

La lutte contre le cancer Surmonter les cloisonnements

Jean-Jacques Denis

Chargé de mission au Centre d'analyse stratégique

2009



Centre
d'analyse
stratégique

Réalisation :
Agence COM&O - www.comeo.fr

« En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.»

© La Documentation française - Paris, septembre 2009
ISBN : 978-2-11-007852-0

Table des matières

Introduction	5
1. Le cancer en France, en Europe et dans le monde	7
2. Le Plan cancer 2003-2007	8
2.1. Genèse	8
2.2. La lutte contre le cancer avant le Plan cancer	9
2.3. Missions et objectifs	9
2.4. L'INCa	10
2.5. Les Cancéro pôles	11
2.6. Coûts du cancer et financement de la lutte : quelques chiffres	13
3. Cinq ans après : le cancer en France et les évaluations	15
3.1. Accès aux soins	15
3.2. Évaluation par le Haut Conseil de la santé publique	17
3.3. Les rapports de la Cour des comptes	18
3.4. Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales	19
3.5. La question de l'objectif des 20 %	19
3.6. Le cancer, les malades et les associations	20
4. Impact du Plan cancer sur l'organisation de la santé et des soins	21
4.1. Organisation des soins initiée par le Plan cancer	21
4.2. Plan cancer et loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »	24
4.3. Cancer, hospitalisation à domicile et soins palliatifs	26
4.4. Le cancer, l'environnement et le travail	27
5. Impact du Plan cancer sur la recherche et l'innovation	30
5.1. Recherche et innovation	30
5.2. Coopération européenne et internationale de la recherche sur le cancer	33
6. Surveillance et épidémiologie, évaluation et certification	33
6.1. Information, prévention et dépistages	34
6.2. Évaluations	35
6.3. Qualité, certifications et accréditations	36
6.4. Surveillance épidémiologique	36
6.5. Menaces et coopérations internationales	38

7. Le second Plan cancer _____	39
7.1. Pourquoi un second Plan ? _____	39
7.2. Recommandations du professeur Grünfeld pour le Plan cancer 2009-2013 : « Pour un nouvel élan » _____	39
7.3. Dernières étapes _____	41
8. Objectifs et perspectives _____	42
8.1. Le cancer ou des cancers ? _____	42
8.2. L'avenir de l'INCa _____	43
8.3. Cohérence et coordination _____	44
8.4. La lutte contre le cancer reste un défi majeur _____	48
Sigles et acronymes _____	51
Références bibliographiques _____	55






Introduction

Des objectifs sanitaires ambitieux et un cap à tenir dans un paysage administratif en mouvement

En 1971, le Président des États-Unis lance avec le National Cancer Act un programme de lutte contre le cancer. Près de quarante ans plus tard et malgré l'ampleur du projet, l'impact est resté limité, l'incidence et la mortalité des cancers n'ayant décliné que d'une manière relative. En France, c'est en 2003 que le Président de la République lance un plan d'envergure dont l'objectif est de diminuer significativement la mortalité due à cette maladie. Plusieurs bilans de ce Plan cancer 2003-2007 ont été effectués en 2008 et 2009, avec des conclusions parfois mitigées.

Depuis 2004, le cancer est la première cause de décès en France (146 000 morts en 2005 selon le Haut Conseil de la santé publique). À la veille du second Plan, les objectifs de 2003 restent donc d'actualité. L'expérience montre qu'il convient d'être modeste dans les annonces mais ambitieux dans les objectifs et les moyens. Si les réussites et les échecs du Plan cancer peuvent être analysés au regard des qualités et des défauts de chaque secteur sur lesquels il s'est construit, le second Plan cancer 2009-2013 doit corriger les faiblesses du système de santé, qu'il a parfois révélées, et privilégier la « prise en charge globale du patient », qui doit rester au cœur du système de soins. Les progrès de la science imposent en outre la vigilance sur les dimensions éthiques de la recherche et des soins.

Le présent document expose les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre d'un plan global de santé, qui s'est inscrit dans un système cloisonné (qui a toutefois fait ses preuves), mais aussi les acquis et les réorganisations qu'il a permis. Cependant, un tel Plan, à l'instar des nombreux déterminants du cancer, déborde largement le seul système de santé. Si le cancer est considéré comme une maladie de société, les réponses à lui apporter concernent l'ensemble de celle-ci. Ainsi, la nécessaire mobilisation d'un



grand nombre d'acteurs et d'organismes vers un objectif unique impose une réorganisation non seulement des soins et de la recherche mais aussi des secteurs économiques et sociaux, industriels et environnementaux.

Le « nouvel élan »¹ que veut impulser le second Plan cancer appelle une coordination qui reste à structurer dans un esprit de simplification, avec des évaluations à chaque phase. Cette coordination sera issue du mouvement de réorganisation administrative en cours, qui vise une meilleure efficacité de l'action publique mais qui se heurte d'ores et déjà à la profusion des autorités concernées – complexité caractéristique du paysage sanitaire français.

1 - Pour reprendre le titre du rapport du professeur Jean-Pierre Grünfeld : *Pour un nouvel élan. Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013*, rapport au Président de la République, 14 février 2009.

1. Le cancer en France, en Europe et dans le monde

En 2004, le cancer est devenu la première cause de décès en France. En 2005², on estimait à 320 000 le nombre de nouveaux cas (180 000 chez les hommes et 140 000 chez les femmes). Cette augmentation, corrélée à l'essor démographique et au vieillissement de la population, résulte principalement d'un effet volume. En conséquence, le nombre de malades traités pour un cancer augmente chaque année.

Chez l'homme, les trois cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du poumon et du côlon-rectum. Depuis 2000, la progression a été plus importante pour les cancers de la prostate, avec plus de 62 000 nouveaux cas en 2005. Chez la femme, il s'agit des cancers du sein, du côlon-rectum et du poumon. Néanmoins, le risque de mortalité par cancer a diminué ces vingt-cinq dernières années (- 25 % chez l'homme et - 20 % chez la femme). L'augmentation de l'incidence du cancer du poumon explique qu'il reste le plus meurtrier (26 624 décès en 2005). Il touche majoritairement les hommes (78 % des 31 000 cas en 2005) mais en proportion, la mortalité diminue chez l'homme alors qu'elle augmente de façon préoccupante chez la femme (plus de 4,2 % par an entre 2000 et 2005, principalement à cause du tabagisme).

À l'échelle européenne, le cancer est également un défi. Plus de trois millions de cancers sont diagnostiqués chaque année. Ils provoquent près de 1,2 million de décès et si la France est parmi les pays les mieux placés en termes de guérison, de fortes inégalités persistent entre les pays européens. Ce défi commun a poussé les ministres de la santé européens à envisager en avril 2005 une « Alliance européenne contre le cancer » dont les objectifs sont d'organiser un échange de bonnes pratiques en matière de prévention et de dépistage. De son côté, la Commission européenne vient de lancer avec le « Partenariat européen de lutte contre le cancer » une nouvelle initiative visant à réduire la disparité des taux de mortalité entre les États membres.

Au plan mondial, le fardeau du cancer a doublé au cours des trente dernières années et, selon le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), le nombre de cas doublera encore d'ici à 2030³. En 2008, 12 millions de nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués et 7 millions de personnes sont décédées. Le contraste entre les pays riches et les pays pauvres s'accroît (70 % des malades résideront dans les pays qui représentent, ensemble, moins de 5 % du PIB mondial). La poursuite de la croissance démographique et du vieillissement de la population mondiale aura des conséquences immédiates

2 - InVS, Surveillance épidémiologique des cancers. Mise à jour le 15 octobre 2008.

3 - Dans son *World Cancer Report 2008*, le CIRC estime qu'il y aura plus de 26 millions de nouveaux cas de cancer chaque année dans le monde en 2030.

sur le fardeau du cancer. Cependant, chaque année, 1,5 million de décès dus à des cancers pourraient être évités si certaines infections, fréquentes dans les pays pauvres, étaient prévenues, diagnostiquées et traitées⁴, constat qui invite à une coopération internationale accrue.

2. Le Plan cancer 2003-2007

2.1. Genèse

En 1971, le Président Richard Nixon lance avec le National Cancer Act un programme de lutte contre le cancer. Le « Plan Nixon » est présenté comme la conquête de la Lune dix ans auparavant par John F. Kennedy. Il dégage des crédits exceptionnels, met sur pied un réseau de centres anticancéreux et assigne comme objectif l'éradication du cancer dans les vingt ans. Malgré l'ampleur du projet, l'impact est resté limité et, trente ans plus tard, les cancers n'ont vu décroître leur incidence et leur mortalité que de manière modeste.

En France, les premiers « États généraux des malades du cancer », organisés en novembre 1998 par la Ligue nationale contre le cancer, ont consigné leurs synthèses dans un Livre blanc qui expose des propositions concrètes et appelle à l'engagement de tous les acteurs⁵. Dans ce même élan, en 1998, les États généraux de la santé ont engagé un débat ouvert et démocratique avec les Français et ont marqué un tournant important dans l'évolution de notre système de santé en associant professionnels et patients.

Le 4 février 2000, au Sommet mondial pour le nouveau millénaire, le Président de la République signe la « Charte de Paris contre le cancer » qui reconnaît la lutte contre ce fléau comme une priorité internationale. Dans le même temps, et en période de cohabitation politique, un « Programme national de lutte contre le cancer » associant prévention, dépistage, qualité des soins et droit des malades, est lancé pour une durée de cinq ans. Sur bien des points, il préfigure le Plan cancer⁶ qui, annoncé le 24 mars 2003 par le Président de la République, reçoit alors une véritable impulsion politique.

4 - Sept agents infectieux, six types de virus et une bactérie, sont à l'origine de cancers selon le Centre international de recherche sur le cancer. Cf. Institut Pasteur, *Les cancers d'origine infectieuse* : www.pasteur.fr/ip/easysite/go/03b-00001d-003/presse/dossiers-de-presse/les-maladies-infectieuses.

5 - « Les malades prennent la parole », in *Livre blanc des États généraux des malades du cancer*, Ramsay, mars 1999.

6 - Le 24 mars 2003, le Président de la République lance le plan de mobilisation nationale contre le cancer et le 7 mai 2003 est créée la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, qui s'inspire du rapport de la commission d'orientation sur le cancer remis le 16 janvier 2003 au ministre de la Santé, Jean-François Mattei, et au ministre délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies, Claudie Haignéré.

2.2. La lutte contre le cancer avant le Plan cancer

Avant le Plan cancer, la prise en charge de la maladie en France était principalement organisée autour des 20 Centres de lutte contre le cancer (CLCC)⁷ dont 3 sont situés en Île-de-France : l'Institut Curie à Paris, l'Institut Gustave Roussy à Villejuif et le Centre René Huguenin à Saint-Cloud. Y participaient également nombre de services des 29 CHU mais aussi les hôpitaux généraux, les cliniques privées et les cabinets libéraux. Les CLCC sont des établissements de santé privés à but non lucratif (hôpitaux privés participant au service public : HPSP) qui assurent des missions de soins, de recherche et d'enseignement. Leur fédération, la FNCLCC, s'organise autour d'un axe stratégique prioritaire fondé sur les principes de multidisciplinarité et de prise en charge « globale » des personnes malades.

Depuis longtemps, il était apparu que la collaboration entre professionnels de santé de spécialités différentes était une des bases de la pratique médicale en cancérologie. Dès 1997, la Conférence nationale de santé avait insisté sur « *la nécessité d'offrir aux malades cancéreux une prise en charge pluridisciplinaire et concertée pour que tous aient accès à des soins de qualité et de proximité* ». Par la suite, les réseaux ont trouvé les outils réglementaires pour se constituer et se financer. Ils ont été reconnus dans le Plan cancer 2003-2007 comme des organisations pivots dans le champ sanitaire devant couvrir l'ensemble des régions françaises.

2.3. Missions et objectifs

Le Plan cancer ou « Plan de mobilisation nationale contre le cancer » a voulu apporter dès l'origine une vision globale de la cancérologie et être un modèle pour la recherche médicale. Fruit des réflexions de nombreux acteurs qui participent à la lutte contre la maladie et de la volonté du Président de la République, ce plan se présente comme un programme stratégique sur cinq années (2003-2007) comportant 70 mesures réunies en sept axes prioritaires :

1. rattraper notre retard en prévention ;
2. mieux organiser le dépistage ;
3. apporter des soins de meilleure qualité centrés autour du patient ;
4. permettre un accompagnement social plus solidaire ;
5. mettre en place une formation plus adaptée ;
6. développer la recherche ;
7. créer un Institut national du cancer.

7 - Certains centres ont été créés dès les années 1920. Ils se sont constitués en 1964 en Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC).

Un objectif chiffré est annoncé : la réduction de la mortalité par cancer de 20 % en cinq ans. À l'origine, ce plan veut avoir un impact organisationnel sur le système de santé et sur la recherche. Afin de mobiliser les acteurs, une organisation optimisée impose la structuration des capacités de recherche, jusque-là trop dispersées, et la mutualisation des structures en regroupant compétences et moyens. Deux nouvelles structures sont créées dans ce double objectif : l'INCa et les Cancéropôles.

2.4. L'INCa

L'Institut national du cancer (INCa) constitue l'une des mesures-phares du Plan cancer 2003-2007. Il a été créé par l'article 33 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, peu de temps après le lancement du Plan. Il a succédé au Groupement d'intérêt public (GIP), « préfiguration de l'INCa », qui fut mis en place de juillet 2004 à juin 2005. Le GIP, « Institut national du cancer » définitif⁸, lui a succédé dans le cadre défini par la loi relative à la politique de santé publique⁹ du 9 août 2004. L'INCa a une action générale de coordination des actions de lutte contre le cancer. Ses missions¹⁰ sont au nombre de huit :

1. l'observation et l'évaluation de la lutte contre le cancer ;
2. la définition des bonnes pratiques et des conditions nécessaires à la qualité de la prise en charge des malades ;
3. l'information du public et des professionnels ;
4. la réalisation de toute expertise sur les questions relatives à la cancérologie ;
5. la participation à la formation des professionnels ;
6. la mise en œuvre et le financement d'actions de recherche et de développement en cancérologie ;
7. le développement d'actions communes entre opérateurs publics et privés ;
8. la participation à des actions internationales.

8 - Les partenaires constitutifs du GIP de l'INCa sont : les ministères de la Recherche et de la Santé ; les associations de lutte contre le cancer (la Ligue nationale contre le cancer et l'Association pour la recherche sur le cancer) ; les régimes sociaux : le Régime social des indépendants (RSI), la Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (MSA) ; l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et les fédérations d'établissements : la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) ; la Fédération hospitalière de France (FHF) ; la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés (FEHAP) et la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC).

9 - Cette loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 a également instauré le Plan national maladies rares (PNMR) 2005-2008.

10 - Art. 33 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (art. L1415-2 du code de la santé publique).

L'INCa, « agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie », a donc pour objectif de définir une stratégie globale de recherche, assortie de programmes d'actions dédiés. Pour la première fois, un opérateur public, mais dépourvu de pouvoir réglementaire, tente de conjuguer différentes missions pour une seule famille de pathologies. Il finance des fonds de recherche à hauteur de 50 millions d'euros.

Placé sous la cotutelle des ministères chargés de la Santé et de la Recherche, l'INCa fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer dans une logique interdisciplinaire, en décroissant et mobilisant les acteurs et les ressources autour de projets communs. Il veille à assurer un continuum entre les soins et la recherche. Il a l'ambition de diminuer la mortalité par cancer en France et d'améliorer la qualité de vie des malades.

L'INCa bénéficie de financements publics et fait appel à des financements privés (dans le cadre du mécénat ou de donations en développant des partenariats avec l'industrie).

Enfin, l'INCa a représenté aux yeux du grand public le Plan cancer et les actions de lutte contre le cancer : cette position lui confère une responsabilité particulière.

