



**NOTES EXTRAITES DES ECHANGES REALISES
PENDANT
LE SEMINAIRE DU CMPTU DE L'INCa**

**Plan cancer 2003-2007 : partage des constats et
ouverture sur le futur**

4 juin 2008

Ce document de travail rassemble et résume, à partir de notes extraites des échanges réalisés pendant le séminaire, les interventions qui s'y sont succédées. Il n'a évidemment pas vocation à être un procès-verbal.

Membres du CMPU présents : Pénélope Faugeras (Cent pour Sang la Vie), Françoise Bettevy (Ligue contre le cancer), Jean-Pierre Escande (Ligue contre le cancer), Damien Dubois (Jeunes Solidarité Cancer); Patrick Ferrer (Ligue contre le cancer – Vivre Avec), Régine Goinere (Ligue contre le cancer – Vivre Avec), Jean-Louis Kervern, Christiane Liandier (Cancer Solidarité), Philippe Unwin (Source Vive – UNAPECLE), Dominique Maraninchi (INCa); Pascale Flamant (INCa), Martine Le Quellec Nathan (INCa), Fabien Calvo (INCa), Jérôme Viguier (INCa), Christine Bara (INCa), Sophie Bentegeat (INCa).

CONTEXTE

L'INCa et ses instances : Comité des Malades des Proches et des Usagers le 4 juin 2008, Conseil d'administration (le 6 juin 2008) et Conseil scientifique le 10 juillet 2008 ont travaillé sur le suivi des mesures du Plan cancer 2003-2007 et apporté leurs propositions pour un futur plan cancer.

En introduction du séminaire du CMPU de l'INCa, Dominique Maraninchi, Président du Conseil d'administration, a souligné qu'à l'issue du Plan cancer 2003-2007, l'INCa et ses instances ont souhaité échanger et partager sur l'état des lieux des mesures du Plan Cancer et identifier des éclairages pour le futur fondés sur l'analyse des acquis, des faiblesses persistantes, des besoins nouveaux et d'un contexte en évolution. Cette démarche, qui concerne l'ensemble des champs couverts par le Plan cancer, s'est appuyée sur le suivi des mesures du Plan cancer réalisé par les équipes de l'INCa ainsi que sur les résultats d'un travail partagé, réalisé début 2008 avec les principales agences et partenaires administratifs impliqués dans la mise en œuvre du Plan.

Dominique Maraninchi a rappelé que l'INCa et ses instances n'ont pas vocation à faire l'évaluation du Plan cancer, celle-ci est en cours de réalisation par le Haut Comité de Santé publique qui a déjà rendu un rapport intermédiaire concernant les actions de prévention et de dépistage. Par ailleurs, la Cour des comptes a publié en juin 2008 un rapport thématique sur le Plan cancer.

1 – ETAT DES LIEUX

Recherche

Fabien Calvo explique que le plan cancer comprend peu de mesures consacrées à la recherche (quatre), mais qu'elles sont particulièrement importantes sur le plan financier et en termes de restructuration.

Huit points forts sont identifiés dans ce bilan :

- la création des 7 cancéropôles et les financements structurels apportés. Les 7 cancéropôles ont bénéficié en 2003 de financements importants (émergence : 15,5 M€ et coordination : 7,6 M€) pour assurer la structuration et la coordination inter-institutionnelle de la recherche au niveau régional et interrégional et apporter un soutien aux infrastructures et aux structures. Les cancéropôles représentent 900 équipes de recherche.

- En 2007, l'appel à projets « PROCAN, 2007-2010, d'un montant de 26,4M€ sur 3 ans, et le refinancement « Actions Concertées Incitatives » sur projet (7,6M€ sur 2 ans) ont été l'occasion de faire le bilan du premier Plan et de définir de nouvelles orientations stratégiques. Le bilan des cancéropôles ainsi réalisé est jugé très positif malgré des inégalités dans l'accomplissement des missions.
- La mise en place des appels à projets thématiques. Il s'agit tout d'abord des Programmes Nationaux d'Excellence Spécialisés (PNES) sur le poumon et sur le rein qui ont permis des résultats très positifs en termes de structuration des équipes et de création de biobanques. Le relais a été pris en 2007 par les Programmes d'Actions Intégrées de Recherche (PAIR) concernant l'ensemble des dimensions et questions de recherche sur une thématique donnée. Deux PAIR ont été lancés, sur les formes précoces du cancer colorectal (juin 2007), les lymphomes (février 2008). Suivront un PAIR sur les cancers hépatocellulaires (septembre 2008), le cancer de la prostate, les tumeurs de l'enfant
- le développement de la recherche translationnelle qui est la « recherche initiée par des avancées fondamentales, des constats épidémiologiques ou des observations cliniques, et devant se traduire par des progrès dans le diagnostic et le traitement du cancer ». Dans ce cadre, 222 projets ont été financés (67M€) entre 2003 et 2007. Ils représentent 50% de l'ensemble des projets gérés par l'INCa et la moitié d'entre eux porte sur l'identification de marqueurs diagnostiques, pronostiques ou de réponse thérapeutique. Un soutien est apporté à la formation des médecins à la recherche expérimentale et la formation des scientifiques aux problématiques médicales. La DHOS va apporter son soutien à un programme récurrent paritaire Santé-Recherche (septembre 2008).
- la coordination de la recherche clinique. Elle bénéficie de financements pérennes de la DHOS (gérés sur le plan scientifique par l'INCa). Elle a bénéficié de renforts en personnels de recherche clinique, de la création d'Equipes Mobiles de Recherche Clinique (financement de 6M€ par an pour 140 ETP), de mesures de soutien aux techniques innovantes (programme STIC : 15M€ en trois ans). Le nombre de patients inclus dans des essais cliniques a augmenté de 30% entre 2002 et 2006. 11 centres de traitements des données bénéficient d'un financement de 1M€ par an. Le registre français des essais cliniques en cancérologie est disponible sur le site internet de l'INCa pour les patients et les professionnels.
- Le PHRC comporte une enveloppe financière spécifiquement dédiée au cancer. Les fonds sont apportés par la DHOS et l'INCa en assure la gestion scientifique depuis 2004. Il s'agit d'une recherche d'excellence (31 % de succès pour les projets soumis), à haut niveau de publication finale. 288 projets ont été financés entre 2003 et 2007 (66M€). Ils ont permis de promouvoir des recherches dans différents domaines : onco-gériatrie, onco-pédiatrie, grand essais multicentriques de stratégie thérapeutique, sciences humaines et sociales, recherche translationnelle.
- le génotypage des tumeurs et la génétique des cancers ont bénéficié de grands programmes nationaux : le programme national « génomique et cancer » mené en collaboration entre l'INCa, le CNG et le CEPH, dont les résultats concernant les prédispositions au cancer du poumon ont été récemment publiés ; le programme « Carte d'identité des tumeurs » mené par l'INCa et la Ligue. Plus d'un million d'échantillons ont été collectés dans 60 tumorothèques et l'INCa a mené à bien le projet de Tumorothèque Virtuelle Nationale en 2007.
- l'enquête sur les conditions et la qualité de vie des patients 2 ans après le diagnostic de cancer. Pilotée par la DRESS et réalisée par l'U 379 de l'INSERM, en partenariat avec les caisses d'assurance-maladie et la Ligue, cette enquête est la première en France qui permette de connaître la situation des personnes touchées par le cancer après la phase initiale de leur maladie. Elle a porté sur 4 270 adultes et a été réalisée fin 2004 début 2005.

