

**Rapport
de la commission
d'orientation
sur le cancer**

Dossier de presse

16 janvier 2003

Sommaire

INTRODUCTION.....	3
COMPOSITION DE LA COMMISSION.....	4
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES	6
LES 10 CONSTATS PRINCIPAUX DE LA COMMISSION	8
LES 10 + 1 PROPOSITIONS PRINCIPALES DE LA COMMISSION.....	19
SOURCES D'INFORMATION.....	28

Introduction

Le Président de la République a désigné la lutte contre le cancer parmi les trois chantiers prioritaires de son quinquennat. Le ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées et le ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles technologies ont été chargés de piloter la préparation et la mise en œuvre de ce chantier avec les autres ministères concernés.

A la demande de M. Jean-François Mattei et de Mme Claudie Haigneré, une commission d'orientation sur le cancer a été mise en place le 9 septembre, sous la présidence du Pr. Lucien Abenhaim, directeur Général de la Santé et la vice-présidence du Pr. Daniel Louvard, directeur de la section recherche de l'Institut Curie (Paris).

La commission a reçu pour mission d'identifier les orientations et les mesures dont notre pays a besoin pour résoudre l'immense problème de santé publique posé par le cancer. A partir d'un état des lieux des forces et faiblesses de l'organisation de la lutte contre le cancer en France, cette commission a été chargée de formuler des propositions concrètes et chiffrées permettant l'amélioration du dispositif existant, dans les domaines suivants : prévention, information et dépistage, organisation et fonctionnement du système de soins, prise en charge globale des besoins intégrant les problèmes sociaux ou psychologiques des patients et de leur famille ainsi que la politique de recherche tant fondamentale que clinique et épidémiologique.

La commission rend aujourd'hui publiques les conclusions de ses travaux. Ce rapport dresse un état des lieux complet de la situation du cancer en France et présente des propositions pour orienter la lutte contre le cancer.

Ce rapport, remis le 16 janvier 2003, servira de base aux ministres, après une large consultation, afin que le gouvernement soumette un plan national de lutte contre le cancer au Président de la République.

Composition de la commission

Président : Pr. Lucien ABENHAIM

Directeur Général de la Santé

Vice-Président : Pr. Daniel LOUVARD

Directeur de la section recherche de l'Institut Curie, Paris

Pr. François AMALRIC

Institut de pharmacologie et de biologie structurale, Toulouse

Pr. Victor IZRAEL

Chef de service oncologie médicale

Hôpital Tenon, Paris

Pr. David KHAYAT

Chef de service oncologie médicale

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr Guy de LAROCHE

Radiothérapeute

Chef du service oncologie

Président du réseau de qualité en oncologie privée de la Loire

Institut oncologique de la Loire

Pr. Gilbert LENOIR

Généticien, Directeur de la recherche

Directeur de l'Institut Fédératif de la Recherche (IFR)

Institut Gustave-Roussy, Villejuif

Pr. Dominique MARANINCHI

Oncologie Médicale

Directeur de l'institut Paoli Calmettes, Marseille

Pr Thierry PHILIP

Centre Léon Bérard, Lyon

Pr Henri PUJOL

Président de la Ligue nationale contre le cancer

Pr. François SIGAUX

Hématologue

Directeur INSERM U462

Hôpital Saint Louis, Paris

Pr. Danièle SOMMELET

Chef du service onco-hématologie-pédiatrique

CHU de Nancy

Pr. Dominique-Angèle VUITTON

Faculté de Médecine et de Pharmacie

Besançon

Dr Juliette BLOCH

Chef de projet cancer

Direction Générale de la santé

Dr Catherine DUMONT

Direction Générale de la santé

M. Edouard COUTY

Directeur Général de la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins)

Dr Christine BARRAS

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Mme Sylvaine FAUGERE

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Liste des personnes auditionnées