2.5. Les Cancéropôles

En 2003, dans le cadre du Plan cancer, les ministères de tutelle ont encouragé la création sur le territoire français¹¹ de sept Cancéropôles (groupements régionaux ou interrégionaux de recherche biologique et clinique) qui ont pour mission :

- la structuration et la coordination interinstitutionnelle de la recherche, au niveau régional ;
- la constitution d'une interface et la mise en place de synergies avec les acteurs de la valorisation, de l'innovation et du développement économique ;
- la définition d'orientations stratégiques, la sélection et le choix des infrastructures régionales, reposant sur les domaines d'excellence présents au sein du Cancéropôle ;
- la coordination de ces orientations stratégiques régionales avec la politique nationale de recherche en cancérologie promue par l'INCa.

Interfaces entre la recherche clinique et l'industrie, les Cancéropôles favorisent la mise en commun des ressources biologiques et des plateformes technologiques ainsi que les synergies entre chercheurs et cliniciens

¹¹ - Sept Cancéropôles : Île-de-France, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Grand Sud-Ouest, Grand Ouest, Nord-Ouest, Nord-Est.

dans leur région. Les orientations différentes, les spécialisations de chaque Cancéropôle sont censées éviter des concurrences préjudiciables entre les équipes qui travaillaient antérieurement sur les mêmes sujets. Ils associent territorialement des unités de recherche de l'Inserm, du CNRS, des universités, du CEA, les CHU (Centres hospitaliers et universitaires) et parfois les industriels. Ils ont pour objectif le renforcement et la coordination de la recherche, parfois dans une optique de transfert. Ils ont développé une dimension régionale ou interrégionale qui a démontré que la qualité des soins et surtout de la recherche est souvent antinomique avec l'émiettement et l'isolement des équipes.

Si l'INCa est le principal financeur des Cancéropôles, à compter de 2006, les instances de pilotage ont intégré les régions – qui contribuent aussi à leur financement¹² – dans la constitution d'une personnalité morale, généralement sous forme de GIP.

Par ailleurs, les Cancéropôles ont établi des articulations avec les pôles de compétitivité¹³. En juillet 2005, le Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire (CIADT) décide de labelliser sept pôles de compétitivité dans le domaine de la santé dont deux pôles mondiaux, un en Île-de-France (Médicen Paris Région¹⁴) et le second en Rhône-Alpes (Lyonbiopôle), auxquels vient s'ajouter le pôle « Innovations thérapeutiques » d'Alsace qui se concentre sur les biotechnologies, dans le cadre du partenariat international Biovalley. Suivront cinq pôles nationaux (CIACT, mars 2006) à vocation santé. Les pôles de compétitivité¹⁵ sont entrés dans le paysage français même s'ils sont encore trop récents pour qu'un bilan exhaustif puisse en être tiré. Les partenariats entre public et privé ont été renforcés puisque la totalité des projets financés regroupe à la fois des

12 - La création des sept Cancéropôles s'est accompagnée de crédits de structuration en 2003 (16 millions d'euros) suivis d'un financement par l'INCa de 24 millions d'euros pour quatre ans (2004-2007) et d'environ 30 millions de crédits provenant des collectivités territoriales. La visibilité de ces groupements régionaux ou interrégionaux de recherche biologique et clinique a permis l'apport de financements directs par les régions à ces structures, estimé à 30 millions d'euros par an. En 2007, une évaluation des Cancéropôles a été menée par une commission *ad hoc* qui a abouti au refinancement des Cancéropôles basé sur des critères d'excellence et de performance pour 35 millions d'euros en quatre ans.

13 - Par exemple, le Cancéropôle de Midi-Pyrénées et Limousin est la pierre angulaire du pôle national de compétitivité « Cancer-Bio-Santé » qui fédère tous les acteurs de la lutte contre le cancer présents dans la région. 38 projets de R & D associant industrie, recherche et soins (prévention, thérapeutique, innovation et socio-sanitaire) ont été labellisés par le pôle en 2006.

14 - Medicen Paris Région est spécialisé dans six thématiques prioritaires dont l'oncologie. Le Cancéropôle Île-de-France, en lien avec le pôle Medicen, a l'objectif d'assurer à la recherche en cancérologie d'Île-de-France une dimension internationale. Ses membres sont : Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Centre René Huguenin, Institut Curie, Institut Gustave Roussy, Institut Pasteur, Institut universitaire d'hématologie-université Paris Diderot, université Pierre et Marie Curie, et partenaires. Au total, ce sont 100 services hospitaliers, 78 unités Inserm, 40 unités CNRS, 30 équipes universitaires et 10 équipes CEA, qui représentent près de la moitié du potentiel français de recherche contre le cancer.

15 - Voir le site de la Délégation interministérielle à l'aménagement et à la compétitivité des territoires (DIACT) : www.diact.gouv.fr.

équipes publiques, notamment issues des structures hospitalières et des chercheurs de l'industrie pharmaceutique ou des PME de biotechnologies¹⁶. Comme les pôles de compétitivité, les Cancéropôles sont habilités à tisser des coopérations internationales, ce qu'ils font activement.

2.6. Coûts du cancer et financement de la lutte : quelques chiffres

En France, depuis plusieurs années, les dépenses de santé sont de l'ordre de 11 % du PIB. Près de 80 % de ces dépenses sont pris en charge par l'assurance-maladie, soit un peu plus de 140 milliards d'euros de dépenses annuelles de sécurité sociale, ce qui constitue le plus fort taux de solvabilisation de la prise en charge en Europe.

Pour la première fois, avec le Plan cancer, le coût¹⁷ de cette maladie a pu être estimé en France. Les dépenses globales consacrées au cancer atteindraient annuellement environ 14 milliards d'euros :

- 11 milliards sont consacrés aux soins, à la charge de l'assurance-maladie (deux tiers en établissements de santé et un tiers en soins de ville). Cela représente environ 90 % de l'effort financier consenti par les administrations publiques, par l'assurance-maladie et les collectivités locales afin de lutter contre la maladie, la prévenir, la dépister. Le coût réel des soins pour la société est encore plus important, puisqu'il comprend également certaines dépenses incombant directement aux patients, ou encore tous les soins prodigués par les proches des patients ;
- 350 millions pour les dépistages ;
- 120 millions pour la prévention primaire dont plus de 100 millions sont consacrés à la lutte contre le tabagisme et la consommation d'alcool ;
- 780 millions d'euros ont été investis dans la recherche sur le cancer, qui est financée à partir de trois sources distinctes :
 - l'une publique avec l'État (environ 400 millions d'euros par an), qui s'appuie sur l'ANR (Agence nationale de la Recherche) et le Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), et avec les collectivités locales qui interviennent de plus en plus dans le champ de la santé ;
 - l'assurance-maladie, par le biais des Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) ;
 - et une source privée provenant de l'industrie pharmaceutique et des associations de patients (principalement la Ligue contre le cancer et l'ARC pour 60 millions d'euros par an).

Les arrêts de travail et les rentes d'invalidité représentent environ 900 millions d'euros (600 millions pour les indemnités journalières et 300 millions pour

¹⁶ - Innovation Santé 2015 - Leem Recherche.

¹⁷ - INCa, « Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche », *Études et Expertises*, mars 2007.

les rentes d'invalidité). Le coût de la mortalité due au cancer a lui aussi été estimé : les 153 000 décès recensés en 2002 représentent environ 2 300 000 « années potentielles de vie perdues » par rapport à la durée de vie moyenne de la cohorte d'âge. Aux coûts des soins s'ajoutent donc les pertes de production dues au cancer sur l'offre de travail qui sont de l'ordre de 500 millions d'euros. La valeur de la production potentielle perdue du fait de la mortalité par cancer est, elle, de l'ordre de 17 milliards d'euros si l'on ne tient pas compte de l'incidence d'une mortalité prématurée sur les retraites.

Les dépenses croissantes de la lutte contre le cancer

Le nombre de cancers est en augmentation. Le coût des dépistages, des diagnostics et des traitements, de l'innovation et de la recherche, des réorganisations et plus largement des mesures du Plan cancer subit une augmentation constante. Ce coût a été analysé et chiffré par actions et/ou par type de cancer. La question du coût/bénéfices se pose donc devant l'ampleur des sommes engagées et des objectifs à atteindre. Selon une étude¹⁸ publiée en mars 2007, l'expérience du Plan cancer suggère que la lutte contre cette maladie obéit encore aujourd'hui en France à deux logiques différentes, à dominante curative ou préventive :

- la première, fondée sur la résorption des inégalités sociales et territoriales, concentre la lutte sur les questions d'accès et de qualité des soins ;
- la seconde renforce la prévention et le dépistage mais soulève plus particulièrement « *des questions d'allocations de ressources que l'analyse économique devrait pouvoir éclaircir par des études de type coûts/réalisations* ».

Si l'incidence et la mortalité sont relativement faciles à mesurer pour chaque maladie, elles dépendent cependant d'un grand nombre de déterminants vis-à-vis desquels les actions à mener sont difficiles à mesurer et à chiffrer. En conséquence, au regard des investissements engagés dans la lutte contre le cancer, « *l'état actuel des connaissances médico-économiques ne permet pas de mesurer l'impact en termes d'incidence, de taux de survie ou de mortalité que nous pouvons attendre d'une augmentation des ressources financières allouées* »¹⁹. Le débat polémique qui oppose rationalisation et efficacité n'est donc pas tranché.

18 - *Ibid.*

19 - *Ibid.*

3. Cinq ans après : le cancer en France et les évaluations

La lutte contre le cancer était de longue date une priorité de l'État et le Plan l'a amplifiée. Le système de soins français – dont la qualité est parfois enviée par nos voisins européens et qui fut reconnu en 2000 par l'OMS comme l'un des meilleurs systèmes du monde²⁰ – constitue la fondation sur laquelle ont pu se construire les objectifs ambitieux du Plan cancer. Les défaillances autant que les forces du Plan cancer peuvent donc être analysées en regard des faiblesses ou des atouts du système de santé français. Nombre d'entre elles ont été soulignées dans les rapports récents.

Les progrès de la recherche, des traitements et de la prévention permettent de guérir en moyenne un cancer sur deux chez les femmes, un peu moins pour les hommes et trois sur quatre chez les enfants. La France est l'un des pays où les malades atteints de certains cancers parmi les plus fréquents disposent des meilleures chances de survie²¹, cinq ans après le diagnostic. L'étude CONCORD²² montre que les meilleurs résultats sont obtenus pour les cancers du rectum et du côlon chez la femme. La France est également très bien placée en ce qui concerne le cancer colorectal chez l'homme (4^e position mondiale et 1^{re} en Europe), le cancer de la prostate (6^e position mondiale et 3^e en Europe) et du sein (7^e mondiale et 3^e en Europe). Selon cette étude, ces résultats s'expliquent par l'existence de procédures de dépistage (jugées encore insatisfaisantes) qui permettent de détecter un certain nombre de cancers à un stade précoce, plus faciles à traiter et à guérir.

3.1. Accès aux soins

Malgré certaines disparités, principalement territoriales, voire sociales, un des premiers atouts du système de santé français reste l'accès aux soins. Les « tumeurs malignes, affections malignes du tissu lymphatique ou hémato-poïétique » font partie de la liste des 30 ALD (affections de longue durée)²³.

20 - Rapport de l'OMS sur la santé dans le monde 2000. À noter cependant que parmi l'ensemble des critères étudiés, la France est 3^e pour le niveau de santé, 3^e pour la satisfaction générale, 12^e en termes d'inégalité de l'accès aux soins et 26^e pour l'équité des contributions financières.

21 - La survie brute exprime la proportion de patients ayant survécu 1, 2, 5, 10 ans... après le diagnostic de leur maladie. La survie relative exprime la survie qui serait observée si l'on ne prenait en compte que les décès dus au cancer et non à d'autres causes.

22 - Étude CONCORD, réalisée auprès de 2 millions de personnes adultes diagnostiquées entre 1990 et 1999, dans 31 pays sur les cinq continents, souffrant d'un cancer du sein, du côlon ou du rectum. Étude publiée en 2008 dans *The Lancet Oncology*.

23 - Les affections de longue durée (ALD) sont inscrites sur une liste établie par décret après avis du Haut comité médical de la Sécurité sociale (HCMSS). Cette liste comporte actuellement 30 affections ou groupes d'affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Grâce à cette disposition, les personnes reconnues par l'assurance-maladie comme atteintes d'une ALD bénéficient d'une prise en charge à 100 %, de la suppression du ticket modérateur pour les soins ayant un rapport avec cette affection, et ce pour une durée de dix ans pour l'ALD cancer²⁴. C'est un dispositif fondamental qui permet à tous les malades d'accéder aux soins, de même que la CMU vise à corriger les inégalités d'accès.

Le remboursement des molécules onéreuses a lui aussi été facilité dans les hôpitaux. La prise en charge, « hors facturation des Groupes homogènes de séjours » (GHS), dans la tarification à l'activité (T2A) est considérée comme un acquis majeur du Plan cancer 2003-2007. Selon la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins), le budget des médicaments anticancéreux est depuis 2006 en très forte augmentation. De 2003 à 2005, il a subi une hausse de 54,7 %, passant de 398 millions à 616 millions d'euros. Par exemple, la facturation a dissocié le coût de la séance de chimiothérapie proprement dite et le coût de la molécule utilisée qui pouvait être beaucoup plus élevé que celui de la séance elle-même²⁵. Cette facturation des molécules onéreuses « en sus des GHS » ne concerne pas que les cancers²⁶ mais ces pathologies y occupent une part importante et leur augmentation, de l'ordre de 15 % par an, pose en termes aigus la question de la maîtrise des dépenses.

La restructuration de la lutte contre le cancer a permis de stimuler de nombreuses initiatives antérieures en leur donnant une cohérence : les réseaux, les soins à domicile, les soins palliatifs, l'accès aux soins de support, la prise en compte de la douleur²⁷ et le soutien psychologique et social, la kinésithérapie, la nutrition...

24 - Les affections cardiovasculaires (2,5 millions de personnes), les cancers (1,5 million), le diabète (1,4 million) et les affections psychiatriques de longue durée (0,9 million) représentent 75 % des ALD. L'assurance-maladie estime que le nombre de ces personnes atteindra environ 12 millions d'assurés en 2015. 70 % des remboursements seraient alors concentrés sur les ALD.

25 - Le GHS est la base de facturation et remplace les tarifs distribués sous les disciplines de prestations et modes de traitement. La réforme de la tarification à l'activité des établissements (T2A) de santé (loi de financement de la sécurité sociale pour 2003) s'appuie sur la mise en œuvre de mécanismes du marché avec le paiement sur la base d'un séjour en GHS et la correction du prix de référence (GHS) par l'application d'un coefficient MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique). La facturation dans les cliniques se décompose en : 1) la facturation d'un prix global du séjour établi à partir d'une échelle nationale de tarifs par GHS (le principe de facturation des frais d'hébergement à la journée et des frais d'environnement à l'acte est supprimé) ; 2) une facturation en sus des consommations intermédiaires (liste exhaustive établie par le ministère) ; 3) une facturation en sus des honoraires médicaux.

26 - Cette accessibilité des molécules anticancéreuses représente un coût de 850 millions d'euros pour l'année 2007, ce qui représente 60 % du total liés aux médicaments « hors GHS ».

27 - Selon L. Brasseur *et al.*, *European Journal of Pain* (2006, vol. 10), en 2004, la prévalence en France de la douleur est encore de 56 % chez les patients atteints de cancer. 30 % ayant une douleur modérée et 14 % une douleur intense ne reçoivent aucun traitement antalgique.

3.2. Évaluation par le Haut Conseil de la santé publique

Saisi en janvier 2008 par le ministre de la Santé, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP)²⁸ a rendu le 21 janvier 2009 son rapport sur le Plan cancer. Cette première évaluation complète les travaux de la Cour des comptes sur la mise en œuvre du plan et enrichit la réflexion sur les suites à donner au Plan 2003-2007.