Les points faibles de la mise en œuvre du plan cancer en matière de recherche sont tout d'abord de la faiblesse des actions internationales, bien que l'INCa se soit récemment associé au consortium international de génomique et que les cancérôpôles ont été actives.

Le second point faible porte sur l'utilisation insuffisante des ressources biologiques pour la recherche. Plus d'un million d'échantillons sont stockés a rappelé Fabien Calvo.

Echanges

Recherche sur les cancers de l'enfant

Philippe Unwin (UNAPECLE) regrette l'absence de programme de recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant, qui ne sont pas les mêmes tumeurs que celles rencontrées chez l'adulte. Il évoque l'excellence du réseau de recherche clinique européen en oncopédiatrie ITCC ainsi que le progrès qu'a permis le règlement pédiatrique européen.

Fabien Calvo explique l'option prise de laisser une part de liberté aux chercheurs (40 % des financements INCa sont attribués à des projets libres) qui ouvre la possibilité de soumettre des projets concernant les cancers de l'enfant. Il précise qu'un PAIR sur les cancers pédiatriques est envisageable dans les appels à projets 2009.

Information sur les essais cliniques

Jean-Pierre Escande souligne les difficultés pour les CPP d'obtenir des notes d'information lisibles sur les essais proposés par les laboratoires, ce qui aboutit au rejet d'un grand nombre d'essais et donc à une perte de chance.

Françoise Bettevy (LNCC) évoque les difficultés pour les patients d'accéder à des informations claires sur les essais thérapeutiques.

Fabien Calvo précise l'existence de brochures réalisées par les cancérôpôles ou l'INCa mais confirme la nécessité de faire un effort pédagogique.

Dominique Maraninchi suggère que le Comité de patients soient consultés en amont sur les brochures d'information.

Lisibilité du financement de la recherche

Régine Goinère et Patrick Ferrer évoquent le peu de lisibilité, vis-à-vis du grand public et notamment des donateurs potentiels, des financeurs de la recherche (Ligue, ARC) et évoque la notion de guichet unique, rôle que pourrait jouer l'INCa.

Fabien Calvo précise que depuis 5 ans, la recherche en cancérologie a bénéficié de financements supplémentaires qui ont permis de mobiliser davantage de chercheurs sur cette thématique. Il souligne la nécessité de sa lancer dans de grands programmes internationaux en mutualisant les financements (INCa, ARC, Ligue, industriels...).

Valorisation

L'abandon de la valorisation de la recherche par l'INCa est approuvé, notamment en raison de son positionnement d'agence.

Echanges de jeunes chercheurs

L'abandon de la mesure prévoyant l'octroi de bourses pour envoyer de jeunes chercheurs à l'étranger est approuvée, en raison des progrès réalisés depuis 5 ans par les laboratoires français qui sont aujourd'hui attractifs pour les post-doctorants.

Observation

Martine Le Quellec Nathan présente le bilan des trois premières mesures du Plan Cancer faisant apparaître l'amélioration de la couverture par les registres du cancer. Trois nouveaux registres ont été créés dans des zones à forte densité, dont un est déjà qualifié, ce qui devrait permettre de couvrir 20 % de la population. Les résultats de la phase test du Système national d'enregistrement automatique du cancer (SENAC) portant sur les cancers de la thyroïde sont prévus pour fin 2008. Le fait que l'InVS soit membre de droit des groupements régionaux de santé publique (GRSP) devrait faciliter le développement des analyses épidémiologiques régionales. Le partenariat InVS-CIRC-Registre dans la cadre de GLOBOCAN constitue également un point fort du bilan.

Au chapitre des points faibles ou difficultés rencontrées, sont signalés la lourdeur du système d'observation épidémiologique actuel qui influe sur le rythme des analyses, les nombreux accords et concertations préalables pour la phase test de SENAC, le blocage actuel de la remontée des données d'anatomo-cytopathologie, le manque de réactivité du système face aux questions des décideurs ou de la population (clusters) et enfin le décalage entre la production de données et les besoins pour le suivi des politiques.

Martine Le Quellec Nathan souligne que l'importance du chapitre "observation" n'a pas été suffisamment considérée dans le Plan cancer. Les moyens à mobiliser pour assurer le suivi dans des délais rapides de la mise en œuvre de mesures très structurantes ont été sous estimés. L'effet temps et les conséquences organisationnelles des mesures prises en 2003 n'ont pas été suffisamment pris en compte.

Echanges

Philippe Unwin souligne l'insuffisance et la faiblesse des registres, notamment en oncopédiatrie et souhaite la mise en place d'un registre pédiatrique national. Il souligne l'intérêt de ne pas "arrêter" les registres pédiatriques à 16 ans pour pouvoir mieux cerner le problème des rechutes liées aux traitements.

Il souligne également le manque de compatibilité des systèmes d'information et le caractère parcellaire de beaucoup d'entre eux ainsi que la nécessité de donner un cadre général à la collecte des données.

Prévention

Martine Le Quellec Nathan dresse le bilan des mesures 4 à 20 du Plan cancer qui étaient consacrées à la prévention.

En matière de **tabac**, un élan volontariste a permis des avancées en matière d'aide à l'arrêt du tabac et d'accompagnement au sevrage, de prise de conscience de la toxicité du tabac et la prise en compte des effets délétères du tabagisme passif, notamment pour les travailleurs des cafés, bars, restaurants, discothèques. On observe la poursuite de la décroissance du nombre de fumeurs, surtout chez les femmes et les jeunes, ainsi que l'ancrage du processus de « dénormalisation » du tabac dans la société.

Les points faibles sont le renforcement des pratiques de commerces parallèles, l'aggravation des inégalités sociales à la suite des hausses de prix répétées. Enfin, bien qu'en baisse, le nombre de fumeurs reste trop élevé.

La consommation **d'alcool** est marquée par une baisse générale et tendancielle. La législation en cours a été renforcée et le dispositif d'aide au sevrage amélioré. Davantage de professionnels sont sensibilisés et formés au repérage précoce des consommations

excessives. La conscience des risques sanitaires a été renforcée et des mesures ont été prises au titre de la sécurité routière.

Les points faibles sont la persistance du caractère défensif des politiques de santé, compte tenu des enjeux économiques mais aussi du caractère « alimentaire, convivial, social et culturel » de la consommation d'alcool. Il existe des difficultés persistantes à faire admettre des mesures visant la population générale sur le risque alcool au profit de mesures sectorielles visant des publics restreints. Les incitations commerciales ciblées sur les jeunes (happy hours, open bar, sponsoring des soirées étudiantes, les « premix »...) ne sont pas prises en compte. Enfin, les nouvelles tendances de consommation (alcoolisations aiguës chez les jeunes, etc.) sont sous-estimées.

