présent rapport a fait l'objet d'une procédure interne de validation au sein du HCSP avant sa publication.

Résultats

Pertinence du plan

Principale cause de décès en France depuis 2003, la prévention, le dépistage et la prise en charge des cancers sont d'autant plus nécessaires que l'incidence des cancers est en hausse (environ 365 500 nouveaux cas estimés en 2011), ainsi que le nombre annuel de décès par cancer (en 2010, 90 600 hommes et 64 100 femmes). D'autre part, la France se caractérise relativement aux autres pays européens par une situation défavorable pour les taux de décès prématurés : par cancer toute localisation confondue chez les hommes (et pour les cancers liés au tabac et à l'alcool) et par cancer du sein chez les femmes. Enfin, les taux de survie à 5 ans varient selon les types de cancer et le stade de la maladie lors du diagnostic (taux de survie globale estimée à 50% en 2010 avec 38% de guérison), soulignant la pertinence de la problématique de l'après-cancer.

Comme de nombreux pays européens, la France a choisi de créer un dispositif dédié au cancer, dans le cadre d'un plan thématique. Toutefois, ce choix se trouve aujourd'hui confronté à l'évolution de l'organisation sanitaire vers une gouvernance régionale des politiques de santé organisée selon une approche systémique transversale.

Cohérence interne du Plan

Neuf objectifs quantifiés nationaux ont été identifiés, mais figurent de façon dispersée au sein des 30 mesures et 118 actions du Plan. Aucun objectif quantifié n'a été défini au niveau régional.

L'introduction de thématiques transversales, visant à « *irriguer la stratégie du Plan* » : inégalités de santé, facteurs individuels et environnementaux, rôle du médecin traitant, est ambitieuse et porteuse d'innovations.

Gouvernance du Plan

Au plan national, le pilotage du Plan repose sur un important dispositif de suivi, sous la forme d'un comité de pilotage interministériel et d'un arsenal de tableaux et d'indicateurs de suivi des actions renseignés par une équipe dédiée de l'INCa, permettant une restitution trimestrielle de l'état d'avancement du Plan. Cette organisation reflète la volonté de doter le Plan d'un pilotage de qualité. Néanmoins le comité de pilotage, dont la présidence et le secrétariat sont assurés par la Direction générale de la santé, n'assure pas concrètement de révision des actions du Plan au regard de leur pertinence vis-à-vis d'objectifs de santé publique et de politiques de santé conduites dans d'autres domaines. Ceci semble lié à un exercice partiel de la fonction de pilotage stratégique des politiques nationales de santé par l'institution qui en a la charge et au fait que les indicateurs de pilotage mesurent de façon hétérogène l'état d'avancement et les résultats du Plan.

Pour la suite du pilotage national du Plan, il serait nécessaire que la DGS réalise une analyse critique des données de suivi du Plan fournies par l'INCa, afin de déterminer l'objectif des réunions et le choix des questions prioritaires à traiter par le comité de pilotage. Le suivi du Plan devrait reposer sur deux outils distincts : 1) un outil de gestion de projet rassemblant l'ensemble des livrables et jalons 2) un outil d'évaluation *in itinere* décrivant les indicateurs d'activité et de performance. Des indicateurs relatifs aux trois thèmes transversaux du Plan et à la mise en place de systèmes d'information appropriés devraient y être présentés.

D'un point de vue territorial, le Plan cancer 2009-2013 a été lancé, alors même que les instances et les outils de planification de la politique régionale de santé étaient profondément remaniés, à la suite de l'adoption de la loi HPST. Or les

équipes des ARS étaient et restent fortement mobilisées autour de l'élaboration de leur projet régional de santé, ce dernier ayant des objectifs, une structuration et un calendrier très différents de ceux du Plan cancer. De plus, la déclinaison régionale du Plan n'a pas été explicitée lors de sa conception, ne fait toujours pas l'objet d'une réflexion structurée, et peu d'informations sont disponibles à ce propos. Enfin, en l'absence de modalités organisées de dialogue entre le niveau national et les ARS, l'articulation entre le niveau national et le niveau régional et la mise en œuvre du Plan cancer en région peinent à s'organiser et restent segmentées.