Du point de vue du HCSP, ce bilan s'avère « positif mais contrasté » : « un tiers seulement des 70 mesures du Plan cancer auraient été pleinement réalisées ». Pour autant, ce Plan ne doit pas être remis en cause : son contenu était pertinent et correspondait aux besoins. La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004²⁹ a permis la montée en puissance d'objectifs de santé publique pour les années 2004 à 2008. À partir d'un cadre général fixant les objectifs et les méthodes, cinq plans stratégiques (dont la lutte contre le cancer)³⁰ ont été précisés pour la période concernée, ainsi que cent objectifs de santé pour la plupart quantifiés ou quantifiables avec mention d'indicateurs souhaitables. Or un des échecs du premier Plan provient selon le HCSP du manque de dispositifs de suivi ou d'évaluation. Nous verrons que, pour éviter cet écueil, le rapport Grünfeld prévoit la création de tels outils, ainsi que celle d'un « Comité de pilotage interministériel ».

Le HCSP constate que le renforcement de la lutte contre le tabagisme et le tabagisme passif est incontestable. Concernant la généralisation du dépistage du cancer du sein depuis 2004, elle est encore loin d'avoir atteint ses objectifs et il apparaît que le dépistage individuel, mal articulé avec les campagnes nationales, accroît fortement les dépenses de santé. Pour le cancer colorectal, les expérimentations sur son dépistage sont finalisées et leur généralisation est imminente. Du point de vue nutritionnel, si les recommandations de manger cinq fruits et légumes par jour sont suivies par deux tiers des adultes, les personnes les plus précaires y échappent.

En ce qui concerne l'organisation de la prise en charge, la généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire associant plusieurs médecins de spécialités différentes dans la prise en charge du patient ont progressé. Enfin, durant le Plan, un effort important a été réalisé pour la mise à niveau du parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers – IRM, scanner, TEP (tomographe à émission de positons) – et d'appareils de radiothérapie³¹.

28 - Haut Conseil de la santé publique (HCSP), *Évaluation du Plan cancer, rapport final*, janvier 2009.

29 - Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

30 - Lutte contre le cancer ; impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives ; santé environnementale ; qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ; maladies rares.

31 - En moins de cinq ans, la France a acquis plus de 70 Pet-scan, plus de 180 IRM et plus de 180 scanners.

Certains des points faibles soulignés par le HCSP ne dépendent pas à proprement parler du Plan cancer mais retentissent sur la lutte contre cette maladie : les inégalités sociales, géographiques et d'accès aux soins n'ont pas été suffisamment prises en compte dans le Plan cancer. Elles ont même tendance à s'aggraver dans certains territoires où il faut parfois attendre plusieurs semaines pour accéder à un examen de dépistage.

La mise en place du dossier communicant de cancérologie (DCC) n'est actuellement opérationnelle que dans six régions seulement. Sa généralisation a été retardée du fait d'un manque d'orientation technique nationale et du délai de finalisation du « dossier médical personnel » (DMP). Lancé en 2004, relancé en 2009 et promis pour 2010, celui-ci constitue un exemple de dysfonctionnement d'un GIP dans le domaine de la santé³².

Même si les objectifs du Plan cancer se sont relativement bien articulés avec les autres politiques de santé publique portant sur des thématiques proches (loi portant réforme de la santé publique de 2004, Programme national Nutrition Santé, Plan national Santé-Environnement, etc.), il n'en reste pas moins qu'il est difficile d'imputer clairement les résultats obtenus à l'un ou l'autre dispositif. Les indicateurs de suivi, qui permettent de mesurer l'incidence du cancer, sont encore très insuffisants et trop mal définis. De plus, la dimension pluridisciplinaire du Plan implique une approche interministérielle, qui ne se retrouve pas dans le dispositif de suivi et d'évaluation s'agissant notamment de l'intégration de la recherche et des soins.

3.3. Les rapports de la Cour des comptes

Estimant que le Plan cancer représente un cadre cohérent dans la lutte contre le cancer, la Cour des comptes critique cependant sa gestion et son pilotage. Dans la présentation du rapport public annuel de 2009, le président de la Cour souligne : « *Dans le domaine sanitaire, l'État a de plus en plus recours à des opérateurs. Nous en avons réexaminé deux cette année : le GIP chargé du dossier médical personnel et l'INCa. Dans les deux cas, la tutelle n'a pas joué correctement son rôle et dans les deux cas, l'intendance n'a pas été à la hauteur des ambitions affichées. Ceci pourrait être d'autant plus préjudiciable au Plan cancer que l'INCa est considéré comme sa mesure phare. Pour le DMP, tout cela aura conduit à un échec cuisant* ». Un premier contrôle effectué en 2007 par la Cour des comptes³³ avait déjà souligné les problèmes de gouvernance et les défaillances de la gestion administrative³⁴ de même que l'absence de leur prise en compte par la tutelle. Quant aux résultats

32 - Cour des comptes, *La gestion du GIP « Dossier médical personnel »*, février 2009.

33 - Rapport public thématique 2008, *La mise en œuvre du Plan cancer*.

34 - Déjà relevées dans un audit réalisé par le ministère de l'Économie. Selon le rapport d'audit publié le 21 juin 2006, l'organisation interne, notamment la direction de l'INCa, est à l'origine de l'opacité et de l'instabilité perçues à l'extérieur. Il est donc préconisé une forme de gouvernance partagée entre un conseil de surveillance et un directoire.

obtenus par le Plan cancer, la Cour admet néanmoins qu'en cancérologie, les objectifs ne peuvent être atteints qu'à moyen ou long terme.

3.4. Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales

Un rapport³⁵ de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) publié en juin 2009 analyse le Plan cancer sous l'angle du dépistage de plusieurs types de cancer (sein, colorectal, utérus, mélanome) et plus globalement de l'organisation des soins. Il avance plusieurs pistes d'amélioration dont certaines sont reprises dans ce document. Il confirme aussi les difficultés rencontrées par la mise en œuvre des mesures énoncées dans le Plan, concernant notamment :

- la généralisation des dépistages, dépendante de la disponibilité de l'offre, est victime d'inégalités territoriales et de freins en termes de communication ainsi qu'en termes économiques et culturels ;
- la stratégie nationale des dépistages parfois déficiente qui n'est pas toujours articulée avec l'organisation des soins ;
- l'articulation entre l'hôpital et la médecine ambulatoire et le besoin de clarification entre les nouveaux modes d'organisation des soins.

3.5. La question de l'objectif des 20 %

L'objectif chiffré de réduire de 20 % en cinq ans la mortalité par cancer était trop ambitieux voire irréaliste. Il n'avait probablement pas fait l'objet d'études préliminaires de faisabilité. De ce point de vue, l'objectif du Programme national de 2000 visant une « réduction de 10 % des décès dans les régions où il existe une surmortalité par rapport à la moyenne nationale » semblait plus pragmatique dans la mesure où il prenait en compte les inégalités territoriales maintes fois soulignées.

Plusieurs raisons expliquent l'impossibilité d'atteindre l'objectif des 20 % :

- on estime que 5 % à 10 % des cancers (20 % pour certains auteurs) sont liés à une prédisposition génétique et les mesures du Plan cancer n'ont pas d'action immédiate sur ces pathologies : les conseils génétiques présentent des bénéfices qui ne peuvent s'envisager qu'à long terme, et les diagnostics permettant la détection d'une prédisposition génétique à un cancer sont strictement encadrés par les lois bioéthiques³⁶ ;

35 - Rapport de l'IGAS : *Évaluation des mesures du Plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins*, RM2009-064P, juin 2009.

36 - Il peut être utile de rappeler qu'au regard des progrès en génétique permettant de détecter certaines formes héréditaires de cancers (la polypose adénomateuse ou le rétinoblastome), le débat concernant le diagnostic prénatal de ces pathologies pourrait être ouvert à nouveau lors des révisions des lois bioéthiques.

- les actions sur les déterminants environnementaux et sociaux³⁷ du cancer ne peuvent avoir d'effets qu'à long terme ;
- une période de cinq ans pour atteindre un tel objectif est de toute façon très insuffisante. Il faut intégrer les délais nécessaires à la nouvelle organisation, le temps requis par l'élaboration des documents officiels, la mise en place progressive des différentes structures ;
- les deux premiers chapitres du Plan cancer font référence au dépistage organisé et à la prévention mais seuls quelques types de cancers ont été concernés par des dépistages organisés et une majorité des populations « cibles » y échappe encore ;
- « les chiffres du cancer » disponibles à l'issue du Plan sont insuffisamment précis pour en évaluer l'impact. Les données les plus récentes remontent à plusieurs années³⁸ ou relèvent de projections. Dans ces conditions, il est difficile de mesurer, dans un délai raisonnable, les apports réels du Plan cancer sur la morbidité et la mortalité. De plus, l'estimation de guérison d'un cancer à partir du taux de survie à cinq ans, relativise l'objectif chiffré d'un plan de cinq ans... cinq ans après son lancement ! Plus précisément, la guérison ne peut être définie que statistiquement, ce qui rend l'exercice difficile. La guérison n'étant certaine que lorsqu'un groupe de malades a la même espérance de vie après traitement que les membres de la population générale, non atteints par la maladie en cause (le cancer dans le cas présent). En France, cette notion prend en compte les données de l'INSEE, qui sont elles-mêmes décalées dans le temps ;
- sur le plan individuel, un patient est considéré comme guéri si l'on peut établir que ses caractéristiques sont identiques à celles de patients déjà traités du même cancer ;
- enfin, l'expérience américaine de 1971 montre qu'un plan spécifique n'a pas transformé radicalement l'incidence de la maladie aux États-Unis. Ce qui n'a pas empêché le National Cancer Institute (NCI) de lancer il y a cinq ans un nouveau défi ambitieux : soigner le cancer d'ici à 2015.

3.6. Le cancer, les malades et les associations

Les campagnes d'information ont eu pour objectif de lever, au moins en partie, les tabous autour du cancer et de sensibiliser le grand public à l'intérêt du dépistage précoce. Le Plan a également permis de surmonter certaines résistances concernant la mise en œuvre de mesures de santé publique. Les campagnes d'information, de restrictions publicitaires (tabac

37 - Selon une étude publiée dans le *Journal of the National Cancer Institute*, 101(5), mars 2009, « The role of smoking and diet in explaining educational in lung cancer incidence », le risque de cancer du poumon est 2 à 3 fois supérieur parmi les classes sociales défavorisées.

38 - Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005), publiée en 2008 par l'InVS.

et alcool)³⁹, l'augmentation des prix du tabac et l'interdiction de fumer dans les lieux publics ont constitué d'indéniables progrès dans la lutte contre ces facteurs de risque⁴⁰, dont les résultats ne pourront toutefois se mesurer que dans quelques années, lorsqu'elles auront trouvé des relais auprès des associations.

En France, à côté des quelques très grandes associations comme la Ligue contre le Cancer ou l'ARC, il en existe un grand nombre⁴¹ – plus de 450 – dont le rôle est souvent fondamental dans la lutte contre le cancer. Porte-parole des patients au sein des structures du système de santé, elles sont aussi les légitimes partenaires des pouvoirs publics dans les campagnes d'information et de prévention comme dans le soutien à l'effort national de recherche. Leurs actions en faveur de la représentation des patients doivent être encouragées à tous les niveaux de décision et dans chaque établissement de soins, conformément aux objectifs de la loi du 4 mars 2002⁴².

Éthique et cancer

Depuis plusieurs années, l'éthique occupe une place fondamentale dans le domaine de la santé. Alors que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ne peut être saisi que de manière officielle, un Comité d'éthique propre au cancer a été créé le 19 septembre 2008, à l'initiative de la Ligue contre le cancer, qui permettra d'apporter aux patients et à leur famille, aux soignants et à des tiers des réponses applicables dans la pratique quotidienne. Ses premiers travaux ont concerné le « secret professionnel et l'information de l'entourage ».

4. Impact du Plan cancer sur l'organisation de la santé et des soins

4.1. Organisation des soins initiée par le Plan cancer

Selon le HCSP, l'approche par maladie telle qu'elle est conçue dans le Plan cancer comporte des limites, s'agissant en particulier des facteurs de risque, pour la plupart non spécifiques au cancer. Néanmoins, la concentration des

39 - La politique de prévention relative au tabac et à l'alcoolisme est mise en œuvre par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé).

40 - En France, le tabac est la cause de 33,5 % des décès par cancer chez les hommes et 10 % chez les femmes. L'alcool est le deuxième facteur (respectivement 9 % et 3 %).

41 - L'*Annuaire des Associations de Santé*® (AAS) recense les associations de malades, de familles de malades, d'aide et de soutien dans le domaine de la santé.

42 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

moyens au service d'une seule ambition a permis plusieurs avancées en termes d'organisation et de coordination des soins. Une évolution du concept d'organisation des soins a vu le jour. Avec l'ordonnance du 4 septembre 2004, la prise en charge des personnes atteintes de cancer fait dorénavant partie des thématiques devant être considérées dans les Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS 3^e génération, pour la période 2005-2010), mis en œuvre par les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

Déjà instituée en 1998, la graduation des soins avait contribué à structurer l'offre de soins et à favoriser une « dynamique de site » entre établissements. L'organisation et la coordination des soins dans la lutte contre le cancer sont exposées dans une circulaire de février 2005⁴³, avec :

- l'organisation en réseau de la cancérologie ;
- les pôles régionaux de cancérologie ;
- la création de structures de coordination (« 3C » et « réseaux de proximité ville-hôpital ») ;

L'organisation graduée de la cancérologie repose à présent sur des réseaux et cette organisation répond à deux objectifs synergiques qui se traduisent :

- au niveau du territoire de santé ville-hôpital dans une « mission territoriale ». À partir des complémentarités entre les structures de soins, cette organisation vise à faciliter le parcours thérapeutique entre les médecins de ville, les autres professionnels de santé et les établissements non spécialisés – hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et réadaptation (SSR) et services de longs séjours) ;
- au niveau de la région dans le « Réseau régional en cancérologie », celui-ci a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs régionaux (pilotes par l'ARH et l'URCAM⁴⁴) notamment pour l'harmonisation des pratiques selon un cahier des charges proposé par l'INCa. Dès le départ, ce réseau a été considéré comme une organisation pivot s'appuyant sur les établissements ayant une activité en cancérologie regroupés autour d'un pôle qui en constitue la tête de réseau et qui assure la coordination des missions de recherche, d'enseignement et de soins avec les établissements

43 - Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Résumé : « L'organisation des soins en cancérologie évolue pour intégrer les mesures du Plan national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et sur un travail en réseau. Il garantit la réalisation des missions des centres de coordination en cancérologie. Au niveau de chaque région, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un pôle régional ; les filières de ce recours sont formalisées dans le SROS. Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre établissements et avec la ville permet de structurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Le réseau régional de cancérologie élabore les référentiels régionaux à partir des recommandations nationales, coordonne la mise en place du dossier communiquant de cancérologie et évalue ses membres. »

44 - Union régionale des caisses d'assurance-maladie.

(CHU, CRLC⁴⁵ et centres hospitaliers ou cliniques hautement spécialisés en cancérologie). L'interlocuteur privilégié de ce réseau est l'ARH qui délivre un agrément et le finance conjointement avec les URCAM dans le cadre de la DNDR (Dotation nationale de développement des réseaux). Dans le même sens, les réseaux sont à la base de la coordination des soins en ville (les médecins généralistes qui ont une activité en cancérologie doivent faire partie du réseau) et à l'hôpital pour permettre la prise en charge multidisciplinaire indispensable dans une pathologie relevant de spécialités multiples.

Dans chaque région sont organisés des « Pôles régionaux en cancérologie » (PRC) qui répondent à une logique d'organisation de l'offre de soins sur la base des ressources très spécialisées (activités, compétences et plateaux techniques), innovantes (expertise, recherche clinique) et qui participent à l'enseignement dans le cadre des UFR de médecine. Les 20 CLCC, déployés dans seize régions, et les CHU⁴⁶ sont partenaires au sein des pôles régionaux de cancérologie et en constituent souvent l'ossature. Certains établissements du pôle régional peuvent s'inscrire dans les projets mis en œuvre au sein de Cancéropôles. Le réseau régional en cancérologie et le pôle régional sont deux organisations complémentaires.