Mme ALBY Nicole	Présidente d'Europa Donna Forum France
Mme ANTONINI Françoise	Association Alliance Maladies Rares
Mme AUDIDIER Denise	Président de l'association Vivre comme Avant
M.BEAUMIER Eric	Président de l'Association AMETIST AP-HP
M.BENOIT Jean	Président du Syndicat des Biologistes
Mme BERGER Geneviève	Directrice générale du CNRS
Dr BERGEROT Philippe	Président de l'UNHPC
Dr BERSANI Daniel	Médecin radiologue - Chef de service de radiologie, Pau
M.BERTHON Lionel	Président de l'Association APECO
M.BESSIERE Bernard-Pierre	Président de l'Association d'Aide Psychologique aux Patients en oncologie pour et après guérison et études
Mme BETTEVY Françoise	Association de Malades (Réseau des malades)
Pr BLANC Bernard	Collège des Gynécologues-accoucheurs - Hôpital Conception
Pr BOMAN Françoise	Anatomie et Cytologie Pathologiques Hôpital Albert Calmette
Dr BONNETERRE Jacques	Directeur CLCC Lille
Pr BRECHOT Christian	Directeur de l'INSERM
Dr BRECHOT Jeanne-Marie	Hôtel Dieu, Paris
Pr BRUCKER Gilles	Directeur de l'INVS
Dr BRUN Jean-Gabriel	Président de l'Union Collégiale des Chirurgiens et Spécialistes
Pr BUSSIERE Françoise	CLCC Nice
M.CABALLERO Francis	Avocat au Comité National contre le Tabagisme
Dr CABRERA Dinorino	Président du Syndicat des Médecins Libéraux
Pr CAHN Jean-Yves	Chef de service d'Hématologie - Besançon
Dr CALS Laurent	Président de la Fédération Nationale de Cancérologie des Centres
Mme CAMPAGNON Claire	Ligue Nationale Contre le Cancer
Pr CARPENTIER	Conférence Nationale des Doyens - Faculté de médecine
Dr CHASSANG Michel	Président de la Confédération des Syndicats Médicaux Français
Dr CHERIE CHALLINE Laurence	Responsable du volet surveillance, INVS
Dr COMBIER Michel	Président de l'Union Nationale des Omnipraticiens français
Dr COSCAS	Centre Clinique de la Porte Saint-Cloud
Dr COSTES Pierre	Président de la Fédération française des Médecins Généralistes
Pr COULANGE Christian	MG France
Pr CRICKX Béatrice	Association française d'urologie
Dr DE MOUY	Secrétaire Générale de la Société française de Dermatologie
Pr DEGOS Laurent	Syndicat National des Médecins Biologistes
M.DEIXONNE Bernard	Institut Universitaire d'Hématologie - Hôpital Saint-Louis, Paris
Pr DELATTRE Jean-Yves	Association des stomisés de France
Dr D'HEROUVILLE Daniel	A.N.O.C.E.F. - Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr DOREAU Christian	Société française des Soins Palliatifs
Pr DORVAL Etienne	Pharmacie Centrale des hôpitaux de Paris
Pr DUBOIS	S.N.F.G.E.
Mme DUFRANC Céline	Service d'évaluation médicale CHU d'Amiens
Dr EISENGER François	Association des Malades (Réseau des Malades)
Dr ERRIAU Gilles	Institut Paoli Calmettes, Marseille
Pr FAIVRE Jean	Médecine générale et cancer
Mme FAVIER	Fédération des registres du cancer - Faculté de Médecine de Dijon
Pr FRIDMAN	FNI
Pr FRIJA Guy	Unité INSERM 255
Mme GOINERE Régine	H.E.G.P. service de Radiologie
Mme GRIMBERG Chloé	Présidente de l'Association VIVRE AVEC
Dr GROSCLAUDE Pascale	Présidente de l'Association Jeunes Solidarité Cancer
M. GUEDON	Fédération des registres du cancer du Tarn
Mme. GUILLET	vice-Président France BIOTEC
Mme HABER Saranda	Membre de l'association ISIS
	Fédération Nationale des Médecins Radiologues