En termes de gouvernance régionale, il conviendrait donc, avant la fin du Plan, que soit désigné un correspondant régional du Plan par chaque ARS, coordonnateur de la mise en œuvre et du suivi du Plan en région et qui génère une dynamique ascendante concernant les préoccupations et initiatives régionales. Un accès effectif des ARS à l'ensemble des données régionales disponibles concernant le cancer devrait par ailleurs être organisé. Enfin, chaque ARS devrait produire fin 2013 un bilan sur la mise en œuvre des différentes mesures et actions du Plan en région et/ou leur prise en compte dans le PRS, et sur les difficultés rencontrées. Pour conforter la mobilisation régionale, ce bilan ferait l'objet d'un avis de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Il serait de plus souhaitable, avant la fin du Plan, de prévoir les éléments structurants de l'articulation entre le niveau national et le niveau régional, à travers la participation de représentants des correspondants cancer en région au Comité de pilotage du Plan, la présentation régulière d'une ventilation régionale des indicateurs du tableau de bord de suivi des actions du plan, la synthèse et la restitution dans les différentes instances nationales concernées, notamment le Comité de pilotage du Plan, de bilans de la mise en œuvre du Plan dans chaque région.

Inégalités sociales de santé

Dès la conception du Plan, l'objectif de lutte contre les inégalités de santé, qui en est un des aspects les plus novateurs, a été pris en compte inégalement selon les axes. La problématique sociale est traitée en aval des soins à travers l'attention accordée à l'intervention des professionnels du domaine social parallèlement aux professionnels de soins. Elle est partiellement intégrée dans la partie prévention-dépistage ; très insuffisamment traitée dans la partie observation et pratiquement

ignorée dans l'axe soins, alors même que l'accès financier aux soins, qui a longtemps été la préoccupation majeure de la politique en santé en matière d'inégalités, pose toujours problème dans notre système de santé, notamment à travers les dépassements d'honoraires. A l'exception de la mobilisation plus visible d'équipes de recherche sur cette thématique, les résultats à mi-parcours sont limités, en l'absence d'éléments structurants nécessaires au développement d'un tel objectif. Ainsi, il est impératif avant la fin du Plan, d'agir selon quatre dimensions : 1) mener à son terme dans des conditions rigoureuses l'expérimentation du volet social intégré au parcours de soins et prévoir d'évaluer l'impact sur la réduction des inégalités sociales de santé des actions et projets de recherche prévus ; 2) faire un état des lieux des inégalités sociales relatives au cancer à partir des informations existantes en matière de morbidité et mortalité, de prévention et de dépistage, d'accès aux soins et à l'innovation et de reste à charge, de vie après la phase aiguë de la maladie et l'intégrer dans le prochain rapport annuel sur la situation du cancer au France ; 3) mettre en place de façon urgente un suivi et un pilotage national de l'objectif de réduction des inégalités sociales de cancer en rendant effective une mission dédiée à cet effet au sein du comité du pilotage et en produisant les indicateurs pertinents de suivi des actions ; 4) intégrer dans les mesures de prévention et de prise en charge médicale la prise en compte du gradient social.

Inégalités territoriales de santé

De nombreuses actions engagées vont permettre de mieux connaître les inégalités territoriales en matière de cancer et de cancérologie, dans leur importance, leur évolution, leurs déterminants, et ainsi de pouvoir mieux agir contre ces inégalités. Toutefois, pour amplifier cette dynamique, il est indispensable de développer encore la connaissance des inégalités inter-régionales et infra-régionales, d'améliorer le suivi de leur évolution, et surtout de favoriser la mobilisation des ARS et des acteurs locaux, dont le rôle dans la lutte contre ces inégalités est essentiel.

A cette fin, le HCSP souligne l'importance de systématiser la production, le partage et l'analyse de données territoriales sur le cancer et la cancérologie, à partir des bases de données disponibles (PMSI, assurance maladie...), des recueils de données de l'INCa, d'extensions régionales d'enquêtes, leur publication systématique dans les rapports annuels et sur le site e-cancer et la production d'un

rapport spécifique sur l'évolution des disparités régionales ; de favoriser le développement de politiques de prévention de qualité dans les régions : monographies à produire sur les outils et méthodes efficaces et efficients en termes de prévention pour les grands facteurs de risque ou de protection des cancers, information précoce et systématique des acteurs régionaux sur les supports élaborés au plan national. Enfin, une attention particulière devra être portée au développement homogène dans toutes les régions du projet de dossier communicant de cancérologie.