La cancérologie pédiatrique

Sur de nombreux points, la cancérologie pédiatrique diffère de la cancérologie adulte. L'incidence des cancers de l'enfant est inférieure à 1% des cancers (30 enfants de moins de 15 ans par million d'habitants chaque année) et les types de cancers sont distincts⁴⁷ des cancers touchant les adultes et ils imposent des mesures spécifiques. L'organisation est elle aussi différente (seuls une trentaine de centres font de la cancérologie pédiatrique) et relève d'une circulaire spécifique de 2004⁴⁸. Elle repose sur un « Réseau de cancérologie pédiatrique » formalisé au niveau de chaque région. Ici plus qu'ailleurs, la prise en compte des dimensions sociale, familiale et relationnelle est décisive.

Le Plan cancer a prévu des « Centres de coordination de cancérologie » (3C), sortes de « cellules qualité opérationnelles » dont l'activité est

45 - Centre régional de lutte contre le cancer.

46 - Rapport remis à l'INCa en février 2009 sur les coopérations entre CHU et CLCC, *visant à clarifier les coopérations entre établissements membres des pôles régionaux de cancérologie et à déterminer les facteurs de réussite comme les causes de blocages.*

47 - Leucémies et lymphomes 50-55 % ; tumeurs cérébrales 25 % ; neuroblastomes et néphroblastomes 15 % (250/an)...

48 - Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

intégrée et permet à l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et aux instances nationales (ministère de la Santé et INCa) de rendre compte de la mise en œuvre du Plan cancer. Au cours des « réunions de concertation pluridisciplinaire » (RCP), ils s'assurent de la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité autour de chaque dossier clinique et remettent à chaque patient un « Programme personnalisé des soins » (PPS), intégrant parcours de soins, soins de support, soins à domicile et coordination avec les acteurs de réseau. L'organisation et la généralisation des RCP associant plusieurs médecins de spécialités différentes dans la prise en charge du patient ont donc progressé et la structuration des « 3C » a probablement permis d'éviter des pertes de chance liées à un manque éventuel de suivi.

4.2. Plan cancer et loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »

Impact du Plan cancer sur la loi HPST et le Plan Hôpital 2012

Les contextes socioéconomiques et géographiques ne sont pas sans conséquences sur l'épidémiologie des cancers. L'urbanisation qui continue de se développer aux dépens des zones rurales crée des déserts médicaux et impose des reconfigurations territoriales permanentes afin que chacun conserve les meilleures possibilités d'accès aux soins.

Le Plan cancer peut être un modèle et une invitation à l'organisation territoriale des soins telle qu'elle est proposée dans la loi HPST. L'organisation de l'accès aux soins, avec la création d'un premier et d'un second recours comme cela est organisé dans la lutte contre le cancer, trouve sa justification devant la désertification médicale de certains territoires. La création des communautés hospitalières de territoire (CHT) regroupant plusieurs établissements peut être comparée aux réseaux (du territoire de santé ville-hôpital et au niveau de la région) mis en place dans le Plan cancer. De même, l'éducation thérapeutique du patient et la prise en charge de son parcours de soins (même si le financement est repoussé à fin 2010) s'inspirent du parcours de soins de malades cancéreux et de l'intérêt d'une collaboration étroite entre établissements et professionnels « de ville ».

Les progrès accomplis dans l'organisation des soins avec le premier Plan cancer, les corrections qui doivent être apportées par le second Plan, notamment dans la prévention, le dépistage et l'accès aux soins, sont autant de perspectives qui permettent d'envisager une amélioration dans l'organisation du système de santé français au-delà du seul domaine de la cancérologie.

Impact de la loi sur la lutte contre le cancer

La mise en œuvre du Plan cancer a révélé le besoin de coordination. Elle a confirmé la pertinence de l'échelon régional consacré dans le Plan Hôpital 2012 (près de 10 milliards d'euros d'investissements pour la période 2008-2012) en prolongement du Plan Hôpital 2007⁴⁹ avec les SROS et bientôt les Agences régionales de santé (ARS). Les ARS représentent une opportunité stratégique majeure et un élément de clarification des actions sur l'ensemble du champ de la santé et sur un territoire donné. Le pilotage régional de la lutte contre le cancer étant encore trop éclaté, elles devront mettre en œuvre les objectifs nationaux en fonction des particularités régionales (épidémiologie, accès aux dépistages et aux soins...). La mise en cohérence de leurs actions avec les politiques de santé nationales (notamment la régulation des dépenses et la gestion du risque jusque-là dévolue à la CNAM) rendra indispensable un pilotage national des ARS réunissant l'État et l'assurance-maladie au sein d'un « comité de pilotage et de coordination ».

L'ambition de la loi HPST s'oriente vers une meilleure coordination, notamment des parcours de soins, en sortant du cadre expérimental qui a prévalu jusqu'à présent. La coordination⁵⁰ des réseaux devrait être favorisée par la création de Communautés hospitalières de territoire (CHT), elles-mêmes encouragées par la simplification du droit des Groupements de coopération sanitaire (GCS).

Mais déjà des réticences se font jour face à la déconcentration voulue par la loi HPST et à ce que l'on pourrait considérer comme une « *reprise en main* » par l'État du système sanitaire. La bataille entre l'assurance-maladie et le gouvernement autour du pouvoir des ARS, mais aussi entre l'État et les collectivités locales, fait craindre qu'une double commande ne paralyse la réorganisation souhaitée. Un Plan cancer dont les actions sont nécessairement transversales ne peut faire l'impasse sur la position de l'INCa qui se retrouve au milieu de ce vaste mouvement oscillant entre déconcentration des pouvoirs et réaffirmation de l'autorité de l'État.

49 - Le Plan Hôpital 2007, d'un montant de 6 milliards d'euros (par tranche annuelle de 1,2 milliard) concernait essentiellement la gestion et les restructurations internes aux établissements. 6 % étaient consacrés à la lutte contre le cancer (principalement pour des renouvellements ou acquisitions de nouveaux équipements lourds) et 18 % à la politique de santé publique relevant du Plan cancer.

50 - Les coopérations seront encadrées par des protocoles validés par la Haute Autorité de santé (HAS) (définissant et précisant l'identité des professionnels concernés, les formes de coopération, les disciplines, les pathologies, actes...) et feront l'objet d'un arrêté pris par le directeur de l'Agence régionale de santé. Il s'agit d'encourager et de développer une dynamique venant du terrain, dans le cadre de besoins de santé exprimés au niveau régional.

4.3. Cancer, hospitalisation à domicile et soins palliatifs

L'hospitalisation à domicile (HAD), alternative à l'hospitalisation, permet aux patients de bénéficier de soins et d'une prise en charge globale dans leur environnement personnel et familial. Les places sont soumises à autorisation et bien que leur nombre soit passé de 4 739 en 2002 à 7 845 en décembre 2006, la couverture n'est pas encore optimale. La situation devrait s'améliorer avec la disparition des taux de change (nombre de lits à fermer pour créer des places d'alternatives) pour l'ensemble des alternatives à l'hospitalisation en établissement. En 2006, plus de 2 millions de journées en HAD ont été réalisées en France métropolitaine et près de 138 000 concernaient la chimiothérapie anticancéreuse. Une étude de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)⁵¹ démontre qu'en 2006, 19 % des séjours effectués en HAD étaient liés à des soins techniques en cancérologie⁵².

Les soins palliatifs représentent un autre grand motif d'HAD et 80 % de leur activité est consacrée au cancer, avec souvent la prise en charge de la douleur ou la nutrition parentérale. Le développement des soins palliatifs (et l'intégration de leur financement dans le cadre de la T2A) s'est amélioré avec le Plan cancer, même s'il reste beaucoup à faire, notamment avec des accords conventionnels adaptés aux pratiques des professionnels de santé. Les soins palliatifs ont fait l'objet d'un « Plan de développement » qui a été présenté en juin 2008 par le Président de la République⁵³. Ce plan a succédé à deux plans triennaux de développement des soins palliatifs (1999–2002 et 2002–2005) qui ont permis l'essor d'une « *culture palliative* » en France. Ce Plan, qui s'inscrit dans le Plan cancer, vise à doubler le nombre de personnes prises en charge (de 100 000 à 200 000) à l'horizon 2012 avec la création de 1 200 lits supplémentaires, qui s'ajouteront aux 4 028 lits recensés fin 2007, et de 75 nouvelles équipes mobiles, qui s'ajouteront aux 337 existantes.

Le cancer chez la personne âgée

En 2008, 30 % des cas de cancer touchent des personnes de plus de 75 ans⁵⁴. En 2050, cette proportion atteindra 50 %, alors que plus d'un tiers de la population française devrait être âgé de plus de 60 ans (INSEE). La prise en charge du cancer chez les personnes âgées présente certaines spécificités. L'« oncogériatrie », discipline médicale nouvelle consacrée au cancer de la personne âgée, devra se développer en prenant en compte

51 - IRDES, « L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients. Exploitation des données du PMSI HAD 2006 », *Questions d'économie de la santé*, n° 140, mars 2009.

52 - Chimiothérapie (15,8 %), surveillance post-chimiothérapie (3,2 %) et radiothérapie (0,1 %).

53 - Site de la Présidence de la République : « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ».

54 - *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 56, 2008.

les difficultés physiques, psychologiques et sociales, liées à l'âge. Une cohérence devra être établie entre le Plan cancer et le « Plan Solidarité Grand Âge 2007-2012 », qui devra lui-même s'accorder avec le « Plan Alzheimer 2008-2012 »⁵⁵.

4.4. Le cancer, l'environnement et le travail

L'environnement et le cancer

L'impact de l'environnement sur la santé humaine a été évoqué dans les différents rapports analysant le premier Plan cancer. Ils déplorent souvent l'insuffisance des études et des actions menées dans cette direction. La responsabilité des facteurs environnementaux est de plus en plus souvent mise en évidence. Leur rôle reste toutefois difficile à évaluer : les données ne sont pas exhaustives, les agents sont multiples, leurs effets ne sont pas spécifiques et les liens de causalité ne sont pas automatiques. En outre, l'impact de l'environnement sur la santé ne peut être mesuré que sur une longue durée. Néanmoins, des études épidémiologiques ont estimé que la part des cancers liés à des facteurs environnementaux (hors tabac et alcool) varie entre 5 % et 19 %⁵⁶. Plusieurs travaux ont été réalisés récemment, d'autres sont en cours, et les études de l'InVS sur le sujet sont encore parcellaires.

Si l'expertise collective d'octobre 2008, menée par l'Inserm et l'Afssat, « Cancers et environnement », avait déjà évalué le rôle de facteurs environnementaux avérés (amiante, radiations ionisantes...) et en avait suspecté d'autres, les recommandations issues de ces travaux devront s'accorder avec celles du second Plan national Santé Environnement » (PNSE 2) 2009-2013 et du Plan Santé au travail. De même que le Plan de cohésion sociale de 2004, le Plan de prise en charge et de prévention des addictions (2007-2011), le Programme national Nutrition Santé (PNNS 1 puis PNNS 2)⁵⁷ et enfin le Plan

55 - Le Plan Alzheimer 2008-2012 a été lancé le 1^{er} février 2008 par le Président de la République qui l'a doté de moyens spécifiques. Centré sur la personne malade et sa famille, il a pour objectif de fournir un effort important sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge la solidarité vis-à-vis des malades et de leurs aidants.

56 - L'InVS estime que 5 % à 10 % des cancers actuellement observés seraient liés à des facteurs environnementaux, le rapport de l'IARC (International Agency for Research on Cancer) à 5 % et l'OMS les estime à près de 19 %.

57 - Le PNNS a pour objectif l'amélioration de l'état de santé de l'ensemble de la population en agissant sur un déterminant majeur, la nutrition, qui recouvre à la fois l'alimentation et l'activité physique. En 2006, le PNNS 2 (2006-2010) a été lancé afin de prolonger et d'amplifier les actions menées dans le cadre du PNNS 1 (2001-2005). Ce plan s'appuie sur l'expertise scientifique du réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe), en partenariat avec l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et l'Institut de veille sanitaire (InVS). Surpoids et obésité sont deux facteurs de risques qui peuvent favoriser un cancer à l'âge adulte. Or à l'heure actuelle, en France, le surpoids touche 26 % à 32 % de la population et l'obésité 8 % à 17 % des adultes. 14 % à 17,5 %

national de prévention par l'activité physique ou sportive⁵⁸ d'octobre 2008 devront également concorder avec le prochain Plan cancer 2009-2013.

L'inflation de ces plans témoigne de la complexité des facteurs environnementaux, sociaux et nutritionnels ayant un impact sur la santé. Leur nombre fait aussi pressentir le besoin d'une harmonisation et d'une coordination qui peuvent s'avérer délicates sur des sujets dont les bases épidémiologiques et scientifiques sont encore discutées.

Les objectifs sanitaires en lien avec l'environnement pourront néanmoins trouver un appui avec l'expertise de l'Inserm, les préconisations de l'Afsset et avec la traduction législative des conclusions du « Grenelle de l'environnement »⁵⁹. Cette dimension de la politique de santé publique doit se coordonner avec les objectifs du PNSE 2⁶⁰ :

- la réduction des expositions responsables de pathologies graves (cancers, maladies cardiovasculaires, pathologies respiratoires, neurologiques, etc.), y compris en milieu de travail ;
- la réduction des inégalités environnementales, qui accentuent les inégalités de santé, notamment chez les populations les plus vulnérables ;
- la transposition de mesures européennes comme le règlement REACH⁶¹, par exemple ;
- une vigilance particulière vis-à-vis des conséquences potentielles des risques environnementaux constituerait l'application par excellence du « principe de précaution » et permettrait de développer des stratégies de prévention fondées sur l'expertise et la surveillance⁶² alors qu'aujourd'hui on compte sur la médecine curative pour prendre en charge ces conséquences.

des enfants présentent une surcharge pondérale. L'accroissement de la corpulence est associé à une augmentation du risque de plusieurs cancers (de 8 % à 55 % selon les localisations) : œsophage, endomètre, rein, côlon-rectum, pancréas, sein (après la ménopause) et vésicule biliaire. Malgré le PNNS, les projections vont en s'aggravant. De son côté, l'OMS a choisi pour thème de la Journée mondiale contre le cancer 2009 : « Encourageons nos enfants à manger sainement et être physiquement actifs » qui veut sensibiliser parents et enfants.

58 - Un rapport Afssa (à paraître) sera consacré à la prévention nutritionnelle des cancers.

59 - Groupe de travail n° 3, « Instaurer un environnement respectueux de la santé ».

60 - Le PNSE 2 a été rendu public en juillet 2009 et repose sur les recommandations du groupe de travail remises par le professeur Marc Gentilini le 16 avril 2009.

61 - Le règlement REACH (Registration, Evaluation and Authorisation of Chemicals) signifie en français « Enregistrement, évaluation et autorisation des produits chimiques ». Adopté par le Parlement européen fin 2006 et entré en vigueur en 2007, REACH donne un cadre pour la classification des substances selon leur risque dit CMR (cancérogène, mutagène, toxique pour la reproduction) afin de limiter voire d'interdire leur usage.

62 - « Environnement et santé humaine en France : quels défis pour l'action publique et le système de santé ? », *La Note de veille*, n° 125, Centre d'analyse stratégique, mars 2009 : www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille125.pdf.

Les cancers professionnels

Chaque année, plus de 10 000 cas de cancer auraient une origine professionnelle. La justice reconnaît de plus en plus souvent la responsabilité d'une exposition à certains produits toxiques dans l'origine de cancers professionnels.

Un des plus importants drames sanitaires professionnels est imputable à l'amiante. Les premiers soupçons sur sa dangerosité ont été émis dès le début du XX^e siècle mais l'interdiction de ce matériau toxique date de 1997 en France⁶³. Depuis, la découverte des cancers qu'il a induits⁶⁴ ne cesse d'augmenter. Les débats sur la protection des travailleurs, la responsabilité des entreprises et l'indemnisation des personnes exposées sont ouverts. On songe par exemple à l'utilisation de pesticides⁶⁵ dans l'agriculture. De manière générale, les substances chimiques sont autant de produits utilisés ou absorbés quotidiennement qui pourraient se révéler cancérigènes.