A la suite des mesures du Plan cancer concernant les **cancers professionnels**, des outils de surveillance des personnes exposées à des risques cancérigènes sur les lieux de travail (PNSM, matrices emplois expositions...) ont été développés. Les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes ont été améliorés, de même que les moyens de production d'indicateurs : à partir de 2008, les estimations de fraction et nombre de cancers attribuables à des cancérogènes d'origine professionnelle pourront s'appuyer sur un large échantillon de la population française (10 000 personnes). Enfin, l'amélioration des échanges entre les différents acteurs figure parmi les points forts.

Néanmoins, le système d'information présente des faiblesses (traçabilité pas organisée, insuffisance des indicateurs, données fortement divergentes sur les incidences et les prévalences...). Il existe par ailleurs des difficultés dans la transposition des réglementations européennes, dans le suivi et la surveillance des personnes exposées durant la période d'activité et après la retraite. Figurent également parmi les points faibles, un manque d'articulation entre les différents plans (PNSE, PST) et un manque de visibilité croisée sur les recherches financées

A la suite des mesures du Plan cancer concernant les **cancers environnementaux**, des études spécifiques ont été mises en place pour explorer les déterminants environnementaux des cancers (dioxine, métaux lourds autour des incinérateurs, usines d'incinération des ordures ménagères, rapport INVS paru en 2006 sur « cancers prioritaires à surveiller et étudier en lien avec l'environnement », expertise collective INSERM « cancers et environnement »). Le PNSE 2 a été élaboré et une campagne d'information grand public a sensibilisé les parents d'enfants sur le risque d'exposition solaire.

Trois points faibles sont apparus : la structure du Plan cancer 2003-2007 différenciait les mesures de prévention des cancers environnementaux et celles liées aux cancers professionnels, les axes stratégiques étaient insuffisamment définis. Enfin, les mesures ne s'articulent pas toujours avec les autres plans (PNSE 1, PNNS).

Les mesures portant sur **l'alimentation, la nutrition, l'activité physique** ont permis un approfondissement des études scientifiques sur le lien entre nutrition et survenue des cancers (WCRF, CIRC, PNNS, etc.) ainsi qu'un travail en coordination avec le Plan national nutrition santé. Une information de référence dans le domaine de la consommation alimentaire a été diffusée. Enfin, une prise de conscience de l'importance de manger des fruits et légumes est apparue avec notamment l'introduction de messages sanitaires dans les publicités.

De nombreux points faibles demeurent néanmoins comme la confusion entre la nutrition et l'hygiène alimentaire. La pénétration de certains compléments alimentaires sur le marché français n'est pas prise en compte. La promotion de l'activité physique n'a pas été assez développée et soutenue. Les publicités sont toujours très présentes. Il existe des inégalités sociales devant l'accès à des aliments recommandés, la question des prix des fruits et légumes est éludée. La prévention nutritionnelle pour les personnes à sur risques ou à

risques aggravés de cancers n'est pas prise en compte. Enfin, des messages nutritionnels sont exploités et détournés à des fins parfois mercantiles.

Echanges

Philippe Unwin souligne la nécessité d'être plus explicite sur les risques de cancer liés à l'alcool.

Jean-Louis Kernern souligne le rôle de la sécurité routière dans la prévention en matière d'alcool.

Françoise Bettevy évoque la multiplicité des discours sur l'alcool, y compris contradictoires.

Christine Liandier suggère un rapprochement des différents acteurs de la prévention au niveau régional, départemental.

Martine Le Quellec Nathan souligne que l'une des faiblesses du plan cancer est de ne pas avoir fixé d'objectifs intermédiaires permettant de mesurer les évolutions à court terme. Les évolutions de l'incidence et de la mortalité ne sont visibles qu'à long terme.

Dépistage

Jérôme Viguier présente le bilan des mesures consacrées au dépistage dont 7 sur 8 ont été réalisées. Des mesures concrètes mais qui manquaient d'indicateurs de suivi. Le premier point fort porte sur la généralisation des programmes de dépistage du cancer du sein depuis le 1^{er} semestre 2004 et du cancer colorectal (98 départements sélectionnés pour participer au programme de dépistage organisé). La structuration du pilotage des programmes constitue un autre acquis avec la mise en place de différentes structures : comité stratégique, comité de pilotage de dépistages, groupe nationaux de suivi, groupes thématiques, réunions communes InVS – DGS - INCa, le renforcement du rôle de l'échelon régional/GRSP, la standardisation et l'harmonisation locale (remontée d'activité et financière).

Il souligne également l'amélioration de l'évaluation du dispositif de dépistage, avec l'amélioration du système de recueil d'indicateurs pour le dépistage organisé du cancer du sein (procédures automatisées de contrôle qualité, tableaux de bord des indicateurs de base, optimisation du format d'extraction des données). La même procédure est prévue pour les dépistages du cancer colorectal et du cancer du col utérin. Des actions destinées aux professionnels de santé et à la population ont permis d'améliorer leurs connaissances sur ces dépistages : « Octobre rose », spots TV, publication d'un dépliant de 4 pages destiné aux professionnels pour le cancer du sein ; semaine de mobilisation et publication d'un dépliant grand public pour le cancer colorectal ; spots TV et publication d'un dépliant de 4 pages destiné aux professionnels pour le cancer du col utérin ; Journée de dépistage des cancers de la peau, spots TV et publication d'un dépliant grand public pour les cancers de la peau.

Enfin, des études quantitatives et qualitatives menées durant le Plan cancer vont permettre de mieux appréhender les freins à l'adhésion à ces programmes. Il sera ainsi possible de mieux cibler les actions de sensibilisation.

Les points faibles identifiés sont l'absence de stratégie claire et évolutive vis-à-vis du dépistage du cancer du col utérin et du recours au test HPV, la nécessité de progresser sur la documentation réelle de l'opportunité du dépistage du cancer de la prostate et l'information des hommes, l'insuffisance de participation aux programmes organisés et la persistance d'un dépistage individuel pour le cancer du sein. Il est encore nécessaire de consolider et de faire évoluer le dispositif de dépistage (statut des personnels, organisation départementale et régionale, modalités d'évaluation, qualité) et d'améliorer l'articulation avec le soin en prenant en compte les effets délétères potentiels d'un dépistage systématique.

Echanges

Philippe Unwin souligne l'action très positive de l'INCa en matière de communication sur le dépistage du cancer du sein et le bon démarrage en matière de dépistage cancer colorectal. Il note que les structures de gestion des dépistages ont des statuts différents et souligne la complexité des systèmes d'extraction des données. Il est encore possible de progresser dans les actions touchant des populations spécifiques.

Françoise Bettevy regrette que les hôpitaux ne jouent pas leur rôle dans le cadre du dépistage organisé.

Jérôme Viguier précise que 95 % des mammographies sont réalisées en secteur libéral mais que dans certaines régions le recours aux hôpitaux est nécessaire, or ils répondent moins facilement au cahier des charges spécifique du dépistage organisé.

Christiane Liandier évoque les difficultés rencontrées (distance) dans certains départements pour accéder aux cabinets de radiologie et les initiatives de la CPAM et de la MSA pour mettre en place des transports spécifiques (Cantal).

Soins

Christine Bara souligne que la construction pérenne des mesures soins du plan cancer et leur déploiement ont nécessité beaucoup plus de temps que prévu dans le plan.