Pr JANIN Anne	Hopital Saint-Louis, Paris
Pr JASMIN Claude	Hôpital Paul Brousse, Villejuif
M.JOLY Pierre	Président de la fondation pour la recherche médicale
Dr KRAKOWSKI Ivan	Oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy
Pr LAGRUE Gilbert	Centre de Tabacologie
Mme LASSALE Catherine	SNIP
Mme LE CAILLE Chrystelle	Hôpital PITIE-SALPETRIERE, Paris
M.Le Cam Yann	Directeur Général d'EURORDIS
M.LE SOURD Pierre	SNIP - Paris
Dr LEMAITRE Didier	Société française de Dermatologie
Mme LEVY-ROSENWALD	Conseillère -Référendaire - Cour des Comptes
Mme LORREYTE Marie-Hélène	Hôpital PITIE-SALPETRIERE, Paris
M.LUCAS Michel	Président de l'ARC
Dr MARTY Michel	CNAMTS
Melle MATHILLON	Présidente de l'Association REGARDE LA VIE
M.MOLINIE Eric	Président de l'AFM
Pr PARROT	Président du Conseil National de l'ordre des Pharmaciens
M.PASCAL Gérard	INRA
Pr PIETTE François	Groupe Hospitalier de Charles Foix
Mme POUGET Catherine	Réseau des malades - onco-pédiatrie
Dr POUILLARD	Vice-président du Conseil National de l'ordre des Médecins
Pr QUOIX Elisabeth	Intergroupe Francophone de la Cancérologie Thoracique
Mme RABISCHONG Françoise	Présidente de la Fédération Nationale des Comités Féminins
Dr REGI Jean-Claude	Président de la Fédération des Médecins de France
Dr RICHARD Jean-François	Centre François Xavier Bagnoud
Mme ROSENBERG-REINER	Présidente de l'Association APACHE
Pr SANCHO-GARNIER Hélène	Centre Epidaure CRLC Val d'Aurelle
M.SARRAZIN Thierry	Radio-physicien, Lille
Mme SERADOUR Brigitte	ARACADES - Marseille
Dr SERIN Daniel	Président de la Société française de Psycho oncologie - Avignon
M.SOULIE Edgard	Ingénieur nucléiste (C.EA. Saint-Louis)
M.SUIGNARD Pierre	Président de L'AUAFLMV
M.TOSTAIN Jean	Président de l'Union européenne des Non-Fumeurs
Mme TOUBA Annick	Présidente de la Confédération Nationale des Infirmiers Libéraux français
Pr TRILLET-LENOIR Véronique	Service oncologie médicale, CHU Lyon
Pr TUBIANA Maurice	Président de l'Académie Nationale de Médecine
Pr TURSZ	Institut Gustave Roussy
Mme VASSEUR Roselyne	Infirmière Institut Curie, Paris
Mme VERGELY Catherine	Directrice générale de l'Association ISIS

Les 10 constats principaux de la Commission

1. Une augmentation considérable de l'incidence et de la prévalence des cancers dans les 20 dernières années

Avec 278 000 nouveaux cancers en 2000 contre 160 000 en 1980, nous connaissons une augmentation majeure de l'incidence des cancers, due au vieillissement de la population, aux facteurs de risque majeurs de la seconde moitié du vingtième siècle que sont le tabagisme et la consommation d'alcool, ainsi que les risques professionnels. Dans le même temps, on assiste à une identification plus précoce des cancers par le dépistage.

Le poids du cancer sur la santé publique et la vie de nos concitoyens est considérable et souvent sous-estimé : 150 000 personnes meurent d'un cancer chaque année, 800 000 personnes vivent avec un cancer et 2 millions de personnes ont eu un cancer (nombre qui augmente du fait de la survie heureusement augmentée grâce aux progrès de la médecine).

Le coût du cancer pour le système de santé peut être estimé à près de 15 milliards € en 2002.