Un cancer est dit « professionnel » s'il est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique, ou s'il résulte des conditions dans lesquelles il exerce son activité. Le HCSP a relevé à juste titre que des retards ont marqué cet axe du Plan cancer. Alors qu'ils devraient être mieux prévenus, les cancers professionnels demeurent encore sous-estimés six ans après le lancement du Plan. Selon l'Académie des sciences et le Centre international de recherche sur le cancer (Circ), ils seraient responsables de 3,7 % des décès par cancer chez les hommes et de 0,5 % chez les femmes en France. Estimant de son côté que 4 % à 8,5 % des cancers sont d'origine professionnelle⁶⁶, l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS) a engagé plusieurs programmes de surveillance⁶⁷. Les résultats restent discutés et de nombreuses données ne sont pas publiées.

63 - Institut national de recherche et de sécurité (INRS) pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles : Dossier Amiante.

64 - L'amiante est responsable de mésothéliomes (cancer de la plèvre) et de cancers bronchopulmonaires (le risque de cancer dû à l'exposition à l'amiante est 5 fois supérieur à celui dû au tabac).

65 - Selon une étude canadienne, le risque de leucémie chez l'enfant est associé à l'exposition de la mère aux pesticides avant la naissance. Il se serait accru de 40 % chez les agricultrices : Wigle D. *et al.*, « A systematic review and meta-analysis of childhood leukemia and parental occupational pesticide exposure », *Environmental Health Perspectives*, 19 mai 2009.

66 - INRS, *Les cancers professionnels*, coll. Le point des connaissances sur..., ED 5013, 2006.

67 - Selon le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer (janvier 2003) (source InVS), le facteur professionnel (4 %) se situe en 6^e position, loin après le régime alimentaire, le tabac, l'alcool et les infections qui représentent à eux quatre 85 % des cancers. Dans le rapport préparatoire à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, l'InVS produit une estimation de 4 % à 8,5 % de cancers d'origine professionnelle, soit 11 000 à 23 000 nouveaux cas chaque année, sur 280 000 cas de cancers incidents. Amiante, benzène, rayonnements ionisants et poussières de bois couvrent, à eux seuls, 98 % des cancers d'origine professionnelle avérés.

La circulaire DGS-DRT n° 2004-525 du 4 novembre 2004 a précisé la politique de lutte contre les cancers d'origine professionnelle :

- amélioration des connaissances ;
- prévention ;
- création du suivi « post-exposition » et mise en œuvre effective du suivi « post-professionnel ».

Mais l'inégale mobilisation des intervenants et les difficultés rencontrées par les contrôles ralentissent les mesures proposées.

De son côté, le projet de loi « Grenelle 1 » propose de généraliser le carnet de santé des expositions professionnelles d'ici à 2012, dans le but d'un meilleur suivi des salariés exposés à des substances cancérigènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction (CMR). La Haute Autorité de santé (HAS) a publié fin mars 2009 des recommandations sur le Dossier médical en santé au travail (DMST) informatisé, avec l'objectif d'améliorer la traçabilité des expositions professionnelles. Dans le cadre du prochain Plan Santé au travail 2010-2014⁶⁸, qui doit être élaboré fin 2009, trois priorités ont été retenues et la prévention contre les risques cancérigènes, mutagènes et repro-toxiques (CMR) est l'une d'entre elles.

5. Impact du Plan cancer sur la recherche et l'innovation

5.1. Recherche et innovation

L'espoir de vaincre le cancer repose principalement sur la découverte de ses causes (des gènes prédisposant à des cancers sont découverts régulièrement), sur les progrès dans la précision des diagnostics et sur de nouvelles thérapeutiques. Cependant, la recherche en cancérologie ne peut être isolée des questions qui traversent la recherche française. De même, la création des Cancéropôles a démontré qu'au-delà des recherches fondamentales et cliniques, la qualité des soins ne peut pas être indépendante de la recherche, même si les patients français peuvent bénéficier des découvertes réalisées à l'étranger.

68 - Le Conseil d'orientation sur les conditions de travail (COCT), créé par le décret du 25 novembre 2008, a été installé le 30 avril 2009. Ce Conseil d'orientation est l'un des aboutissements concrets de la politique du Président de la République : rénover la démocratie sociale et revaloriser le travail. Dans les prochains jours, le COCT jouera un rôle moteur dans l'élaboration du nouveau Plan santé au travail 2010-2014.

Le Plan cancer a entraîné une restructuration de l'organisation de la recherche française qui se place au 4^e rang mondial⁶⁹. La recherche clinique a fait l'objet d'un soutien et a trouvé un appui fin 2006⁷⁰, avec notamment la création d'un « Registre des essais cliniques en cancérologie », accessible au « grand public » comme aux professionnels⁷¹, et le pilotage par l'INCa du programme SOR⁷². Le volet « recherche » représente une part importante du budget de l'INCa : en 2007, 226 projets de recherche sur le cancer ont été financés sur les 700 présentés⁷³. La recherche française en cancérologie a donc bénéficié de l'animation par les Cancéropôles (au sein desquels se trouve un nombre élevé d'unités Inserm et CNRS⁷⁴) qui ont donné une impulsion nouvelle à la recherche fondamentale et translationnelle⁷⁵, en épidémiologie, en sciences humaines, en recherche médico-économique et clinique. Depuis janvier 2007, la recherche a vu la création de l'Agence nationale de la recherche (ANR) qui a pour objectif d'accroître le nombre de projets portés par la communauté scientifique.

Ces dernières années, l'innovation thérapeutique a fait un bond en avant : 70 % des médicaments en développement clinique contre le cancer sont issus de la biotechnologie (qui permet d'envisager des thérapies ciblées qui s'ajouteront aux traitements classiques : chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) et 24 % des « candidats » médicaments innovants concernent le traitement des cancers. Des approches prometteuses (génétique et génomique, thérapie cellulaire, thérapie génique, nanotechnologies, biologie des systèmes) trouvent souvent un soutien auprès de l'industrie pharmaceutique. À ces approches, il convient d'ajouter la recherche en lien avec le développement d'une « épidémiologie moléculaire » (qui consiste à mettre en relation des données recueillies avec la recherche des causes d'une maladie sur le plan moléculaire), le développement des bio-banques et l'investissement sur quelques plates-formes de haute technologie⁷⁶.

Le Plan cancer visait également à faciliter l'accès aux médicaments innovants en établissant des protocoles temporaires de traitement mais les résultats ne sont pas encore satisfaisants. L'apparition sur le marché

69 - Inserm, *Visibilité de la recherche sur le cancer en France*, 1999-2006.

70 - Circulaire n° DHOS/INCa/MOPRC/2006/475 du 7 novembre 2006 relative au soutien apporté par l'INCa à l'organisation des essais cliniques en cancérologie.

71 - En janvier 2009, ce sont 643 essais qui étaient disponibles en ligne.

72 - Le programme « Standards, Options : Recommandations » (SOR) en cancérologie a été initié par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) en 1993. L'INCa est chargé, par la loi du 9 août 2004, de produire les recommandations nationales en cancérologie.

73 - INCa, Rapport d'activité 2007.

74 - Le CNRS fait plus de recherche fondamentale alors que l'Inserm mène plus de travaux cliniques.

75 - La recherche translationnelle correspond à la mise en application médicale des résultats scientifiques de la recherche fondamentale. Elle est un intermédiaire entre la recherche fondamentale et la recherche clinique.

76 - Bilan du Plan cancer par Christian Lajoux, président du Leem et du Leem Recherche, 30 septembre 2008 : www.leem-media.com/leem/Communiqués/Discours-argumentaires/Pathologies/Plan-cancer-le-bilan-positif-de-Christian-Lajoux.

de molécules onéreuses et innovantes⁷⁷ a poussé les pouvoirs publics à adopter plusieurs mesures afin de faciliter l'accès rapide à ces traitements dans des conditions de bon usage. À partir de 2005, quatre dispositifs réglementaires⁷⁸ ont pris en compte les possibilités d'accès à ces traitements dans l'intérêt d'un patient particulier⁷⁹. C'est en partie grâce à ces dispositifs qu'une analyse indépendante publiée en 2007 par le Karolinska Institute (Stockholm, Suède) a pu conclure que la France était en tête pour l'accès aux médicaments innovants en oncologie. Enfin, l'amélioration des technologies de valorisation de la recherche laisse espérer que, dans un avenir proche, le temps de mise sur le marché des nouveaux médicaments sera encore amélioré.

La recherche fondamentale et la recherche clinique ont trouvé un continuum au sein des laboratoires dits « de transfert en oncologie » (LTO) qui occupent une place croissante dans la recherche biomédicale. La stratégie générale d'organismes publics dont l'INCa consiste à soutenir des projets de R & D à leurs différents stades de développement, jusqu'à leur assurer la protection intellectuelle qui leur permette une exploitation par un transfert des inventions vers le secteur économique. Néanmoins, l'organisation du système de recherche français⁸⁰ doit rester un sujet de réflexion afin de favoriser l'excellence plutôt que l'éparpillement des moyens. Un fonds de valorisation de la recherche publique doit être créé au sein de la Caisse des Dépôts pour la valorisation de la propriété intellectuelle issue des laboratoires publics. Les PME de biotechnologie peuvent être fragilisées lorsqu'elles dépendent des aléas de la bourse qui menacent les fonds d'amorçage et le capital-risque mais elles peuvent trouver des perspectives intéressantes dans les incitations fiscales comme le « Crédit Impôt Recherche » et les partenariats qui s'établissent avec les industries pharmaceutiques mondiales.

77 - INCa, *Situation de la chimiothérapie des cancers en 2007*, Rapports & Synthèses, décembre 2008.

78 - Ces dispositions sont détaillées dans le décret n° 2005-1023 du 24 août 2005 modifié par le décret n° 2008-1121 du 31 octobre 2008. Elles consistent en : 1) la fourniture d'une molécule non mise sur le marché par la firme dans le cadre d'un essai clinique ; 2) la fourniture d'une molécule non mise sur le marché dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) ; 3) l'utilisation d'une molécule dans le cadre d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) et 4) l'utilisation d'une molécule dans le cadre d'un protocole temporaire de traitement (PTT).

79 - « À défaut, et par exception en l'absence d'alternative pour le patient, lorsque le prescripteur ne se conforme pas aux dispositions précédentes, il porte au dossier médical l'argumentation qui l'a poussé à prescrire, en faisant référence aux travaux des sociétés savantes ou aux publications des revues internationales à comité de lecture. » (décret n° 2005-1023 du 24 août 2005 modifié par le décret n° 2008-1121 du 31 octobre 2008).

80 - Il existe près de 1 000 unités estampillées « cancer » qui sont intégrées dans diverses instances officielles (Inserm, CNRS, Commissariat à l'énergie atomique, etc.) et environ 4 000 scientifiques qui travaillent dans ce domaine (cela fait une moyenne de quatre chercheurs par équipe !).

5.2. Coopération européenne et internationale de la recherche sur le cancer

La coopération internationale repose principalement sur les nombreux réseaux qui se sont tissés, le plus souvent spontanément, entre chercheurs, hôpitaux et médecins et qui permettent une diffusion rapide des connaissances. À l'instar de leurs comités scientifiques, souvent composés d'experts internationaux, les Cancéropôles et les pôles de compétitivité s'ouvrent aux accords de coopération avec d'autres structures étrangères et sont à l'origine de multiples projets. C'est ainsi que la création d'une tumorotheque⁸¹ et la mise en réseau des données nationales représentent quelques programmes européens de recherche qui pourraient en annoncer d'autres⁸². Ils pourront s'appuyer sur le Programme ERA-NET⁸³ (European Research Area Network) et sur les outils du 7^e Programme-cadre pour la recherche et le développement (PCRD) et, concernant la collaboration des laboratoires publics et privés dans la recherche sur le cancer, sur l'Initiative Médicament innovant (IMI).

La coopération internationale, autour de la recherche et de la diffusion des connaissances et des technologies, doit favoriser l'amélioration de la prise en charge des patients en dépassant les frontières, la prévention et le traitement du cancer. Par exemple, selon l'Institut Pasteur, un cancer sur six a pour origine une infection virale ou bactérienne mal diagnostiquée ou mal traitée et dont certaines pourraient être prévenues par les vaccinations. Dans ce sens, et quel que soit le pays, nous avons vu qu'il est concevable d'imaginer que la vaccination, non seulement « préventive » mais aussi « thérapeutique », pourra intégrer l'arsenal de lutte contre certains cancers.

6. Surveillance et épidémiologie, évaluation et certification

Un Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine⁸⁴ a été réalisé grâce aux données issues des fichiers du CépiDc de l'Inserm, qui a enregistré

81 - L'European Cancer Resources Bank met en culture des cellules cancéreuses provenant de très nombreux types de cancers et les propose, sur catalogue, aux équipes de recherche sur le cancer de toute l'Europe.

82 - Le centre de données de l'OERTC (Organisation européenne de recherche et de traitement du cancer) est un point de mire pour les équipes qui testent de nouveaux traitements anticancéreux. Le centre fournit des conseils pour la conception des essais et la gestion des données et aide les groupes à présenter et à publier leurs résultats.

83 - Le programme ERA-NET (European Research Area Network), est un volet du 6^e Programme-cadre pour la recherche et le développement technologique dont il permet de conforter les objectifs (7^e PCRD aujourd'hui). Il vise à soutenir durablement la mise en réseau et la coordination des programmes de recherche européens à l'échelon transnational.

84 - Rican S. et al., *Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine (Évolution 1970–2004)*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer (INCa), 2008, 182 p.

sur la période 1970-2004 les décès survenus en France métropolitaine et dans les DOM. Si le risque de décéder d'un cancer diminue – témoignant des progrès réalisés en matière de prévention, de diagnostic précoce, de traitements et de prise en charge –, la France reste en revanche caractérisée par d'importantes inégalités sociales et spatiales qui ne sont pas sans incidence sur le cancer.

6.1. Information, prévention et dépistages

Plusieurs campagnes d'informations comme le « Mois national de mobilisation contre le cancer du sein » (« Octobre rose ») ou le « Mois de mobilisation nationale contre le cancer colorectal » (en mars) ont tenté de sensibiliser le grand public et de promouvoir les campagnes de dépistage. Ces dispositions, régulières mais ponctuelles, se sont ajoutées au service téléphonique d'information, de conseil et de soutien : « Cancer Info Service ».

Concernant le cancer du sein (près de 40 000 cas annuels), le Programme national de dépistage auprès des femmes de 50 à 74 ans (population invitée à passer une mammographie tous les deux ans, sans avance de frais) a été généralisé à l'ensemble des départements français dès le 1^{er} janvier 2004, son bénéfice ayant été prouvé. Le taux de participation – dont les résultats sont transmis à l'InVS pour évaluation – est en constante augmentation depuis la mise en place du dépistage organisé et sa généralisation en 2004 (33 % en 2003 ; 40 % en 2004 ; 45 % soit 2 285 000 de femmes en 2005). Il reste toutefois sensiblement inférieur à l'objectif européen de 70 % nécessaire à une réduction significative de la mortalité⁸⁵. De plus, la participation est très inégale selon les régions, avec les taux les plus bas (40 %) en Île-de-France et en Corse... et 27,1 % à Paris ! Il est particulièrement important, rappelle l'InVS, de convaincre les femmes qui ne font jamais de mammographie mais également celles qui le font en dehors du programme et qui se retrouvent, de la sorte, privées d'une seconde lecture. Rappelons que le taux de survie à cinq ans après le diagnostic est aujourd'hui de 85 % pour le cancer du sein et que son incidence ne cesse d'augmenter depuis vingt ans.

Le cancer de la prostate, dont l'incidence a le plus augmenté, représente environ 33 % des cancers de l'homme. Selon les conclusions de l'étude mondiale ERSPC (European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer) publiée le 18 mars 2009 dans le *New England Journal of Medicine*, son dépistage chez les hommes âgés de 50 à 70 ans avec le dosage sanguin du PSA (antigène prostatique spécifique) réduirait les décès de 20 %, mais ces résultats sont encore controversés.