Le plan cancer a apporté des réponses aux demandes exprimées par les malades lors des États généraux de la Ligue. Il s'agit de l'accompagnement autour de l'annonce du cancer et de sa prise en charge initiale avec le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins après la réunion de concertation pluridisciplinaire. Les conditions pour que cet accompagnement se réalise sont en place.

Autre point fort, le plan cancer a posé des exigences de qualité tout au long de la prise en charge sur les volets organisationnel et le volet thérapeutique.

En termes d'organisation, ces exigences reposent sur les conditions de délivrance des autorisations pour les établissements de santé, la diffusion de critères de qualité transversaux à toute prise en charge de malade atteint de cancer et la coordination des acteurs du soin au sein de réseaux régionaux et des 3C.

Sur le volet thérapeutique, les exigences portent sur la diffusion de critères d'agrément portant sur la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie; la diffusion de recommandations de pratique clinique et des référentiels de bon usage des médicaments innovants; la prise en compte des spécificités de la cancérologie pédiatrique et le développement de l'oncogériatrie. Figurent également parmi ces exigences: le développement de la prise en charge en HAD avec 7000 places aujourd'hui (plus de 10 000 en 2011) car la majorité des prises en charge à domicile en cancérologie se fait dans le cadre de l'HAD; la prise en compte de la qualité de vie des malades avec les soins de support, qui portent notamment sur la prise en charge de la douleur, le soutien psychologique, l'accompagnement social, des mesures nutritionnelles...; le développement de l'accès aux soins palliatifs ainsi que l'accès aux molécules innovantes.

Le plan cancer a permis le renforcement et la modernisation des plateaux techniques, en particulier l'augmentation du nombre de TEP scan (de 10 à 62 aujourd'hui et 88 autorisations), la modernisation importante du parc de radiothérapie (renouvellements et mise en place de 6 équipements très innovants), le déploiement de 300 moyens de visioconférence, 60 tumorothèques sanitaires ont été soutenues et 26 plates-formes

régionales de génétique moléculaire contribuent à installer la France dans une position favorable pour le suivi et la personnalisation des traitements.

Le renforcement des moyens humains, avec 2700 postes créés (médecins, para-médicaux, psychologues) et le soutien à la formation des personnels hospitaliers constituent un autre point fort.

Les points faibles portent sur les délais dans la généralisation des mesures (annonce, accompagnement social et psychologique, 3C), le déploiement et l'utilisation du DCC (liés notamment au contexte national du développement du DMP), la mise en place des 3C et l'articulation avec les réseaux régionaux de cancérologie, les délais l'accès à l'imagerie avec des disparités régionales fortes et insuffisamment documentées, les délais d'utilisation des financements. Les autres points faibles identifiés sont l'absence de financement des mesures 49 et 51 (anatomopathologie – actes médico-techniques) dans le contexte du passage du budget global à la T2A, l'articulation entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge en ville (hors HAD), la formation des professionnels de ville à cette prise en charge, l'information médicale et l'accompagnement continu des patients au-delà du traitement initial.

Echanges

Annonce

Jean-Pierre Escande évoque des retours sur l'annonce encore "effarants" et la nécessité d'identifier ces dysfonctionnements pour y mettre fin. Il fait part de ses préoccupations concernant l'annonce au niveau des médecins généralistes, des radiologues pour lesquels il n'y a pas eu d'accompagnement.

Damien Dubois explique l'importance de former les généralistes et autres professionnels à savoir "passer la main", notamment vis-à-vis des jeunes et des adolescents.

Réseaux

Françoise Bettavy souligne les avancées très positives qu'a permis le plan cancer "on ne pourra pas revenir en arrière". Elle évoque le rôle des réseaux mais constate que ceux-ci sont souvent coordonnés par un médecin hospitalier qui n'a pas une connaissance suffisante du milieu libéral.

Philippe Unwin suggère que l'INCa émette des recommandations sur le profil du poste de coordinateur de réseau et apporte une aide pour la constitution de réseaux opérationnels et efficaces, y compris pour la prise en charge à domicile.

Régime Goinère estime que l'égalité dans la qualité des soins n'existe pas encore et que les malades attendent toujours plus de transparence pour savoir où s'adresser pour être bien soignés. Elle évoque les initiatives des mutuelles qui commencent à guider les patients.

Philippe Unwin soulève le problème de la place des associations dans la chaîne du soin et explique que les attentes en termes de compétences à leur égard vont augmenter. Elles deviennent des "opérateurs" de l'accompagnement global des familles. Il propose d'explorer la piste des MIGAC pour leur apporter un soutien financier en matière de formation.

Françoise Bettavy souligne le progrès réalisé dans la représentation des patients au sein des Commissions des relations avec les usagers (CRUC). Ce sont désormais des personnes concernées par la santé qui y siègent. Elle salue le travail du Collectif inter associatif sur la santé (CISS) en matière de formation décentralisée pour les représentants qui interviennent dans les hôpitaux.

Dépassements d'honoraires

Régime Goinère souligne la fréquence des dépassements d'honoraires.

Formation

Dominique Maraninchi dresse un bilan des 6 mesures du plan cancer concernant la formation en soulignant l'insuffisance des instruments de mesure et des indicateurs lisibles. Il explique que l'assouplissement des maquettes du DES et du DESC qui rend les filières plus attractives a pris 4 ans pour être effectif. De ce fait, les effectifs devraient augmenter dès la rentrée 2008-2009 dans le DESC et le DES, option oncologie médicale, radiothérapie et hématologie. L'allongement du droit au remord pour les internes ne permet pas de repérer rapidement l'augmentation du nombre de cancérologues.

L'INCa collabore avec les enseignants et les associations d'internes afin de tenir la comptabilité des effectifs nationaux. Il souligne les efforts réalisés pour la radiothérapie.

Les formations continues sont mieux organisées, et s'adressent à un plus grand nombre de professionnels (dentistes, pharmaciens...). La formation des formateurs au dépistage, assurée par l'INCa, est devenue plus lisible. La labellisation des formations prévue par le plan cancer nécessite un travail commun avec les autres acteurs : HAS, Ordre, Université.

Néanmoins, du fait de la dispersion des sources d'information, la traçabilité des mesures du plan est difficile, d'autant que la situation de départ n'était pas toujours connue (nombre de postes de CCA en cancérologie par exemple).

Echanges

Philippe Unwin suggère le recours aux réseaux de cancérologie pour la formation des généralistes.

Jean-Pierre Escande évoque les possibles indicateurs en matière de formation des étudiants en psychologie et sciences humaines et sociales (nombre de pages dans les cours, nombres d'heures par discipline). Dominique Maraninchi explique que le plan cancer a permis de mobiliser les doyens sur ces enseignements, mais que ces derniers ne peuvent pas être développés aux dépens des matières médicales.

Christiane Liandier rappelle que la Fédération a élargit son catalogue de formation aux non médecins et prône, sur des sujets précis, des formations partagées entre médecins et non médecins (voire bénévoles).