2. La France a la plus mauvaise mortalité prématurée d'Europe due au cancer, du fait de l'exposition aux facteurs de risque (tabac, alcool, risques professionnels) et de la faiblesse de la prévention

Ce très mauvais résultat s'explique essentiellement par la consommation de tabac et d'alcool, sur lesquels la culture française est très permissive. Même si des progrès ont clairement été effectués depuis 10 ans, la Loi Evin est détournée, mal respectée, quand elle n'a pas été amendée.

Par ailleurs, les risques professionnels contribuent significativement à ce mauvais chiffre.

Une culture encore trop bienveillante face aux facteurs de risque

Le non-respect des zones non-fumeurs dans les restaurants, les lieux de travail, les lieux ouverts au public, voire dans les hôpitaux et les ministères (dont le ministère de la santé) concoure gravement à l'acceptabilité sociale du tabac, principal facteur de consommation.

L'acceptabilité de la consommation excessive d'alcool est également très élevée dans notre pays (« consommer modérément » étant généralement synonyme de boire trop).

Une présence médiatique importante, mais une très grande faiblesse des actions de prévention de terrain,

Une explication structurelle réside sans aucun doute dans la faiblesse de la prévention en France, celle-ci se ramenant presque exclusivement à des grandes campagnes médiatiques nationales financées par l'Assurance Maladie et l'Etat et des associations (environ 20 millions €), mais sans presque aucun relais d'action locale ou de terrain (moins de 3 millions € pour toute la France). Les actions sont donc dispersées et inefficaces, alors que les industries du tabac détournent régulièrement la loi Evin et qu'elles utilisent de multiples tactiques de promotion publique, souvent très locales et tournées vers les jeunes.

Les actions nationales du ministère de la santé, de l'assurance maladie, de la MILDT, de la Ligue nationale contre le cancer, occupent un espace médiatique non négligeable mais elles ne peuvent obtenir des résultats majeurs sans des actions beaucoup plus nombreuses et organisées sur le terrain (marketing social, actions dans les lieux de consommation, interventions dans les lieux publics...). Or le pays ne dispose que d'un très faible dispositif de prévention au niveau régional et départemental.

Tabac : le mal du siècle précédent et du siècle à venir

40 000 décès sont attribuables à des cancers liés au tabac chaque année (poumon, voies aéro-digestives supérieures, vessie, entre autres). Un homme sur 3 et 1 femme sur 4 fument, la consommation chez ces dernières étant en progression alarmante chez les jeunes (environ 50% des jeunes femmes et jeunes hommes fument). La consommation de tabac a baissé de 11% entre 1991 et 1997, suite à la loi Evin et à la politique agressive menée pendant quelques années (hausse des prix, entre autres) ; a stagné entre 1998 et 2001 ; et a baissé de 5% environ en 2002 à la suite des augmentations de prix, de la multiplication des actions en faveur du sevrage, et des campagnes menées. L'augmentation des taxes de 15% en 2003 devrait poursuivre cette tendance, avec ses effets sur les prix. Le prix est assez bien (inversement) corrélé à la consommation du tabac, surtout chez les jeunes.

Alcool : une amélioration nette, mais la France est encore le pays à la consommation la plus élevée du monde

L'alcool est responsable de cancers des voies aéro-digestives supérieures, du foie... Malgré une baisse considérable de la consommation en 30 ans, la France reste le premier consommateur d'alcool pur par habitant d'Europe, avec l'Irlande. Les risques de cancer sont associés à la consommation régulière et chronique, particulièrement fréquente dans notre pays. La consommation croît avec l'âge (65% des hommes de plus de 60 ans consomment tous les jours du vin). 20% des personnes fréquentant le système de soins ont une consommation excessive d'alcool. L'association de l'alcoolisme au tabagisme multiplie les risques.

Nutrition : un facteur de risque de cancer de plus en plus important dans notre pays

Alors que la France se caractérisait par une nutrition enviable, l'équilibre nutritionnel s'est considérablement dégradé ces dernières années comme en témoigne l'épidémie d'obésité chez les jeunes (16% des enfants de 10 ans). Un apport plus faible en légumes et fruits que dans le passé et des habitudes alimentaires grandement modifiées font craindre une augmentation importante du risque de cancer dans l'avenir. Le Programme National Nutrition Santé connaît un bon démarrage.