Le cancer colorectal, avec plus de 37 400 nouveaux cas estimés en 2005 en France, se situe au 3^e rang des cancers et au 2^e rang des morts par cancer

85 - InVS, Évaluation épidémiologique des programmes de dépistage des cancers.

avec près de 17 000 décès. Son dépistage est proposé tous les deux ans entre 50 et 74 ans. Initié par les pouvoirs publics depuis 2002, ce programme de dépistage a été expérimenté dans 23 départements-pilotes et sera généralisé sur l'ensemble du territoire santé en 2009⁸⁶. La Haute Autorité de santé (HAS) vient de rendre public son rapport sur la place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France qui devraient efficacement remplacer le test « Hémocult » en réduisant les marges d'erreur.

Plus de cinq ans après le premier Plan cancer, les campagnes de dépistage ont donc démontré leurs intérêts mais aussi leurs failles. En plus des cancers particulièrement ciblés, un certain nombre d'autres tumeurs pourraient bénéficier d'un dépistage régulier à différents âges de la vie. Il conviendrait d'imaginer la création d'un carnet de santé (dans l'attente de son éventuelle informatisation) intégrant un « calendrier de dépistage » spécifique de certains cancers.

6.2. Évaluations

L'évaluation apparaît comme le point faible du premier Plan cancer. La création d'un dispositif à cet effet était pourtant prévue à l'origine mais n'a pas été formalisée. « *On ne connaît presque rien de l'impact du Plan cancer en termes d'incidence, de taux de survie ou de mortalité* », regrette la Cour des comptes. La quasi-absence d'indicateurs de suivi (d'activité, financiers...) et de résultats a rendu l'évaluation du Plan cancer plus qu'incertaine. La corrélation entre les investissements engagés dans la prévention, le taux de participation et les bénéfices obtenus est également difficile à évaluer. L'IGAS préconise de mettre en place des outils d'accompagnement (référentiels et recommandations notamment) en développement des indicateurs de résultats plutôt que de moyens.

Les travaux du HCSP se sont heurtés à l'insuffisance de compétences mobilisables pour l'évaluation dans certains domaines comme ceux de l'environnement et du travail. Afin de pallier ces failles qui témoignent une nouvelle fois du déficit d'une culture de l'évaluation dans le système de santé français, la loi donne à l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES)⁸⁷ et au HCSP un rôle d'évaluation des politiques de recherche et de santé publique. Ces organismes seront donc naturellement chargés de l'évaluation objective et transparente du prochain Plan cancer.

86 - InVS, « Dépistage organisé du cancer colorectal », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH), numéro thématique n° 02-03, janvier 2009.

87 - Agence créée par la loi de programme pour la recherche n° 2006-450 du 18 avril 2006.

6.3. Qualité, certifications et accréditations

La qualité doit être érigée en principe premier de toute action structurelle et finalisée dans la lutte contre le cancer. Introduites au sein du système de santé français en 1996, les procédures de certification des établissements de santé sont à présent placées sous l'autorité de la HAS. La Version V3/2010⁸⁸, qui fait suite à la Version 2 (V2), représente la dernière évolution importante du dispositif de certification. Elle prend notamment en compte la participation des soignants aux actions d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Ces dispositions prennent toute leur justification à la suite de l'accident des « irradiés d'Épinal »⁸⁹ et de Toulouse. Dans ce domaine, l'INCa a été mandaté par la ministre de la Santé pour coordonner la mise en œuvre des mesures nationales relatives à la radiothérapie, en lien avec l'ensemble des acteurs concernés, dont la HAS.

Plusieurs décrets ont précisé les règles de délivrance d'autorisations de soins et ont conduit par exemple à la concentration des activités de chimiothérapie dans un nombre plus réduit d'hôpitaux et de cliniques (dès 2008 et jusqu'à 2011). Ces seuils minimum d'activité vont concentrer l'activité de chimiothérapie dans près de 450 hôpitaux et cliniques (au lieu de 703 en 2007), améliorer la qualité de la pratique et faciliter son « suivi » par les tutelles. Un décret du 13 juin 2008 précise que les critères d'agrément des établissements, les accréditations des équipes médicales pratiquant la cancérologie sont définis par l'INCa. Les autorisations sont délivrées pour cinq ans aux établissements et reposent sur leur niveau d'activité et les critères de qualité définis.

6.4. Surveillance épidémiologique

La surveillance épidémiologique des cancers repose sur les registres⁹⁰ qui étudient sur un territoire donné la fréquence de cette maladie à des fins de recherche et de santé publique. Outre la description des cancers, le registre permet de mener des recherches étiologiques, d'évaluer la qualité des soins

88 - HAS, *Manuel de certification des établissements de santé et guide de cotation*, version 2010, novembre 2008.

89 - Exemple de ce point de vue, l'accident des « irradiés d'Épinal » survenu en 2004 et 2005 (mais aussi celui de Toulouse) a poussé à des réorganisations. Les préconisations de l'IGAS, dans son rapport au ministre de la Santé réalisé à la suite de cet accident, ouvrent plusieurs pistes, notamment la création d'un guichet unique des vigilances lié aux CIRE (Cellules interrégionales d'épidémiologie) et à l'InVS et plaident pour la fusion des DRASS-DDASS-ARH dans une « Agence régionale de santé » (ARS), tout en distinguant les fonctions de tutelles de celles de contrôle et d'inspection.

90 - Par arrêté du 6 novembre 1995, il a été constitué auprès des ministres chargés de la Recherche et de la Santé un Comité national des registres (CNR). « Un registre est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche épidémiologique et de santé publique par une équipe ayant les compétences appropriées. »

et l'efficacité des campagnes de dépistage. En 2005, la France métropolitaine disposait d'un réseau de 21 registres qualifiés :

- 10 registres généraux couvrant 11 départements ;
- 11 registres spécialisés dont 9 « registres d'organes » et 2 registres nationaux de l'enfant couvrant l'ensemble des cancers survenant avant l'âge de 15 ans⁹¹.

La totalité du territoire français est encore loin d'être couverte et les registres, malgré leur intérêt, n'ont jamais bénéficié d'un fort soutien en moyens et en personnel spécialisé. En 2006, l'objectif était d'atteindre une couverture de 15 % de la population française par les registres généraux.

Trois mesures ont renforcé la surveillance épidémiologique des cancers en prévoyant :

- le soutien des registres et le développement du système national de surveillance épidémiologique de l'InVS ;
- le développement par l'InVS des analyses régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé ;
- le développement d'un partenariat entre l'InVS et le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) pour mener des « actions-programme » internationales.

Afin de mettre à profit la surveillance des cancers pour la recherche médicale, l'InVS a développé un partenariat avec les registres du cancer⁹² du réseau Francim⁹³ et le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc)⁹⁴. En 2008, ce partenariat s'est élargi à l'INCa et fait l'objet d'une contractualisation avec l'InVS-Francim et les Hospices civils de Lyon (HCL).

Pour répondre aux nouveaux enjeux et renforcer la surveillance épidémiologique du cancer, la mise en place d'un Système multisources cancer

91 - Le Registre national des leucémies et des lymphomes de l'enfant (RNLE) qui dispose de données nationales depuis 1990, et le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) qui dispose de données depuis 2000.

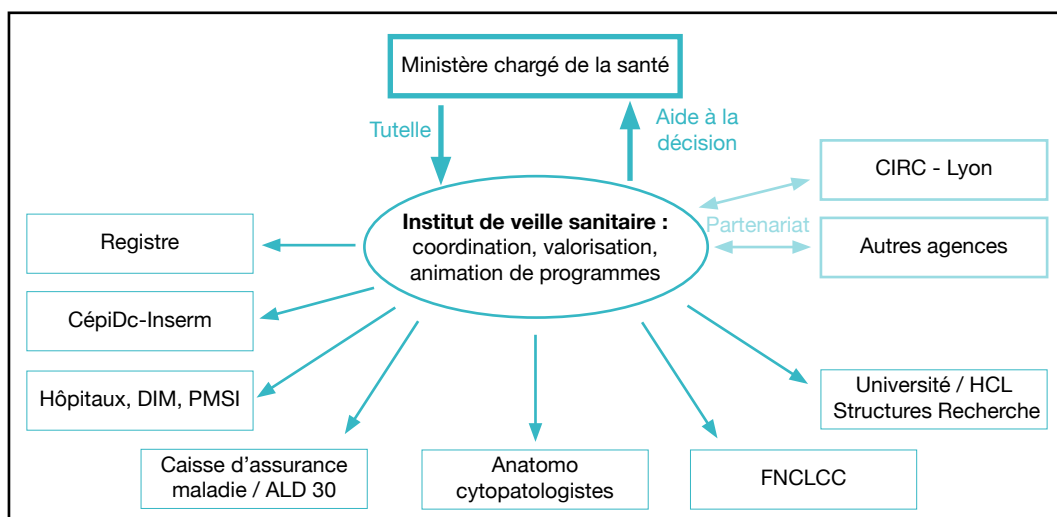
92 - La plupart des registres européens ont été mis en place pour des objectifs spécifiques de surveillance épidémiologique au service de la décision de santé publique. Les registres français ont été initiés à partir du milieu des années 1970 avec des logiques visant à répondre à des objectifs de recherche. À partir de 1986, la création du Comité national des registres (CNR) a permis la mise en cohérence nationale des registres autour d'une politique de recherche et de santé publique.

93 - Les registres des cancers sont regroupés au sein du réseau Francim (association loi 1901). Certains datent de 1975 et ont une expertise reconnue dans la maîtrise des méthodes d'épidémiologie descriptive et analytique. Le réseau Francim a pour objectif de réaliser, de coordonner et de publier des travaux utilisant les données collectées par les registres de cancer français et de contribuer à développer les recherches coopératives en santé publique et en épidémiologie analytique dans le domaine du cancer. Une base de données commune est gérée par le service de biostatistique des Hospices civils de Lyon (HCL) et son accès est ouvert aux chercheurs.

94 - Depuis 1968, le CépiDc-Inserm dispose de l'ensemble des données sur les causes médicales de décès fournies par les certificats de décès.

(SMSC)⁹⁵ a été confiée à l'InVS avec pour objectif la surveillance en routine, l'appui aux investigations en cas d'alerte et à la conduite d'études épidémiologiques. Ce système repose sur le croisement de trois sources de données individuelles par un identifiant unique fourni par la Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés (CnamTS) : le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), les affections de longue durée (ALD 30) et les données anatomo-cyto-pathologiques (ACP).

Le réseau de surveillance épidémiologique nationale des cancers animé par l'InVS



Source : InVS

6.5. Menaces et coopérations internationales

Certaines catastrophes environnementales dépassent très largement les frontières et imposent une coopération internationale pour la surveillance. La « catastrophe de Tchernobyl » du 26 avril 1986 a eu pour conséquence sanitaire, dans les pays de l'Est les plus exposés, une épidémie de cancers de la thyroïde observée dès 1990 chez l'enfant et actuellement chez les jeunes adultes. Le nuage radioactif, certes très atténué, a atteint la France le lendemain de l'explosion. Plus de vingt ans après l'accident, la polémique sur l'ampleur réelle de la plus grande catastrophe nucléaire civile de l'histoire est encore loin d'être close. Elle a en outre révélé les insuffisances dans la surveillance épidémiologique des cancers.

95 - InVS, « Surveillance des cancers en France : état des lieux et perspectives en 2007 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, numéro thématique, n° 09-10, 13 mars 2007.

Depuis 2000, l'InVS pilote une démarche nationale pluridisciplinaire destinée à impliquer les registres du cancer regroupés au sein du réseau Francim. Ce dispositif a permis le renforcement des registres et le développement du « Système multisources cancer » (SMSC). Les résultats de l'étude de faisabilité sont attendus fin 2009. Le développement du projet informatique du futur système national se fera en 2009 et, à compter de 2010, le SMSC sera étendu progressivement à l'ensemble des régions et aux différents cancers justifiant une surveillance nationale. Enfin les études internationales reposent sur des partenariats entre l'InVS, le CIRC, l'OMS et les organismes nationaux des pays concernés qui pourront bénéficier en Europe du soutien des programmes de l'UE.

7. Le second Plan cancer

7.1. Pourquoi un second Plan ?

Les avancées du premier Plan cancer, malgré les observations et les réserves émises sur le caractère incomplet de ses réalisations, sont d'ores et déjà majeures et demandent à être prolongées. Premier plan d'ampleur contre une maladie grave, il a souffert d'erreurs de jeunesse et a dû trouver sa place dans un système de santé dont il a conduit à modifier l'organisation. Le combat mené simultanément sur tous les fronts a témoigné d'un engagement national déterminé qui ne doit pas faiblir. Pour reprendre l'expression du HCSP, l'existence du Plan cancer ne doit pas être remise en cause car « *son contenu était pertinent et ses objectifs s'articulaient bien avec les autres politiques de santé publique* ».

7.2. Recommandations du professeur Grünfeld pour le Plan cancer 2009-2013 : « Pour un nouvel élan »

Les recommandations du rapport⁹⁶ du professeur Jean-Pierre Grünfeld ont été remises au Président de la République le 27 février 2009 et rendues publiques le 24 mars suivant. Elles font suite à celles du HCSP et doivent contribuer à l'élaboration du second Plan cancer. Elles invitent à la consolidation du plan précédent et à « *un nouvel élan* ». Ces recommandations abordent principalement la recherche, les chantiers de prévention prioritaires – environnement inclus –, l'organisation des soins et l'accès aux soins

96 - *Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013*, rapport au Président de la République : www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/rapport_grunfeld_104pges_srm_mars_2009_v3.pdf.

et la qualité de vie des patients. En guise de conclusion, le rapport avance huit propositions pour le prochain Plan cancer :

- développer une recherche transversale et pluridisciplinaire autour du cancer, de la plus fondamentale à la plus appliquée ;
- encourager une recherche sur les déterminants des inégalités de santé face au cancer, et proposer des solutions pour les corriger ;
- soutenir la recherche et l'action sur les causes comportementales et environnementales des cancers ;
- dans les domaines de la prévention et du dépistage, privilégier les actions de proximité et d'éducation pour la santé, ciblées vers les populations les plus vulnérables ;
- améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médico-social, autour du médecin traitant et le plus tôt possible dans le parcours des soins ;
- être attentif aux professions de santé dont la situation démographique est fragile (les professionnels de la radiothérapie et les anatomocytopathologistes) ;
- poursuivre et approfondir la collaboration avec les associations de patients et les associations caritatives, dans l'accompagnement et le soutien médicosocial au service des personnes malades ;
- prévoir et organiser le « vivre après le cancer », qui va de la prise en charge des séquelles éventuelles, au soutien psychologique et à la reprise de l'activité professionnelle.

La réduction des inégalités sociales et géographiques⁹⁷ passe par l'identification des causes de ces inégalités, par l'élaboration de mesures spécifiques (par exemple, la systématisation d'un bilan social lors de l'annonce du cancer et en fin de traitement) et par l'évaluation de leur efficacité grâce à des indicateurs simples et fiables. Cet objectif demande adaptation et souplesse tant les déterminants sociaux sont plus souvent à l'origine des inégalités devant les soins que le contraire. La notion, sinon de discrimination positive, du moins de ciblage ne pourrait-elle pas se décliner dans le domaine de l'accès aux soins ?

97 - Selon l'*Atlas de la mortalité par cancer en France* publié par l'INCa et l'Inserm, le cancer tue davantage dans le nord de la France que dans le Sud. Comportements alimentaires, suivi médical, politique de prévention locale expliquent en partie ces différences. Ainsi, les populations du sud de la France sont moins concernées par les cancers des voies digestives du fait d'une alimentation comportant plus de fruits et de légumes. Les cancers du poumon apparaissent plus fréquemment dans le Nord-Est, du fait notamment de l'activité industrielle, et les cancers des voies digestives dans le Nord-Ouest. Les cancers féminins, du sein notamment, sont plus fréquents en Île-de-France, incidence pouvant être reliée au surpoids et aux grossesses moins nombreuses et plus tardives. Concernant les disparités selon le sexe, les hommes sont plus exposés que les femmes et avec notamment des décès plus précoces, du fait de comportements à risques : tabac, alcool, alimentation, environnement de travail et une attitude plus réfractaire vis-à-vis du recours aux soins.