Accompagnement social

Sophie Bentegeat (INCa) souligne cinq points forts dans la mise en œuvre des mesures d'accompagnement social prévues par le plan cancer. Le premier est l'amélioration du dispositif d'accès des patients et de leur famille à l'assurance de leurs emprunts bancaires (la convention AERAS prévoit 3 niveaux d'examen du dossier, des délais d'instruction des dossiers plus courts et des refus motivés, l'inclusion de l'invalidité dans le champ de la convention, des garanties alternatives ainsi qu'un dispositif d'information, de médiation et de suivi). L'aide aux patients pour l'achat de prothèses a été améliorée (doublement du tarif de base de remboursement d'une prothèse capillaire, clarification du marché des perruques et prise en charge à 100 % d'un type de prothèse mammaire). Un autre point fort est la reconnaissance du rôle des associations (textes réglementaires structurant les relations associations/hôpital, développement de structures associatives d'accueil et d'information au sein des hôpitaux, implication des associations de parents et de patients dans la recherche clinique). L'accompagnement des enfants malades par les parents et par les proches a été facilité par la création de l'allocation journalière de présence parentale, la création d'un congé de soutien familial et des appels à projets annuels de l'INCa pour soutenir les associations. L'accès aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) a été étendu aux personnes atteintes d'une ALD, sans condition d'âge.

Les points faibles identifiés portent sur les difficultés de mobilisation des aides à domicile adaptées dans des délais courts, mais aussi sur l'importance des dépassements de prix et des « restants à charge » des patients. Enfin, l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi souffrent d'importantes disparités selon les statuts et d'un déficit d'information sur les dispositifs existants.

Le bilan est donc mitigé, de nettes avancées ont été enregistrées, mais le champ exploratoire est très vaste

Synthèse des échanges sur l'état des lieux

Recherche

- Demande d'un programme de recherche intégré sur les cancers de l'enfant
- Caractère illisible des notes d'information qui aboutit au rejet de nombreux protocoles par les CPP.
- Manque de clarté entre les différents émetteurs d'AAP (Ligue et ARC) pour le public qui souhaite faire des dons pour la recherche sur le cancer.
- L'abandon de la valorisation de la recherche par l'INCa est approuvé, notamment en raison de son positionnement d'agence
- L'abandon de la mesure prévoyant l'octroi de bourses pour envoyer de jeunes chercheurs à l'étranger est approuvé, en raison des progrès réalisés depuis 5 ans par les laboratoires français qui sont aujourd'hui attractifs pour les post-doc.

Observation

- Insuffisance et faiblesse des registres, notamment en oncopédiatrie. Nécessité de suivi au-delà de 16 ans pour meilleure prise en compte des rechutes.
- Manque de compatibilité des systèmes d'information, caractère parcellaire de beaucoup d'entre eux.

Prévention

- Nécessité d'être plus explicite sur les risques de cancer liés à l'alcool. Multiplicité des discours sur l'alcool. Difficulté de sensibiliser les jeunes vis-à-vis d'un risque à long terme.
- Insuffisante prise en compte dans les mesures annoncées en 2003 de l'effet temps et des conséquences organisationnelles.

Dépistage

- Action très positive de l'INCa en matière de communication sur le dépistage du cancer du sein, bon démarrage pour le dépistage du cancer colorectal.
- Diversité de statuts des structures de gestion.
- Complexité du système d'extraction des données.
- Engagement insuffisant des hôpitaux dans le dépistage organisé.

Soins

- Des avancées très positives, on ne pourra pas revenir en arrière."Il y a un avant et un après Plan Cancer".
- Persistance d'annonces "effarantes". Pas d'action autour de l'annonce pour les médecins généralistes, les radiologues.
- Formation encore insuffisante des généralistes et autres professionnels de santé en matière de cancérologie (diagnostic plus précoce, passer la main plus tôt).
- Profil souvent trop "hospitalier" des coordinateurs de réseaux.
- Attente par les malades de plus de transparence sur la qualité de l'offre de soins.
- Accroissement du besoin de "compétence" des associations représentant les malades du fait de leur intégration dans la chaîne de soins.
- Fréquence des dépassements d'honoraires restant à la charge des patients

Formation

- Existence de multiples acteurs (Conseil de l'Ordre, Universités, HAS, INCa...) et nécessité de définir précisément qui labellise les formations
- Difficulté d'introduire dans les programmes de formation initiale des formations en SHES sans pénaliser les disciplines médicales.

Accompagnement social

- Disparité des situations, selon le régime d'assurance maladie, au regard de l'indemnisation des arrêts maladie (niveau et durée)
- La mise en invalidité ne donne pas de droits en matière de retraite
- Recours au mi-temps thérapeutique trop limité : déficit de mise en application et durée trop restreinte.
- Des restant à charge encore importants (prothèses, dépassements d'honoraires...)
- Disparités de mise en place effective de l'AJPP. Nécessité de réactiver le comité de suivi.

2 – LES PISTES POUR LE FUTUR

Accompagnement social

Sophie Bentegeat présente les pistes d'action pour l'avenir. Les premières concernent la poursuite de mesures engagées pour en permettre le déploiement et l'adaptation si nécessaire, qu'il s'agisse de la convention AERAS, de la place des associations ou de la généralisation d'un référent "retour à domicile" dans tous les comités départementaux de la Ligue.

Des mesures à améliorer pour répondre aux points faibles identifiés dans ce bilan, concernent la prise en charge financières de certains dispositifs et frais médicaux ainsi que la couverture des aides à domicile, en prenant en compte les urgences et les situations spécifiques.

Des propositions nouvelles sont également formulées :

- le repérage des besoins des patients en matière d'aide à domicile au retour dès la prise en charge hospitalière, afin de mettre en place un relais coordonné et précoce avec les ressources de proximité associés
- des dispositions nouvelles spécifiques : aide aux mères de familles monoparentales, reconnaissance temporaire du handicap...
- après la fin des traitements dans le cadre d'un dispositif de « sortie de traitement ». Il porterait sur l'élaboration avec le patient d'un parcours progressif de retour à la vie normale, l'aide à la reprise d'une vie professionnelle adaptée. Enfin, les organisations professionnelles pourraient être davantage sensibilisées aux problématiques du cancer (informations sur la prévention, les traitements, les droits) et inciter à la négociation individuelle et collective.

Echanges

Patrick Ferrer évoque les disparités de traitement des patients selon le régime de sécurité sociale auquel ils appartiennent et souhaite un traitement identique pour tous. Il souligne que les personnes en invalidité ne cotisent pas pour la retraite. Il souhaite que le mi-temps thérapeutique (aujourd'hui 2 fois 6 mois) soit prolongé plus longtemps.

Damien Dubois estime que préparer le retour c'est préparer à la vie et que le dispositif d'aide au retour (à domicile ou dans l'emploi) doit être le plus précoce possible. Il rappelle la demande JSC de reconnaissance de la notion de "handicap temporaire".

Françoise Bettevy suggère que la "proposition sociale" soit incluse dans le programme personnalisé de soins.

Christiane Liandier se déclare favorable à un statut de "travailleur handicapé" qui ouvre des droits pour la sécurité sociale et la retraite, à la délivrance d'une "carte handicapé". Elle souhaite une meilleure formation des médecins du travail à la notion de handicap, élargit depuis la loi de 2005 aux maladies invalidantes, dont le cancer. Ce qui devrait contribuer à une meilleure prise en compte de la fatigabilité, des difficultés de déplacement, des séquelles psychologiques...