Risques professionnels : une approche peu adaptée aux enjeux

La reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers n'est pas optimale en France, bien inférieure à celle des pays voisins. La médecine du travail est limitée face aux risques cancérigènes professionnels faute d'une approche populationnelle et épidémiologique des problèmes. De plus, elle ne joue qu'un rôle mineur face au tabagisme et l'alcoolisme, par manque de mission de santé publique.

3. Le diagnostic précoce et le dépistage individuel des cancers est en France très accessible mais il existe des disparités dans le recours.

La France est le pays d'Europe (avec la Suède) où le diagnostic du cancer s'effectue le plus précocement, comme en témoigne le stade au diagnostic du cancer du sein (du fait de la grande accessibilité de la mammographie). Notre pays est un des rares où il n'existe aucun rationnement dans le dépistage individuel.

La participation des médecins libéraux, généralistes et spécialistes, au diagnostic précoce des cancers est une des grandes forces de notre système de santé, mais elle n'est pas assez reconnue.

Le dépistage organisé n'est disponible que dans 33 départements, et le sera dans plus de la moitié au premier trimestre 2003. Une fois généralisé, il fera de la France le seul pays au monde à proposer de façon large un système organisé basé sur la médecine libérale (900 centres de radiologie autorisés contre quelques dizaines dans les autres pays) tout en maintenant une absence de rationnement au diagnostic précoce. Cette organisation a connu un délai dû à la complexité de cette approche, mais aussi du fait de la difficulté d'identification d'opérateurs locaux dans un paysage multiple (conseils généraux dont c'est la responsabilité, assurance maladie, services de l'Etat, associations...), témoin de la désorganisation des structures de santé publique dans notre pays. Il est cependant à noter que la plupart des pays qui offrent un dépistage théoriquement « généralisé » du cancer du sein ont en fait une accessibilité moindre à la mammographie qu'en France.

Pour le cancer du colon, aucun pays n'offre de dépistage organisé généralisé ; des expériences démarreront en France en 2003, mais plusieurs observateurs souhaitent une diffusion rapide du dépistage individuel.

Les résultats sont encourageants concernant le dépistage précoce du cancer du col de l'utérus, qui a permis une régression majeure de l'incidence de la maladie.

Toutefois, certaines populations n'ont pas un accès optimal au dépistage des cancers, qu'il soit individuel ou organisé.

4. Aujourd'hui, la médecine et la chirurgie permettent de guérir 50% des cancers. La survie à la suite d'un cancer est en France une des meilleures d'Europe, du fait de l'accessibilité de notre système de soins. Mais il existe une très grande dispersion dans l'administration des soins et une inégalité dans leur qualité

Une offre de soins diversifiée et accessible, mais qui fait face à une complexification des besoins

Pour pratiquement tous les cancers, la France obtient une meilleure survie à 5 ans que les pays voisins de démographie comparable (Allemagne, Royaume Uni, Italie, Espagne). Les pays qui affichent des résultats légèrement supérieurs (Suède, Suisse, Islande...) sont difficilement comparables en termes démographiques. Ces résultats sont dus à l'accessibilité de notre système de soins (accès aux médecins libéraux, aux établissements de santé), à la diversification de l'offre de soins (établissements publics, PSPH, privés...), à de nombreux centres d'excellence dans des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), des CHU, des cliniques privées.

Cependant, on note un déséquilibre récent entre l'offre et la demande de soins, qui pourrait se traduire par une perte de cet avantage, du fait du vieillissement de la population. Par ailleurs, les succès des traitements se traduisent par une augmentation de la durée des traitements et de la survie. Ceci pourrait entraîner des tensions dans le système de soins.