Il s'agit d'abord de développer une approche transversale de la prise en charge du cancer qui renforce le rôle du médecin traitant tout au long du parcours du patient : en amont pour la prévention et le dépistage, lors du traitement avec une aide à la coordination des soins, et en aval pour le suivi des séquelles et la réinsertion dans la vie sociale.

Enfin, la poursuite d'un effort de recherche pluridisciplinaire dans toutes ses applications, scientifiques et sociales, est encouragée. Le rôle de la prévention et du dépistage et celui de la réduction des inégalités de santé, qui se manifestent particulièrement dans la morbidité et la mortalité des cancers, sont à nouveau relevés.

7.3. Dernières étapes

Début avril 2009, quatre groupes de travail⁹⁸ co-pilotés par la Direction générale de la santé (DGS) et l'INCa, auxquels seront associées l'assurance-maladie et plusieurs agences (INPES, InVS, etc.) ont été constitués pour la rédaction du prochain Plan cancer sur la base des recommandations précédentes. Chaque groupe travaille sur une thématique précise :

- recherche (DHOS, DGS et DGRI) ;
- observation, prévention et dépistage (DGS) ;
- organisation des soins (DHOS) ;
- « vivre avec le cancer et après le cancer » (avec la prochaine direction de la cohésion sociale, qui émanera notamment de la DGAS).

L'évaluation a été soulignée comme déficiente dans le premier Plan. Les instances qui auront à évaluer le second Plan (HCSP, IGAS et Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur) contribueront à sa rédaction et sont donc mobilisées dès l'origine pour définir les indicateurs de suivi qui ont fait défaut. Comme le laissent présager les groupes de travail qui préparent le prochain Plan, un recentrage autour des directions ministérielles semble guider sa future organisation. L'expérience des difficultés apparues dans les relations entre la DGS et l'INCa, à la suite de la décision de faire jouer à l'INCa le rôle d'opérateur national du dépistage, semble être prise en compte. De manière sous-jacente, la question des fonctions opérationnelles de l'INCa est donc posée.

Le nouveau Plan cancer 2009-2013 devrait être annoncé officiellement par le Président de la République au second semestre 2009.

98 - Ces groupes comportent des membres des directions d'administration centrale concernées : Direction générale de la santé (DGS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Direction de la sécurité sociale (DSS), Direction générale des affaires sociales (DGAS), Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI) et Direction générale du travail (DGT).

8. Objectifs et perspectives

L'analyse récente des chiffres du cancer montre une divergence entre l'évolution de l'incidence et celle de la mortalité qui se traduit par une amélioration de la survie moyenne des cancers. De 1980 à 2000, le nombre de cancers a augmenté de 63 % alors que la mortalité n'augmentait que de 20 %⁹⁹. Cette tendance, toujours d'actualité, est essentiellement liée à l'essor démographique et au vieillissement de la population. Mais 52 % des cas supplémentaires chez l'homme et 55 % chez la femme sont dus à l'augmentation du risque¹⁰⁰. Les progrès dans la prévention et le dépistage ainsi que les avancées thérapeutiques associés à la diminution relative des tumeurs les plus agressives expliquent cette divergence. Cette évolution entraîne une augmentation du nombre des patients survivants ou guéris et déplace la seule problématique de la survie vers la prise en compte de la prévention, de la qualité de vie et de l'après-maladie.

8.1. Le cancer ou des cancers ?

Les causes du cancer sont souvent multifactorielles et difficiles à déterminer. Elles résultent principalement d'interactions complexes entre prédispositions génétiques et carcinogènes environnementaux.

Le cancer apparaît de plus en plus comme une maladie de civilisation (vieillesse, modes de vie, alimentation, environnement...) et la lutte contre le cancer ne repose plus uniquement sur les outils diagnostiques et thérapeutiques. Elle fait appel à la responsabilité de chaque individu, dans la mesure où certaines addictions ou comportements individuels sont des facteurs de risques reconnus.

Le cancer est une pathologie qui touche tous les âges et tous les organes du corps humain, selon des formes histologiques différentes. Il concerne l'ensemble des spécialités médicales, habituellement cloisonnées, qui n'ont pas toujours l'habitude de travailler ensemble. À la veille du second Plan cancer, la question pertinente de l'organisation de la lutte contre le cancer continue de se poser : un cancer ou des cancers ? Faut-il une organisation par maladie ou par organes ? Le Plan cancer 2003-2007 a répondu en regroupant les différents cancers dans une stratégie commune mais la complexité de l'organisation des soins, de la recherche et des financements en France rend cette stratégie délicate. Si certains cancers ont peu de

99 - Institut national du Cancer, *La situation du cancer en France en 2007*, Rapports et Synthèses, juillet 2007.

100 - Communiqué de presse (InVS, HCL, Francim, INCa) : « Les évolutions de l'incidence et de la mortalité par cancer ces 25 dernières années en France sont divergentes », 21 février 2008.

points communs, il conviendrait cependant de regrouper ces points autour d'un « plus grand dénominateur commun », en termes d'information du public, d'organisation des préventions, de recherche, de soins, et donc de coordination. L'INCa pourrait en être le maître d'œuvre.

8.2. L'avenir de l'INCa

Dès l'origine, l'INCa s'est positionné comme le chef d'orchestre de la politique de lutte contre le cancer. Sa forme juridique et ses missions, à bien des égards dérogatoires, ont suscité de nombreuses réserves. Il semble souhaitable de reformuler les compétences et l'autorité d'un futur INCa dans un souci de cohérence au sein du champ administratif sanitaire et social :

- le rôle de l'INCa doit être précisé entre la fonction de « tête de réseau » et celle d'opérateur. Si cette dernière mission est retenue, il conviendrait de veiller à bien séparer son rôle d'ordonnateur d'appels à projets et les réalisations des études qu'il a lui-même commandées ;
- l'articulation des compétences entre la DGS et l'INCa doit être clarifiée. Si l'Institut du cancer doit piloter la mise en œuvre de la politique de dépistage, ses relations avec les directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS) doivent s'établir en concertation avec la DGS. La mise en place de correspondants régionaux, en dehors des DRASS, alourdirait inutilement l'organisation du dépistage¹⁰¹ ;
- l'évolution presque permanente de l'organisation administrative dans le champ sanitaire et social demande que le rôle de l'INCa soit bien défini, comme acteur structurant de la lutte contre le cancer ou comme prestataire ;
- dans le domaine de la recherche, le rôle de l'INCa doit être précisé par rapport aux organismes de recherche publics et à l'ANR ;
- sur de nombreux plans, les organismes publics ont conservé leur autonomie : l'InVS (pour la surveillance et l'épidémiologie), l'Afsset (pour la sécurité sanitaire dans les domaines de l'environnement et du travail) et la HAS (pour l'évaluation et la qualité de la santé). Les collaborations qui se sont établies avec l'INCa n'ont été contractualisées que progressivement et souvent pour une durée limitée. La question de l'articulation entre les missions de l'INCa et ces agences est essentielle pour la coordination du Plan cancer. De même, le rôle de l'INCa au sein du Comité d'animation du système d'agences (CASA) devra être précisé ;
- de nombreux facteurs de risque du cancer se trouvent dans des secteurs qui débordent son champ d'intervention (environnement et travail, alimentation et nutrition, etc.). Cela pose la question de l'extension de

101 - Assemblée nationale, Rapport d'information n° 3249 sur la mise en œuvre du Plan cancer, présenté par Gérard Bapt, député, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 5 juillet 2006.

l'expertise de l'INCa au-delà de la santé ou de son ouverture à des expertises qui ne sont pas exclusivement médicales ;

- concernant l'information en direction du grand public (pour les campagnes de dépistage) mais aussi des professionnels, le rôle de l'INCa est majeur. En rendant disponibles les informations utiles, en fédérant les actions des multiples acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer, il identifie la notion de Plan aux yeux des observateurs.

Si le pouvoir de l'INCa devenait moins opérationnel, il devrait alors devenir une sorte d'« *autorité morale* », médicale et scientifique, reconnue par les multiples acteurs du système de santé. Cette position pourrait lui permettre de porter les ambitions et les mesures de la lutte contre le cancer bien au-delà du seul champ sanitaire.

8.3. Cohérence et coordination

À compter de 2003, les nombreuses mesures nécessaires à la mise en œuvre du Plan cancer ne se sont mises en place que progressivement. Néanmoins, sur bien des points, le Plan cancer peut être considéré comme une « *révolution culturelle* » dans l'organisation des soins et l'exercice de la médecine. Un changement de stratégie ne risquerait-il pas de compromettre les acquis ? En effet, au fur et à mesure de l'adoption des différents volets du Plan cancer, la question de la coordination des directions ministérielles et des organismes concernés s'est posée. La transversalité et la coordination restent fondamentales. Un des enseignements du premier Plan est d'avoir démontré un besoin de transversalité qui déborde largement la seule organisation des soins. La prise en compte des nombreux déterminants socioéconomiques, environnementaux, géographiques, et celle du rôle des secteurs économiques (industries, agriculture, etc.) dans l'épidémiologie du cancer deviennent une nécessité si l'on veut privilégier la prévention. En ce sens, elles justifient une structure comme l'INCa.

« *Nulle part comme en France on a autant multiplié les instituts, agences, groupements et autres organismes microscopiques qui diluent les moyens, les responsabilités, tirent chacun à hue et à dia, et gaspillé temps et argent*¹⁰² ». Ce constat du Président de la République peut s'appliquer dans le domaine de la santé et de la recherche, et à la lutte contre le cancer en particulier. La multitude d'organismes et institutions intervenant dans la mise en œuvre du Plan cancer se retrouve également dans les financements¹⁰³. 90 % de

102 - Discours du Président de la République lors du lancement de la réflexion pour une stratégie nationale de recherche et d'innovation Palais de l'Élysée, jeudi 22 janvier 2009.

103 - INCa, « Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche », *Études et Expertises*, mars 2007 : « Au niveau de l'État, interviennent (liste non exhaustive) : le ministère de la Santé (DGS et DHOS) ; le ministère de la Recherche (au sein duquel il faudrait distinguer les dotations aux organismes et le soutien à la recherche au travers de l'ANR) ; le ministère de l'Enseignement supérieur, au niveau de

la somme globale sont dédiés aux soins. Les 10 % restants reviennent aux politiques de lutte contre cette pathologie que sont la prévention, le dépistage et la recherche. Cette « enveloppe globale » ne correspond pas à un budget de « lutte contre le cancer » géré par une institution unique comme aurait pu l'être l'INCa. Autrement dit, la ventilation des ressources entre les différentes stratégies de lutte contre le cancer ne dépend pas seulement de l'État ou de l'Assurance-maladie, mais d'une multiplicité de décisions prises souvent indépendamment les unes des autres.

Coordination administrative

Depuis longtemps, la complexité administrative qui caractérise le système de santé a fait l'objet de nombreuses études et propositions de rationalisation. En effet, une dizaine d'organismes, souvent indépendants les uns des autres, interviennent sur un même territoire avec des tutelles et des statuts différents.

Au niveau national, la notion de plan impose une organisation dirigée vers un même objectif. L'analyse du Plan cancer invite à une réorganisation des organismes publics dont les logiques sont, sinon contradictoires, du moins insuffisamment transversales. Chaque administration, chaque établissement, chaque acteur, tous peu habitués à travailler ensemble, doivent trouver leur place dans ce nouveau cadre et coordonner leurs actions. Les différents rapports qui ont analysé le premier Plan cancer ont pointé les difficultés... sans pour autant indiquer la méthode pour y remédier. Sauf à définir un chef d'orchestre unique, muni de l'autorité nécessaire et responsable aux yeux des autorités, un comité de pilotage interministériel pourrait constituer une piste à explorer. Conscient des besoins de coordination, de simplification et d'efficacité, l'État s'est engagé dans une Révision générale des politiques publiques (RGPP). La santé et le social – où plusieurs directions¹⁰⁴ pourraient être fusionnées – en lien avec l'assurance-maladie, devront « *se mettre en synergie* » et seront réorganisées au sein d'un pôle santé¹⁰⁵.

l'Assurance-maladie, les différentes caisses, et au sein du régime général, le FNPEIS ; pour être complet, il faudrait également considérer les collectivités locales. Et à cette multiplicité au sein du secteur public s'ajoutent évidemment les financeurs privés. »

104 - Création de l'Agence nationale d'appui à la performance hospitalière (ANAP) et médico-sociale, en fusionnant la MEAH (Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers), la Mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier (MAINH) et l'ASIP sur les systèmes d'information (Agence des systèmes d'information de santé partagés). La fusion des agences sanitaires (Afssa, Afssaps, Afsset, etc.) peut être également envisagée.

105 - Le pôle Santé doit « mettre en synergie » les directions qui travaillent sur ce champ en lien avec l'Assurance-maladie : DGS ; DHOS ; DSS (Direction de la sécurité sociale) ; DREES ; UNCAM (Union nationale des caisses d'assurance-maladie qui regroupe les trois principaux régimes d'assurance-maladie : le régime général, le régime agricole (MSA) et le régime social des indépendants (RSI)).

C'est également dans le cadre de la RGPP que l'État a souhaité coordonner les nombreuses agences sanitaires créées depuis plusieurs années¹⁰⁶ et qui laissent craindre une fragmentation de l'action publique. Cette réorganisation devrait être effective en 2009 et sera animée par le CASA¹⁰⁷ (Comité d'animation du système d'agences) installé le 15 mai 2008 et présidé par le directeur général de la Santé. Ce comité devra veiller à l'articulation des agences (dont fait partie l'INCa) avec les futures ARS et coordonnera leur activité de recherche, entre elles et avec la DGS. Il devrait également veiller à rendre plus lisible l'action des différentes agences. Enfin, il devrait coordonner tous les acteurs face aux menaces sanitaires et favoriser une approche plus cohérente des pratiques et des processus de recherche, de vigilance et d'alerte.

Quant à la coordination entre acteurs régionaux, elle pourra être facilitée du seul fait de la création des ARS (notamment dans les coordinations médicales et médico-sociales, hospitalières publique et privée). Ces ARS devront néanmoins se coordonner dans les actions, les recueils de données, les financements avec les organismes relevant d'une gestion paritaire (CRAM, CPAM...) en fonction des objectifs locaux spécifiques. Les évolutions institutionnelles des collectivités locales, leur montée en puissance dans le domaine sanitaire et médico-social sont aussi de nature à modifier l'organisation des soins, de même que les financements qu'elles pourront apporter devront s'accorder avec les objectifs de santé publique définis par les ARS.

Coordination de la recherche

L'hyperspécialisation des compétences et la lourdeur des plateaux techniques, ainsi que le maintien d'un parc technologique de pointe, justifient de plus en plus la mutualisation des moyens pour atteindre la masse critique des ressources humaines et structurelles nécessaires à la diffusion de l'innovation et de la recherche. L'action des Cancéropôles est ici déterminante¹⁰⁸. Depuis l'interrogation de la Cour des comptes sur l'articulation de l'INCa avec les

106 - « L'État et les agences : limitation ou extension de la puissance publique », *La Note de veille*, n° 88, Centre d'analyse stratégique, 28 janvier 2008 : www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille88.pdf.

107 - Le CASA sera constitué par les directions des organismes suivants : Agence de la biomédecine (ABM) ; Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset) ; Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa) ; Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) ; Direction générale de la santé (DGS) ; Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS) ; Établissement français du sang (EFS) ; Haute Autorité de santé (HAS) ; Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN) ; Institut de veille sanitaire (InVS) ; Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ; Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; Institut national du cancer (INCa) et ministère de la Santé.