Philippe Unwin suggère de donner un rôle aux réseaux de cancérologie de proximité au moment de la sortie de la maladie.

Christiane Liandier évoque la notion de "guichet unique" pour repérer les situations sociales et familiales qui justifient aides et compensations.

Dominique Maraninchi rappelle le rôle possible des établissements que seront "autorisés" en matière d'offre de possibilités de reconstruction contractuelles, d'information sur les procédures de dépassements, de recours à un deuxième avis, de réalisation d'un projet social pour chaque patient...

emploi

Christiane Liandier souligne la nécessité de sensibiliser les employeurs qui licencient les personnes au moment de la reprise du travail ainsi que les médecins du travail qui confortent trop souvent ces décisions.

Damien Dubois souhaite une prise en compte de la situation des jeunes qui, après la maladie, doivent trouver un premier emploi.

AJPP

Philippe Unwin demande une aide de l'INCa pour la mise en application du dispositif de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) que certaines CAF n'ont pas mis en place. Cela commencerait par une réunion du comité de suivi.

Observation

Martine Le Quellec Nathan présente plusieurs propositions pour poursuivre l'action engagée en soulignant qu'il serait important d'être précis dans les objectifs, ce qui permettra de mieux définir les moyens, les indicateurs, les objectifs intermédiaires et le calendrier des actions.

Les premières propositions visent, dans la continuité du plan cancer, à conforter et améliorer l'existant.

- Registres : conforter la représentativité apportée par les trois nouveaux registres en zone urbaine, améliorer la qualité, l'exhaustivité du recueil des données (stades), les rythmes d'analyses, maintenir et faire évoluer l'implication financière de l'INCa. Des audits doivent également permettre d'accroître l'efficacité des registres.

- Système multisources : il faut poursuivre la phase-test, apporter les améliorations et les moyens nécessaires pour le déploiement du système.

- Résoudre le problème du recueil et de la transmission des données anatomo-cytopathologiques. Ces données sont essentielles pour connaître la signature diagnostique de la tumeur et, de plus en plus, pour orienter le traitement. La question de l'évaluation de l'impact d'un éventuel dispositif législatif contraignant peut se poser ; il est nécessaire de finaliser les travaux entrepris dans le cadre du DCC-RCP sur la standardisation et l'informatisation des fiches recueil, résoudre les problèmes du logiciel d'extraction des données à des fins épidémiologiques et également soutenir l'implantation des outils dans les laboratoires d'anatomo-cytopathologie.

D'autres propositions sont nouvelles : il s'agit de définir des orientations stratégiques en termes d'observation permettant de se doter de critères intermédiaires de jugement en définissant les objectifs selon les besoins en termes de vigilance, d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques de lutte contre le cancer, de la recherche sur les facteurs de risque.

Les autres propositions concernent l'expérimentation de centres de référence des cancers, l'utilisation des indicateurs tels que les traitements traçants, le développement par l'INCa d'un portail sur les données relatives aux cancers ainsi qu'une meilleure définition des rôles respectifs des différentes institutions et un partage des données.

Echanges

Remontée des données

Dominique Maraninchi suggère que les données anatomo-pathologiques soient systématiquement transmises aux patients et à leurs médecins traitants. Une déclaration

obligatoire des cancers pourrait alors être réalisée et permettrait une observation nationale des cancers. Les membres du CMPU approuvent cette proposition. Les hôpitaux autorisés pourraient être pilotes dans la transmission des données anatomopathologiques.

Registres

Jean-Pierre Escande rappelle que les registres du cancer sont des associations et qu'il est nécessaire de conforter et de pérenniser leurs financements et de clarifier leur statut. Dominique Maraninchi estime que les données du cancer appartiennent à tout le monde et souligne qu'il faut aujourd'hui investir 4 millions d'euros pour obtenir des données de 2003. Martine Le Quellec Nathan précise que l'INCa lance avec l'InVS un audit pour connaître le bon niveau de financement des registres.

Prévention

Martine Le Quellec Nathan propose des pistes de réflexion pour les différents facteurs de risque :

En matière **de tabac**, l'objectif proposé est d'atteindre le niveau de prévalence de 20% de fumeurs (niveau européen). Il importe donc de maintenir dans la durée les politiques engagées (contrôle du respect des interdictions, taxation, aide au sevrage, information), de décourager l'initiation, de poursuivre des actions visant la « dé normalisation » du tabac, d'évaluer les impacts (sanitaires, économiques, acceptabilité, stratégies), de mettre en oeuvre de la convention-cadre de lutte anti-tabac de l'OMS (CCLAT)).

Vis-à-vis de **l'alcool**, l'objectif est double : faire baisser la consommation et convaincre du risque cancérigène de toute consommation d'alcool. Pour y parvenir, on peut envisager d'améliorer les connaissances du public sur les risques liés à la consommation excessive d'alcool, de dissuader les stratégies commerciales et sociales d'incitation à l'initiation et à la consommation abusive, de développer l'aide à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool en amplifiant la prévention réalisée par les acteurs de soins primaires et notamment les professions non médicales. Une articulation avec les mesures du plan sécurité routière apparaît également nécessaire. Enfin, la question se pose de savoir s'il faut lancer des actions ciblées sur les personnes à risque aggravé de cancer.

En matière **d'alimentation – nutrition - activité physique**, l'objectif est de réduire la part du facteur de risque nutritionnel dans la survenue de cancers. Pour cela, il est nécessaire de poursuivre l'expertise sur les risques nutrition et cancers, de susciter et d'accompagner la recherche dans ce domaine, de poursuivre des actions pour les personnes à risque moyen en lien avec le PNNS 2. Des actions spécifiques pour les personnes à risques aggravés de cancers (malades de cancers, entourage) et les personnes vulnérables (âge, autres pathologies, facteurs socio économiques) doivent être entreprises. Enfin, l'activité physique doit être promue.

Face **aux risques professionnels et environnementaux**, l'objectif est triple :

- améliorer la connaissance des facteurs de risque, des mécanismes, ce qui implique le renforcement de l'effort de recherche sur les cancers professionnels ;
- mieux prévenir et mieux réagir en améliorant les systèmes d'information, de veille et d'alerte,
- mieux prendre en compte et mieux réparer en résorbant la sous-reconnaissance et la sous-déclaration.

Les stratégies proposées sont d'impliquer employeurs et partenaires sociaux, de combiner réglementation, contrôle, sanction (financière) et pédagogie et enfin, de renforcer l'information des publics.

Cela suppose des coordinations renforcées entre agences et ministères concernés, la poursuite ou la mise en place des mesures (campagnes sur les poussières de bois, substitution des CMR, cancers professionnels de la vessie, développement des VTR...).

En ce qui concerne les cancers professionnels, il faut renforcer les contrôles ciblés des entreprises utilisant les cancérogènes les plus courants, poursuivre les actions engagées sur l'amiante.

Pour les cancers environnementaux, les études et les recommandations autour des pesticides, PCB, radon, UV doivent être poursuivies.