Une trop grande dispersion de l'offre de soins

La force du système est aussi sa faiblesse. La grande accessibilité qui fait que pratiquement tous les établissements de santé peuvent traiter des patients cancéreux (2 200 établissements de soins de courts séjours, dont aujourd'hui 239 établissements spécialisés en oncologie, qu'ils soient de référence ou orientés) se traduit par une grande disparité dans la qualité des soins, avec une faible coordination entre les établissements et les praticiens. Ainsi, 50% des mastectomies sont effectuées dans des hôpitaux qui en pratiquent moins de 15 par an. Les avancées contre le cancer sont acquises par l'approche pluridisciplinaire et la mise au point et l'application de protocoles de traitements standardisés, validés scientifiquement et comparés au plan international. Ce sont les seules garanties d'une égalité d'accès aux soins les plus avancés, mais ils ne sont appliqués que pour un pourcentage limité de patients.

L'oncopédiatrie connaît des succès importants : alors que seulement 25% des cancers de l'enfant étaient guéris dans les années 70, c'est maintenant près de 75% des cas. Il ne fait pas de doute que ceci est dû en grande partie à l'application rigoureuse de protocoles validés scientifiquement pour près de 1100 des 1500 nouveaux cas de cancer chez l'enfant. L'oncopédiatrie souffre cependant d'un manque de centres de référence et de plateaux techniques et d'innovation.

Alors que la très grande majorité des patients cancéreux sont de plus en plus des personnes âgées, et de plus en plus âgées, l'oncogériatrie n'est pas suffisamment développée : il n'y a pas de centres de référence ni de gériatres dans les lieux de traitement des cancers.

Un système de valorisation des soins disparate et inégal

La disparité des modes de financement entre les établissements sous dotation globale (CHU, CRLCC et hôpitaux généraux,) et sous OQN (cliniques privées) pose de nombreux problèmes pratiques dans le domaine du cancer (qui sont détaillés dans le rapport), en particulier pour l'accès aux techniques innovantes et aux thérapeutiques coûteuses ou l'investissement en équipements lourds.

De même, les modes de valorisation des actes dans le privé et dans le public sont à l'origine de disparités et d'inégalités de traitement.

Une mise en place progressive des réseaux

Il existe 40 réseaux de soins en oncologie pris en charge par les ARH, alliant différents types de professionnels (libéraux, publics) et coordonnés autour de différentes structures de soins hospitaliers. Ces réseaux sont soit spécialisés, soit généralistes. Les nouvelles dispositions réglementaires devraient faciliter leur organisation et leur extension.

5. L'accès aux moyens diagnostiques et technologiques reste insuffisant.

Le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (scanner, IRM, PET) est en progression, mais encore inférieur à celui des voisins européens, dans un rapport de 1 à 2 (voire 10 pour certains pays). L'anatomocytopathologie et l'hématologie biologique doivent faire face au défi de l'accès aux techniques innovantes et à la nécessité de la mise en place de tumorothèques, dans un contexte matériel et juridique pénalisant.

Le parc d'appareils en radiothérapie est en partie obsolète et souvent surchargé. Dans ce domaine comme dans celui du diagnostic, les modes de valorisation aboutissent à des disparités importantes public-privé et des difficultés dans les deux secteurs.

Les plans de rattrapage pour ces technologies ne sont pas encore réalisés.

Le dispositif d'évaluation des innovations et de recommandation de pratique clinique est performant mais dispersé, composé des SOR (standards, options, recommandations) de la FNLCC (Fédération des centres de lutte contre le cancer), des recommandations de l'ANAES et des sociétés savantes, des avis des commissions ministérielles (Commission d'évaluation des produits et prestations). On note un besoin de recommandations plus rapide pour les innovations technologiques et thérapeutiques, en particulier pour faciliter leur prise en charge et leur diffusion.

6. L'accès aux médicaments anti-cancéreux innovants est de manière générale un des meilleurs d'Europe, mais il existe des disparités de prise en charge

On observe une augmentation considérable du coût des nouveaux médicaments contre le cancer (plus 500% en 10 ans), avec parfois des innovations encourageantes (mais hélas pas toujours proportionnelles au prix des molécules). Ceci, ajouté aux coûts également en augmentation exponentielle des thérapies adjuvantes, (antiémétiques, facteurs de croissance hématopoïétiques...) fait que le poste « cancer » représente jusqu'à la moitié des dépenses hospitalières de médicaments.