108 - Stratégie de groupe des Centres de lutte contre le cancer. Plan stratégique 2008-2011 : cet enjeu est déjà pris en compte par les CLCC qui se préparent à constituer sept inter-régions (cette collaboration pourrait se structurer au sein d'une direction de la recherche clinique inter-régionale).

autres agences de recherche¹⁰⁹, l'État a adopté un schéma d'organisation conférant à l'Inserm la coordination de la recherche en biologie et en santé avec la création en mars 2008 d'un Institut national de la santé structuré par pathologies en huit instituts thématiques¹¹⁰. Cette réorganisation devrait contribuer à la définition des axes stratégiques de recherche sur le cancer dans les domaines de la recherche clinique et biomédicale, mais aussi en sciences humaines et sociales ou en épidémiologie. Cette « réforme fonctionnelle », sans création d'une nouvelle structure juridique, est à l'origine d'un Institut du cancer où, dans le domaine de la recherche et de la politique scientifique, l'INCa sera étroitement associé au CNRS et à l'Inserm. Cet Institut devra lui-même s'articuler avec les travaux menés en rapport avec le Plan cancer par le Haut Conseil de la science et de la technologie (HCST)¹¹¹ en charge de la définition d'une stratégie nationale en matière de recherche et d'innovation. L'organisation du CNRS devrait être également simplifiée avec la création d'instituts internes qui seront des agences de moyens. Enfin, les fonctions d'opérateurs et d'agences de moyens, d'acteurs et d'évaluateurs doivent être séparées.

La dimension internationale de la recherche doit être encouragée. Il faut savoir s'appuyer ici sur les engagements des institutions européennes : la Commission européenne entend créer en 2009 un partenariat européen pour la lutte contre le cancer réunissant des intervenants compétents dans toute l'Union européenne afin de réfléchir de manière collective sur ce sujet.

Cohérence des Plans

Outre le Plan cancer, nous avons vu que de nombreux plans ont un impact direct ou indirect sur le cancer ; ils devraient pouvoir s'articuler autour de la lutte contre cette maladie. La question de la coordination se pose devant chaque nouveau plan qui a un lien avec la santé et les cancers. De ce point de vue, le rôle de l'INCa dans l'élaboration et le suivi de ces plans n'est pas toujours clair. À terme, c'est aussi la question de la pertinence même de ces plans qui se pose. Leur multiplication risque de recréer des divisions verticales alors que c'est précisément ce qu'ils veulent éviter. Elle risque aussi de rendre inopérants leurs objectifs et de brouiller les responsabilités, quand elles doivent au contraire être clairement identifiées. Aux « plans nationaux » s'ajoutent les « plans stratégiques » de nombreux organismes et fédérations. L'ensemble pourrait laisser présager des obstacles à un pilotage cohérent.

109 - Cour des comptes, rapport public thématique, *La gestion de la recherche publique en sciences du vivant*, mars 2007.

110 - Les huit instituts thématiques de l'Inserm concernent : 1) les neurosciences, neurologie, psychiatrie, 2) la génétique et développement, 3) Les maladies infectieuses, 4) circulation, métabolisme, nutrition, 5) immunologie, hématologie, pneumologie, 6) la santé publique, 7) les technologies pour la santé 8) et le cancer, avec pour domaines les maladies tumorales, l'oncologie et l'oncogénèse.

111 - Installé par le Président de la République le 25 septembre 2006, le HCST est l'une des principales institutions créées par la loi de programme pour la recherche du 18 avril 2006. Il a pour objectif de mettre en cohérence la politique nationale de la recherche et de contribuer à la rénovation du système français de recherche.

8.4. La lutte contre le cancer reste un défi majeur

Les complexités physiopathologiques du cancer expliquent que la lutte contre cette maladie soit tout aussi complexe. C'est probablement, avec les maladies neuro-dégénératives et du vieillissement, un des défis les plus importants que notre société ait à affronter en ce début de XXI^e siècle. La mobilisation est non seulement nationale mais générale, et chaque individu a sa part de responsabilité. Si le cancer est une maladie de société, un Plan cancer ambitieux impose un engagement de l'ensemble de la société.

Le premier Plan cancer va trouver son prolongement dans le second pour une nouvelle période de cinq ans. Si l'on peut considérer que le premier a duré sept ans, on peut néanmoins estimer qu'« un Plan cancer relancé tous les cinq ans » permet de renouveler l'impulsion de départ en remobilisant les acteurs, en corrigeant des défaillances repérées (par des évaluations régulières qui commencent à se mettre en place) et en suivant sinon en encourageant les résultats par la mise en place de « contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ». La réduction de la mortalité par cancer de 20 %, irréalisable en cinq ans, doit rester un objectif clairement affiché pour sa portée volontariste.

En cancérologie, les soins, les techniques, les traitements et la recherche avancent rapidement et les dispositions permettant d'en faire bénéficier les malades doivent être actualisées en permanence mais sans en changer le cap. En France, contrairement à d'autres pays européens (du nord de l'Europe notamment), la prévention primaire est encore insuffisante alors même que de nombreuses études soulignent la possibilité de réduire les dépenses par des mesures de santé publique appropriées. Aujourd'hui, la prévention tente principalement d'agir sur les comportements individuels, mais elle ne doit pas négliger les déterminants structurels de la santé comme le statut socioprofessionnel ou les conditions de travail. L'implication du monde industriel (industries chimiques, agro-alimentaires, etc.) dans le Plan cancer doit être encouragée. Les appuis dans l'opinion publique pourraient être recherchés.

Plus les progrès avancent et plus les traitements sont coûteux. Afin que l'effort national consacré à la santé reste supportable par la société, il convient d'encourager plus fortement encore qu'aujourd'hui les mesures de santé publique et les réorganisations structurelles de la médecine curative. Pour ce faire, il est nécessaire de pallier les insuffisances, régulièrement soulignées, concernant les recherches médico-économiques¹¹².

112 - La Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) de 2008 a confié à la HAS une nouvelle mission d'évaluation médico-économique sur les stratégies de soins, de prescription et de prise en charge.

Le second Plan ne peut pas être moins ambitieux que le premier. Les financements doivent être pérennisés et les structures simplifiées et stabilisées. La situation de 2009 n'est plus celle de 2003. Les objectifs du premier Plan ne sont que partiellement atteints et, dans l'hypothèse où ils le seraient, ils ne pourraient pas être considérés comme définitivement acquis.


La dimension humaine de la lutte contre le cancer

Aux yeux de la population, le cancer n'est toujours pas une maladie comme les autres et, malgré les progrès réalisés dans le traitement, il conserve dans la société l'image d'une « maladie longue et pénible ». L'émotion croissante de la société vis-à-vis des menaces sanitaires et les risques de judiciarisation doivent inciter à prendre davantage en compte les mesures de prévention.

Malgré les objectifs du premier Plan cancer d'augmenter les capacités d'encadrement des services formateurs en cancérologie, la problématique de la démographie médicale ne semble pas encore résolue. Les soignants sont souvent considérés en sous-effectifs par rapport à l'augmentation prévisible de l'activité de soins. Or, dans l'hypothèse où un accroissement des formations serait décrété, il n'aurait de répercussions que dans dix ou quinze ans. De ce point de vue, l'implication des professions paramédicales (infirmières, sages-femmes, etc.) doit être concrètement encouragée. Ce constat incite également à développer les formations continues en cancérologie. De plus, l'attractivité de ces filières doit être améliorée et prendre en compte la dimension humaine, l'annonce du diagnostic, les soins de support, l'éthique et l'accompagnement psychologique en cancérologie.

La lisibilité des politiques publiques a besoin de symboles et de réalisations concrètes. Dans ce sens, les ambitions du Plan cancer doivent être mobilisatrices et sa crédibilité proportionnelle aux résultats attendus. Un Plan cancer est avant tout construit pour les patients qui ont vocation à rester au centre du dispositif de santé et qui ont souvent une bonne connaissance de leur maladie. Les États généraux du cancer de 1998 ont concouru à la création du concept de « *démocratie sanitaire* » et leur ambition reste d'actualité. Les questions de bioéthique posées par le cancer occupent une place croissante dans la santé, relativement aux progrès de la science et des soins. Elles imposent vigilance et respect de la dignité humaine.

Le parcours de soins individualisé est un progrès mais la prise en charge de la maladie ne peut plus s'arrêter au seul traitement et les alternatives à l'hospitalisation doivent être développées à un rythme beaucoup plus soutenu qu'aujourd'hui. Enfin, les patients pour qui la maladie est trauma-



tisante, sinon toujours handicapante et socialement déstabilisante¹¹³, devront pouvoir se réinsérer dans un milieu socioprofessionnel qu'ils ont parfois dû quitter contre leur gré. Ces derniers défis prendront d'autant plus d'importance que le Plan cancer atteindra ses objectifs en matière de guérison.

113 - La Ligue nationale contre le cancer estime que 57 % des patients atteints d'un cancer sont victimes d'une chute de leurs revenus.



Sigles et acronymes

ABM	Agence de la biomédecine
ACP	Données anatomo-cyto-pathologiques
AERES	Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
AFSSA	Agence française de sécurité sanitaire des aliments
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
Afsset	Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANR	Agence nationale de la recherche
ARC	Association pour la recherche sur le cancer
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
ASN	Autorité de sûreté nucléaire
ATU	Autorisation temporaire d'utilisation
CASA	Comité d'animation du système d'agences
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CEA	Commissariat à l'énergie atomique
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CHT	Communauté hospitalière de territoire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIADT	Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire
CIRC	Centre international de recherche sur le cancer
CIRE	Cellule interrégionale d'épidémiologie
CMR	Substances cancérigènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction
CMU	Couverture maladie universelle
CNAM	Caisse nationale d'assurance-maladie
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés

CNR	Comité national des registres
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
COCT	Conseil d'orientation sur les conditions de travail
CPAM	Caisse primaire d'assurance-maladie
CRLC	Centre régional de lutte contre le cancer
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGRI	Direction générale de la recherche et de l'innovation
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMP	Dossier médical personnel
DMST	Dossier médical en santé au travail
DNDR	Dotation nationale de développement des réseaux
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRT	Direction des relations du travail
EFFEC	École de formation européenne en cancérologie
ERA-NET	European Research Area Network
FAQSV	Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FNCLCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
FNPEIS	Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
Francim	Réseau France-Cancer-Incidence et Mortalité
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GHS	Groupes homogènes de séjours
GIP	Groupement d'intérêt public
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
HCST	Haut Conseil de la science et de la technologie
IARC	International Agency for Research on Cancer
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IMI	Initiative médicaments innovants
INCa	Institut national du cancer
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INRS	Institut national de recherche et de sécurité

INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut national de veille sanitaire
IRDES	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
Leem	Les entreprises du médicament
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
LNCC	Ligue nationale contre le cancer
MERRI	Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
NACRe	Réseau national Alimentation Cancer Recherche
OERTC	Organisation européenne de recherche et de traitement du cancer
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCRDT	Programme-cadre pour la recherche et le développement technologique
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNNS	Programme national Nutrition Santé
PNSE	Plan national Santé Environnement
PRC	Pôle régional en cancérologie
PSA	Antigène prostatique spécifique
PTT	Protocole temporaire de traitement
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
REACH	Registration, Evaluation and Authorisation of Chemicals
RGPP	Révision générale des politiques publiques
SFC	Société française du cancer
SMSC	Système multisources cancer
SNA	Situations non acceptables
SOR	Programme Standards, Options et Recommandations
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
T2A	Tarification à l'activité
3C	Comités de coordination de cancérologie
UFR	Unité de formation et de recherche
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance-maladie



Références bibliographiques

Assemblée nationale, Rapport d'information n° 3249 sur la mise en œuvre du Plan cancer, présenté par Gérard Bapt, député, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 5 juillet 2006.

Brasseur L. *et al.*, « 949 pain prevalence, intensity and treatment between cancer patients: a 12 years internal survey in France », *European Journal of Pain*, vol. 10, 2006.

Centre d'analyse stratégique, « Environnement et santé humaine en France : quels défis pour l'action publique et le système de santé ? », Gimbert V., *La Note de veille*, n° 125, mars 2009 : www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille125.pdf.

Centre d'analyse stratégique, « L'État et les agences : limitation ou extension de la puissance publique », Tournadre-Planck J. et Verrier B., *La Note de veille*, n° 88, 28 janvier 2008 : www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille88.pdf.

CIRC (Centre international de recherche sur le cancer), *World Cancer Report 2008*, 512 p.

Coleman M. P. *et al.*, « Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD) », *The Lancet Oncology*, août 2008, p. 730-756.

Commission d'orientation sur le cancer, *Rapport remis le 16 janvier 2003 au ministre de la Santé, Jean-François Mattei, et au ministre délégué à la Recherche et aux Nouvelles technologies, Claudie Haigneré* : www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/sommaire.htm.

Cour des comptes, « La gestion du GIP «Dossier médical personnel» », *in Rapport public annuel 2009*, février 2009.

Cour des comptes, *La mise en œuvre du Plan cancer*, rapport public thématique, juin 2008, 176 p.

Cour des comptes, *La gestion de la recherche publique en sciences du vivant*, rapport public thématique, mars 2007, 146 p.

Grenelle de l'environnement, *Instaurer un environnement respectueux de la santé*, rapport du Groupe de travail n° 3, septembre 2007, 100 p. : www.legrenelle-environnement.fr/IMG/pdf/G3_Synthese_Rapport.pdf.

Grünfeld J.-P., *Pour un nouvel élan. Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013*, rapport au Président de la République, 14 février 2009, 104 p. : www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/rapport_grunfeld_104pges_srm_mars_2009_v3.pdf.

HAS (Haute Autorité de santé), *Manuel de certification des établissements de santé et guide de cotation*, version 2010, novembre 2008.

HCSP (Haut Conseil de la santé publique), *Évaluation du Plan cancer, rapport final*, janvier 2009.

IGAS (Inspection générale des affaires sociales), *Évaluation des mesures du Plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins*, RM2009-064P, juin 2009, 116 p.

INCa (Institut national du cancer), *État des lieux et perspectives en oncogériatrie*, Rapports & Synthèses, mai 2009.

INCa, *Situation de la chimiothérapie des cancers en 2007*, Rapports & Synthèses, décembre 2008.

INCa, *Rapport d'activité 2007*, mai 2008 : www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/ra_inca_2008.pdf.

INCa, *La situation du cancer en France en 2007*, Rapports & Synthèses, juillet 2007.

INCa, *Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche*, Études et Expertises, mars 2007.

INRS (Institut national de recherche et de sécurité), *Les cancers professionnels*, coll. « Le point des connaissances sur... », ED 5013, 2006.

INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), *Visibilité de la recherche sur le cancer en France, 1999-2006*.

InVS (Institut de veille sanitaire), « Dépistage organisé du cancer colorectal », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH), numéro thématique 02-03, janvier 2009.

InVS, *Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005)*, 2008.

InVS, « Surveillance des cancers en France : état des lieux et perspectives en 2007 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH), numéro thématique, 09-10, 13 mars 2007.

IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé), « L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients. Exploitation des données du PMSI HAD 2006 », *Questions d'économie de la santé*, n° 140, mars 2009.

Ligue nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole. Le Livre blanc des premiers États généraux des malades du cancer*, Ramsay, Paris, mars 1999.

Menvielle G. *et al.*, « The role of smoking and diet in explaining educational in lung cancer incidence », *Journal of the National Cancer Institute*, 101(5), mars 2009, p. 321-330.

OMS (Organisation mondiale de la santé), *Rapport sur la santé dans le monde, 2000. Pour un système de santé plus performant*, Genève, 2000, 248 p. : www.who.int/whr/2000/en/whr00_fr.pdf.

Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer (président : Lucien Abenhaim), janvier 2003 : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000017/0000.pdf>Inserm.

Rapport sur les coopérations entre les Centres hospitalo-universitaires et les Centres de lutte contre le cancer et recommandations pour un cahier des charges des pôles régionaux de cancérologie, rapport établi à la demande de l'Institut national du cancer, février 2009 : www.fhf.fr/content/download/8973/42233/version/1/file/Rapport+p%C3%B4les+r%C3%A9gionaux+de+canc%C3%A9rologie.pdf.

Rican S. *et al.*, *Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine (évolution 1970–2004)*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer (INCa), 2008, 182 p.

Wigle D. T., Turner M. C. et Krewski D., « A systematic review and meta-analysis of childhood leukemia and parental occupational pesticide exposure », *Environmental Health Perspectives*, 19 mai 2009.