Rôle du médecin traitant

Accroître le rôle du médecin traitant dans le contexte d'une prise en charge historiquement réservée à l'hôpital n'est pas une tâche facile. Beaucoup de caractéristiques structurelles du système de soins, dont le mode de rémunération des médecins généralistes, sont des freins importants au déploiement d'un rôle plus actif dans la prévention et la prise en charge. La faible densité médicale dans certaines zones pourrait ne pas permettre aux médecins traitants d'assurer une large palette des fonctions envisagées. Le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la maladie est un axe transversal certes souhaitable, mais qui ne semble pas faire l'objet d'une explicitation suffisante pour permettre des avancées concrètes significatives. Une réflexion plus structurée sur la place du médecin traitant aux différents moments de la maladie serait nécessaire.

Il est par conséquent recommandé de : 1) réaliser de façon concrète et explicite une évaluation de l'intérêt des expérimentations en cours sur les dispositifs de parcours de soins avec un objectif de renforcement du rôle du médecin traitant. En outre, il sera important de réintégrer les évaluations de ces travaux dans le cadre d'une réflexion plus générale, qui devra définir la place du médecin traitant dans les parcours de soins des malades atteints de cancer et plus généralement de maladies chroniques ; 2) en matière de prévention et dépistage, au-delà d'obstacles systémiques liés au mode de rémunération des médecins, favoriser les pratiques préventives des médecins en facilitant la connaissance des facteurs de risque, notamment professionnels, et la communication avec les patients sur ce sujet et reprendre une réflexion d'ensemble sur les consultations préventives ; 3) produire

des indicateurs d'évaluation de l'impact des documentations et des recommandations produites sur les pratiques des médecins traitants.

A plus long terme, il serait utile de disposer d'évaluation sur les solutions organisationnelles ayant eu des résultats concluants pour en tirer des enseignements sur les modalités de partage des compétences et des expertises, de coopération des acteurs de santé, des nouveaux modes de rémunération, sur les conditions de succès de telles expérimentations et estimer les coûts de leur généralisation.

Systèmes d'information

Les systèmes d'information en cancérologie répondent à quatre types de besoin : 1) coordination des soins et de la prévention 2) observation, recherche et aide à la décision 3) information de l'utilisateur et des professionnels de santé 4) suivi des indicateurs d'activité et de performance du Plan.

Un chantier prioritaire à engager, qui relève tant des deuxième et quatrième types de besoin, *en matière d'observation et de suivi*, est d'engager sans délai les travaux nécessaires à la mise en place d'un système d'observation permettant de mesurer et suivre l'évolution des inégalités sociales relatives au cancer.

Concernant le premier type de besoin, qui vise à *permettre le partage des données de santé entre professionnels*, le choix actuel de rattacher le « dossier communicant de cancérologie » (DCC) au projet national du « dossier médical personnel » (DMP) présente l'avantage de faire bénéficier ce dispositif d'un cadre national, notamment en termes d'interopérabilité. Toutefois, ceci le rend tributaire des avancées du déploiement du dossier médical personnel et complexifie son dispositif, ce qui a eu pour effet de générer un retard dans le déploiement du DCC. Par ailleurs, la fonction de partage des actions et données de prévention n'est pas envisagée alors que le DMP pourrait constituer un outil d'accompagnement intéressant pour les patients et pour les soignants.

Aussi, il serait utile d'explorer les possibilités d'utilisation du DMP dans la coordination du dépistage et des actions de prévention du cancer, et comme support d'information et d'éducation du patient. En outre, il sera nécessaire de recentrer le projet DCC sur un outil de partage de données médicales entre professionnels, et d'organiser le DMP comme outil de coordination des soins entre patients et

professionnels. Le comité de pilotage, et notamment la DGS et la DGOS, devraient assurer la maîtrise d'ouvrage de ce dossier, avec la participation des représentants des ARS, des réseaux régionaux de cancérologie, des utilisateurs métiers du DCC, l'ASIP-Santé se concentrant sur la maîtrise d'œuvre du projet.