Sont proposés une cohérence et une articulation avec les autres plans de santé publique, la création de systèmes d'information harmonisés et fiables permettant la traçabilité des expositions, le croisement des données environnementales et sanitaires et l'élaboration d'indicateurs spécifiques. Des objectifs ciblés peuvent être définis concernant par exemple la thématique des nanoparticules (non intégrée dans le PNSE).

Echanges

alcool

Jean-Louis Kernern souligne la difficulté de communiquer sur un risque retardé, à long terme, vis-à-vis de la population jeune.

Dominique Maraninchi explique l'intérêt d'une nouvelle approche de prévention dédiée à des personnes à risque qui se traduira notamment par l'intégration, dans le dispositif de "sortie du traitement", d'un volet prévention pour les personnes qui ont eu un cancer. Cette population peut aussi constituer un relais d'information très crédible.

Dépistage

Jérôme Viguer propose de poursuivre des mesures engagées en allant plus loin dans les dépistages :

- du **cancer du sein** en assurant la promotion du dépistage organisé (notamment par un remboursement différentiel, voire un déremboursement des mammographies de dépistage individuel), en développant des actions en vue de réduire les inégalités d'appropriation de ce moyen de prévention en direction de certaines zones géographiques ou de populations, en faisant évoluer le dispositif en fonction de nouvelles stratégies et technologies (numérique, adaptation aux niveaux de risque, place de l'échographie, bornes d'âge), en assurant l'égalité d'accès aux examens adaptée aux niveaux de risque et en améliorant l'articulation avec le système de soins ;

- du **cancer colorectal** en généralisant et en consolidant le programme de dépistage du cancer colorectal (mobilisation de nouveaux professionnels de santé) et en assurant l'évolution du dispositif en fonction de nouvelles stratégies et technologies (test immunologique, stratégies adaptées aux différents niveaux de risque).

- du **cancer du col utérin** en améliorant la qualité, la pertinence, l'égalité d'accès et la participation au dépistage, en renforçant et en harmonisant les programmes pilotes, en évaluant l'impact de la vaccination contre l'HPV et en assurant l'évolution du dispositif en fonction des nouvelles stratégies et technologies.

Des améliorations peuvent être apportées en renforçant la structuration du dispositif, en améliorant la connaissance et l'accessibilité aux données pour un meilleur pilotage, en mobilisant de nouveaux acteurs : les chirurgiens-dentistes pour les cancers de la cavité

buccale, les généralistes et les kinésithérapeutes pour la détection précoce cancers de la peau.

Jérôme Viguié a également proposé d'évaluer la pertinence des stratégies de dépistage dans de nouvelles localisations : le poumon et la prostate.

Echanges

Sujets à risque

Christiane Liandier souhaite que des préconisations claires soient formulées pour les sujets à risque élevé.

Moyens des structures de gestion

Philippe Unwin estime important de veiller à ce que les structures de gestion aient les moyens d'intégrer de nouvelles missions (communication, évaluation, gestion de fichiers...)

Déremboursement du dépistage individuel

Les membres du CMPU n'émettent pas d'objection à la proposition de déremboursement du dépistage individuel, pour les sujets à risque moyens et sans antécédents.

Christiane Liandier explique que c'est un problème d'éducation et avance des arguments comme la meilleure qualité du DO, le coût moindre et l'existence d'alternative au dépistage individuel.

Jérôme Viguié rappelle que le bénéfice du dépistage entre 40 et 50 ans n'a pas été démontré.

Soins

Christine Bara évoque un certain nombre de mesures s'inscrivant dans la continuité du plan cancer et émet des propositions d'actions nouvelles.

Pour répondre aux points faibles identifiés, des mesures engagées devront être poursuivies pour achever leur mise en place, pérenniser leur fonctionnement, assurer leur appropriation par les professionnels et évaluer leurs impacts. Il s'agit en particulier des mesures concernant l'annonce et la remise du programme personnalisé de soins, les soins de support qui doivent être intégrés dans le parcours de soins, les 3C et la pluridisciplinarité (élargie à la rechute). La situation de crise sanitaire que traverse la radiothérapie nécessite un suivi spécifique de cette discipline. Par ailleurs, pour répondre aux points faibles identifiés, l'information médicale et l'articulation entre la médecine de ville et l'hôpital, en particulier au moment de la rechute et à la fin du traitement curatif, doivent être améliorés.

Plusieurs propositions nouvelles ont également émergé :

- Accompagner l'individualisation des prises en charge en structurant des filières spécifiques, notamment pour le suivi des personnes porteuses de prédispositions génétiques, de cancers rares, les enfants et les adolescents atteints de cancer, en prévoyant des mesures spécifiques pour les personnes en situation de précarité sociale et en développant équitablement l'accès aux traitements individualisés.
- Aller plus loin dans la qualité des soins en développant des indicateurs de suivi des actions et l'analyse régulière et transparente des réalisations et des contraintes, en évaluant la qualité des organisations en place.

- Expérimenter des coordinations individualisées de parcours des patients s'attachant à la qualité des soins et à l'accompagnement dans des périodes charnières (dispositif de sortie, rechutes, décision de non traitement, continuité avec la démarche palliative), à l'intégration de la dimension sociale ou encore à une meilleure prise en compte des personnes âgées atteintes de cancer.
- Développer l'information médicale et l'implication des patients dans leur prise en charge.

Echanges

Philippe Unwin rappelle les attentes en matière de critères d'évaluation, d'indicateurs.

Dominique Maraninchi confirme la nécessité de disposer d'indicateurs précis pour évaluer les mesures phares de plan cancer que sont le dispositif d'annonce et la concertation pluridisciplinaire. Les établissements autorisés devront être en mesure de rendre compte de leur activité dans ces domaines.

Christine Bara explique les travaux de bilan et d'évaluation en dispositif d'annonce actuellement en cours (bilan pour septembre 2008, enquête pluriannuelle sur le vécu par les malades de cet accompagnement...).

Recherche

Fabien Calvo évoque les actions engagées qu'il est nécessaire de poursuivre. Il s'agit tout d'abord de renforcer les études épidémiologiques et celles sur les interactions entre l'environnement et les cancers. Il existe encore peu de projets ambitieux dans ces domaines, notamment en ce qui concerne les interactions gène/environnement, les essais d'intervention, la pharmacovigilance. Les agences sanitaires, réglementaires et scientifiques doivent mieux se coordonner.

Il faut ensuite favoriser l'intégration des recherches en Sciences Humaines et Sociales aux recherches en Santé Publique et à la recherche clinique et biologique. Ces disciplines doivent donc être représentées dans les comités d'évaluation des appels à projets transversaux par grande localisation cancéreuse (PAIR). Cette intégration, doit permettre à la recherche française en Sciences Humaines et Sociales de s'affirmer au plan international. Fabien Calvo souligne qu'il est capital de continuer à analyser les déterminants socio-économiques de la santé pour assurer une meilleure égalité face aux soins et en termes d'espérance de vie.

D'autres actions doivent être améliorées comme la coordination de la recherche clinique (qui a déjà bénéficié de gros investissements) par la mise en place de groupes cliniques chargés de faire émerger les grands problèmes de recherche en matière de prévention, de diagnostic précoce ou de thérapeutique des cancers. Les spécialistes médicaux et les acteurs de la recherche doivent participer davantage à ces réflexions et les futurs médecins et chercheurs être mieux formés à la recherche intégrée.