Pour les innovations, la France est le seul pays à disposer du système des autorisations temporaires d'utilisation (ATU) des médicaments, avec leur prise en charge hospitalière. De ce fait, les patients français ont un accès large parmi les plus rapides du monde aux innovations médicamenteuses (la « rapidité » de certains s'accompagnant souvent d'un accès limité à une petite fraction de patients).

Cependant, du fait du système de dotation des hôpitaux publics et de sa faible adaptabilité, l'accès aux molécules les plus chères peut leur être rendu plus difficile que pour les établissements d'hospitalisation privés (pour les traitements ambulatoires).

Il existe aussi des difficultés importantes liées au système de rétrocession et à la prise en charge des médicaments en ambulatoire.

7. L'accès aux soins de soutien est insuffisant pour la prise en charge psychologique et d'autres soins complémentaires, bien qu'il s'améliore grandement pour la douleur et les soins palliatifs.

Le nombre de consultations anti-douleur a plus que doublé dans les dernières années et l'accessibilité aux médicaments antalgiques et aux dispositifs de traitement de la douleur est facilitée. Le mode de financement repose sur des structures publiques et des initiatives privées ou caritatives, ce qui peut être amélioré.

Le cancer représente la principale cause de soins palliatifs pour les malades incurables. Le nombre de structures de soins palliatifs a nettement augmenté depuis le lancement du plan « soins palliatifs », mais il fait face à des besoins croissants.

Par contre, la prise en charge psychologique des patients et de leurs proches souffre d'une grande insuffisance à la fois au sein des hôpitaux publics et privés du fait du faible nombre d'unités de

soins spécialisés en la matière et de la non prise en charge des soins psychologiques en dehors des réseaux.

Les autres soins complémentaires dont les patients ont besoin sont très nettement en demande de développement, qu'il s'agisse de la nutrition, de la rééducation, des soins esthétiques etc....

Les patients rencontrent d'importantes difficultés à la sortie de l'hôpital. Les médecins généralistes, qui jouent un rôle clé dans ce domaine, rencontrent des difficultés pour coordonner les soins extrahospitaliers et le soutien aux malades, du fait de la lourdeur et de la complexité des modes de prise en charge par rapport à leur valorisation.

8. Les malades cancéreux font face à des difficultés d'insertion sociale, en particulier les jeunes

Le cancer est encore trop souvent présenté comme une maladie incurable alors que 50 % environ des patients atteints de cancer (tous sites et stades confondus) vont guérir. Pendant et après ce traitement, se posent des problèmes d'aide sociale, de soutien de l'entourage, d'insertion sociale, de retour au travail, d'accès aux assurances et aux prêts. Il existe beaucoup d'aides et de services, ainsi que de droits, mais ils ne sont pas assez connus des patients ou bien ils ne savent pas toujours comment y avoir recours. Leur dispensation n'est pas considérée comme « obligatoire », contrairement à d'autres maladies.

Les jeunes patients cancéreux qui n'ont droit ni aux indemnités journalières ni au RMI sont souvent dans des situations difficiles quand ils n'ont pas de soutien familial suffisant.

L'information sur le cancer du public et des patients cancéreux eux-mêmes est très nettement insuffisante. Qu'il s'agisse des modalités de traitement, des essais thérapeutiques, des conséquences de la maladie, mais aussi des droits des malades, des services disponibles, des possibilités de soutien et des aides.

9. Bien que disposant d'une recherche d'excellente qualité, l'effort de recherche publique sur le cancer est très insuffisant

Le système public de la recherche doit faire face au défi de l'adaptation à de nouveaux enjeux. Il est aujourd'hui en difficulté dans bien des domaines et son mode de financement ne permet pas

une évolution rapide des projets et programmes de recherche. Quantitativement, le budget par habitant de la recherche publique sur le cancer est 5 à 7 fois inférieur en France à celui des Etats-Unis (2 à 3€ versus 14 €, toutes choses comparables).