Concernant la mise en œuvre d'un *système d'information relatif à l'observation, la recherche et l'aide à la décision*, outre les constats et recommandations effectués dans les autres axes d'évaluation, certaines avancées ont eu lieu pour améliorer l'accès aux sources de données (certification électronique des décès, expérimentation du système bi-sources de données de cancer, accès aux données du SNIIR-AM, données PMSI...). L'accès aux données de cancérologie à des fins épidémiologiques ou de santé publique reste toutefois complexe, les organisations productrices des données n'ayant à ce jour pas organisé les modalités visant à relier les différentes sources de production de données les unes aux autres. Il serait par conséquent nécessaire de renforcer la coordination nationale de gestion des données de santé entre les différents acteurs impliqués. Cette coordination aurait pour objectif de mieux répertorier les besoins de production selon les publics (professionnels de santé, usagers, acteurs et décideurs de santé publique notamment régionaux, le CNP-ARS, chercheurs...) et de favoriser l'interopérabilité entre les systèmes.

Concernant la mise en œuvre d'un *système d'information offrant des outils d'information de l'utilisateur et des professionnels de santé*, les travaux réalisés ou en cours, améliorent incontestablement l'accès pour un large public des informations relatives au cancer : publication annuelle de « La situation du cancer en France », portail de données, documents d'information en ligne sur le diagnostic précoce de certains cancers etc. Il serait néanmoins souhaitable d'envisager l'évaluation du profil des utilisateurs et l'utilisation faite des documents et données mis à disposition.

Cohérence externe du Plan

Un effort de structuration de ce Plan autour de trois thèmes transversaux permet de l'envisager dans une démarche plus globale de prévention et de prise en charge des patients. Peu de plans nationaux de santé publique thématiques (plan VIH, plan Alzheimer, plan hépatites...) ont une approche transversale, permettant la mise en place de dispositifs organisationnels. Toutefois cette évaluation à mi-parcours montre les limites d'une approche qui entraîne une réponse de type expérimental ne tenant pas forcément compte de sa faisabilité dans un contexte de généralisation. Ces expérimentations ne prévoient pas les outils permettant d'évaluer l'efficacité et l'applicabilité notamment en termes de tarification. Ceci constitue un blocage pour pérenniser les expérimentations potentiellement pertinentes et génère une multiplication d'expérimentations non coordonnées entre elles, entraînant un cloisonnement des dispositifs et un manque de visibilité pour les payeurs et les acteurs.

Sur les 17 objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention, au dépistage ou à la prise en charge du cancer, seuls deux objectifs quantifiés ont été repris dans le Plan cancer 2009-2013, et aucun objectif n'a été décliné au niveau régional. Il conviendrait, à court terme, de fixer un nombre substantiel d'objectifs nationaux quantifiés en lien avec ceux proposés par le HCSP, afin de préparer la mise en place des indicateurs correspondants à l'échelle nationale et régionale.

Préparation de l'évaluation finale en 2013

Peu d'indicateurs d'activité et de performance sont disponibles. Les indicateurs de pilotage proposés par l'INCa dans le cadre du suivi du Plan ne répondent que très partiellement à ce besoin. Un travail préparatoire devra être effectué en 2012 afin de mettre à disposition les indicateurs nécessaires à l'évaluation finale.

De plus, une part importante d'actions innovantes relève de projets de recherche ou d'essais cliniques. Il sera indispensable de préciser avant la fin du Plan les modalités d'évaluation de l'impact des actions de recherche en termes de santé publique.

Conclusion

Le Plan cancer 2009-2013 a permis une consolidation des orientations du Plan cancer précédent. Notamment l'organisation des soins a été étoffée (RCP, parcours coordonné de soins ...). Le nouveau Plan contient des innovations essentielles qui concernent le parcours personnalisé du patient et le volet social, ainsi que l'introduction de thèmes transversaux à vocation structurante: l'intérêt porté aux inégalités, aux facteurs individuels et environnementaux et au rôle du médecin traitant.

Le pilotage du Plan par un comité interministériel est une avancée, mais qui reste insuffisante au regard des enjeux stratégiques du Plan. En particulier les indicateurs de pilotage doivent être améliorés pour aider efficacement les prises de décision de réajuster certaines actions. La mission de pilotage, tant au niveau national que régional doit ainsi être renforcée notamment dans le contexte de la création des ARS.

A mi-parcours du Plan, cette évaluation a mis en évidence que les thèmes transversaux n'avaient pas eu de traduction explicite dans les mesures et actions des axes thématiques en cours. Les recommandations formulées dans ce rapport visent à améliorer la gouvernance du Plan et les capacités du Plan à intégrer ces thèmes transversaux dans les réalisations en cours. Elles visent aussi à mieux identifier les besoins de la future évaluation finale, qui doivent être anticipés.