Il est, par ailleurs, nécessaire de renforcer le positionnement de l'INCa dans l'intégration santé-recherche qui doit lui permettre de mieux répondre aux questions que se posent les acteurs de santé, en s'appuyant sur son réseau de recherche.

Plusieurs propositions nouvelles sont formulées autour de deux axes :

- augmenter la pertinence des critères de suivi et d'évaluation de la recherche en cancérologie : des études bibliométriques de plus en plus fines avec des indicateurs indiscutables justifieront le soutien aux structures, permettront d'évaluer les synergies et les valeurs ajoutées ainsi que les interactions biologie-clinique. L'évaluation médico-économique des projets doit être développée.

- augmenter la participation et l'implication des patients et à la recherche par des brochures d'information sur les stratégies et les résultats des recherche, en les impliquant dans des essais cliniques et dans de grandes actions de recherche (génomique, thérapeutique...).

Echanges

Les membres du CMPIU sont tous d'accord pour faire participer les patients à la recherche, en transmettant par exemple des données biologiques ou encore dans le cadre de consortium internationaux.

Dominique Maraninchi insiste sur le fait que les hôpitaux autorisés devront faciliter la participation des malades à la recherche. Il souligne que le retard de la France en matière de partage de données devient pénalisant pour la recherche.

La diversité des statuts des chercheurs (INSERM, CNRS, Universités, CEA, INRIA...) interroge. Ce à quoi Dominique Maraninchi répond en expliquant que l'INCa finance les meilleurs projets, quel que soit le statut des équipes, et incite souvent celles-ci à s'associer. La loi sur l'autonomie des universités permettra une meilleure lisibilité de la recherche française dans 5 à 10 ans.

Philippe Unwin évoque la nécessité de s'assurer que le choix des postes financés pour la recherche clinique (140 postes pérennes) soit le plus judicieux possible (lieux, impact attendu...).

En conclusion de cette journée, Philippe Unwin souligne le bilan très positif du travail réalisé avec l'INCa qui a permis aux soignants et aux représentants des patients de travailler ensemble et souhaite que cette "manière de travailler très difficile mais très efficace" se poursuive.

Synthèse des échanges autour des pistes pour le futur

Recherche

- Un PAIR sur les cancers pédiatrique pourrait figurer dans la session d'appels à projets du début 2009.
- Information sur les essais cliniques :
 - Améliorer la lisibilité des notes d'information sur les essais cliniques soumises aux CPP.
 - Améliorer l'information des patients sur les essais cliniques.
 - Consultation des comités de patients en amont de la production de brochures d'information, et éventuellement envisager de les rendre obligatoire par voie réglementaire.
- Mutualisation des financements de la recherche pour améliorer la lisibilité : il est demandé que l'INCa coordonne les actions de recherche des grandes associations et joue un rôle de guichet unique en lançant de grands programmes associant Ligue, ARC et industrie pharmaceutique.
 - Eviter la fuite et faire revenir en France les bons chercheurs
 - Participation des patients à la recherche : le CMPI approuve la proposition de faire participer les patients à la recherche en sollicitant leur accord pour la transmission de données anonymisées (CR anapath...), notamment pour des recherches menées dans le cadre de consortium internationaux.
 - Les établissements autorisés faciliteront la participation des malades à la recherche

Observation

- Donner un cadre général à la collecte de données.
- Clarifier le statut et la pérennité du financement des registres, leur fixer des missions, assurer la comparabilité des données françaises avec les systèmes étrangers.
- Promouvoir le caractère pilote des hôpitaux "autorisés" dans la transmission des données anatomopathologiques.
- Rendre obligatoire la transmission des données anatomo-pathologiques aux médecins traitants qui pourrait les transmettre ensuite dans le cadre d'une observation nationale des cancers.

Prévention

- Fixer des objectifs intermédiaires aux mesures prévention.
- Développer une politique de prévention soutenue pour les personnes ayant eu un cancer : inscrire un volet prévention dans le programme personnalisé de sortie de la maladie

Dépistage

- Poursuivre les actions en direction des populations spécifiques.
- Promouvoir des actions pour améliorer l'accessibilité au dépistage de cancer du sein dans certains départements.
- Diffuser des préconisations claires pour le suivi des personnes à risque moyen et à risque élevé.
- Assurer aux structures de gestion les moyens d'intégrer de nouvelles missions : communication, évaluation, utilisation de fichiers.
- Poursuivre les recherches sur l'intérêt éventuel d'un DO du cancer du sein entre 40 et 50 ans.

- Les membres du CPMU n'émettent pas d'objection au déremboursement de la mammographie de dépistage individuel pour les femmes à risque moyen et sans antécédent (c'est un problème d'éducation, meilleure qualité du DO, coût moindre, existence d'alternative au DI)

Soins

- Fixer un objectif précis pour la consultation d'annonce en dehors des établissements.
- L'INCa pourrait apporter aide et conseils pour la constitution de réseaux opérationnels et efficaces, y compris sur le profil de poste d'un coordinateur.
- Mutualiser les moyens d'information sur l'offre de soins en matière de cancer.
- Inscrire le soutien aux associations de patients dans les items possibles des MIGAC.
- Définir des indicateurs précis pour suivre la mise en place des mesures d'organisation des soins, que les établissements autorisés seront en mesure de renseigner.

Formation

- Le partage des formations entre médecins et non médecins (voire bénévoles) doit être réalisé pour certains sujets

Accompagnement social

- Assurer un traitement identique et plus favorable (niveau et durée) pour tous les malades au regard de l'indemnisation des arrêts maladie, quel que soit le régime d'assurance maladie auquel ils appartiennent.
- Permettre à la personne mise en invalidité de continuer à cotiser pour la retraite.
- Prolonger la possibilité de recours au mi-temps thérapeutique en fonction des situations individuelles.
- Reconnaître le "handicap temporaire" ouvrant des droits pour la sécurité sociale et la retraite et à la délivrance d'une "carte handicapé", "carte priorite", GIC
- Informer les médecins du travail de l'élargissement de la notion de handicap aux maladies invalidantes, dont le cancer (Loi de 2005), leur assurer une meilleure formation sur les dispositifs existants.
- Evaluer la situation sociale, familiale et professionnelle dès le début de la maladie et inscrire des propositions "préventives" pour le retour à domicile dans le PPS.
- Mettre en place un programme personnalisé de sortie de la maladie à partir d'une évaluation médico-socio-professionnelle à la fin des traitements.
- Obtenir l'engagement des établissements "autorisés" sur une charte de déontologie assurant aux patients des possibilités de reconstruction contractuelle (selon les pratiques autorisées), l'accès à un projet social, une information sur la procédure des dépassements...
- Sensibiliser les employeurs et des médecins du travail pour mieux accompagner le retour au travail et prévenir les licenciements au moment de la reprise du travail
- Promouvoir des partenariats avec les entreprises de travail temporaire.
- Formuler, en matière d'emploi des propositions pragmatiques adaptées à des situations plutôt que des mesures générales.
- Contrôler, évaluer la mise en place de l'AJPP. Réactiver le comité de suivi.