La recherche en cancérologie en France s'est développée dans trois grands secteurs : biologie, innovation diagnostique et thérapeutique, santé publique (épidémiologie et sciences humaines et sociales), grâce aux actions combinées des organismes de recherche, du secteur de santé et, le cas échéant de l'industrie.

Des résultats très importants ont été obtenus en France, sur :

- 1) l'identification des altérations des fonctions cellulaires
- 2) la caractérisation de gènes impliqués dans le cancer.

Notre pays se distingue par une recherche forte en génétique moléculaire, en biologie cellulaire et en biologie du développement. Ces disciplines jouent un rôle fondamental pour l'identification des gènes et fonctions cellulaires impliquées dans l'oncogenèse.

Dans les secteurs de la chimie ou de la biophysique (essentiellement au CNRS) d'importantes innovations ont été obtenues aboutissant à la production de nouveaux médicaments anticancéreux ou au développement de thérapies par des moyens physiques.

Les recherches de l'INSERM sont tournées vers l'analyse de la physiopathologie des tumeurs. Celles-ci ont été productives tant sur le plan fondamental que sur le plan des retombées médicales. Néanmoins, la présence de la cancérologie au sein de l'INSERM est encore insuffisante comme le sont les interfaces avec la médecine et la santé publique.

La recherche « de transfert » vers l'innovation diagnostique et thérapeutique ne dispose pas des structures et des moyens permettant de faire face à la compétition internationale.

La recherche clinique sur le cancer s'appuie sur de très nombreux essais promus par les CLCC, les CHU, la LNCC, les sociétés savantes, l'industrie pharmaceutique, entre autres, mais le dispositif est incomplet et insuffisamment coordonné (avec parfois une « balkanisation » des essais). Indispensables à la démonstration du progrès thérapeutique, les essais doivent s'adapter aux défis que représente un champ évolutif et à la demande des patients dans ce contexte. Ils reposent trop sur des fonds privés plutôt que sur des deniers publics.

La recherche en épidémiologie, sur les facteurs de risque des cancers, est assez forte en qualité en France, avec une contribution significative à la littérature scientifique internationale sur le sujet, mais les nouveaux développements dans ces domaines (épidémiologie génétique et moléculaire, pharmaco-épidémiologie, risques professionnels et environnementaux) ne correspondent pas à un potentiel quantitatif suffisant.

La recherche en sciences sociales et humaines sur le cancer est très limitée en quantité, qu'il s'agisse de la recherche sur la qualité de vie des patients, sur les aspects psychologiques et sociaux du cancer et de sa prise en charge ou de la recherche en économie de la santé.

Les associations caritatives jouent un rôle important dans le développement et l'animation de la recherche sur le cancer avec notamment la mise en place de programmes à haute visibilité incluant la labellisation d'équipe (LNCC), la génomique des tumeurs (Carte d'identité des tumeurs, LNCC) ou encore la création de pôles d'excellence en biologie du cancer (ARECA, ARC)

Compte tenu des développements majeurs de la recherche biologique en cancérologie dans le monde et notamment dans le domaine de la génomique fonctionnelle des tumeurs, la compétitivité de la France risque d'être défailante dans un bref avenir. Les enjeux industriels majeurs sous-jacents à l'identification des cibles diagnostiques et surtout thérapeutiques, ont poussé certains pays, comme les Etats-Unis ou le Japon, à investir des moyens considérables dans la recherche sur le cancer. Le transfert de la recherche vers le développement industriel est un maillon faible du dispositif.

Les recrutements dans nos organismes de recherche sont extrêmement sélectifs, mais les conditions de travail ne sont souvent plus adaptées à la compétition internationale. Ceci concerne en particulier les conditions de rémunération qui sont mal adaptées aux parcours des chercheurs. De moins en moins de médecins ou pharmaciens s'orientent vers les carrières de chercheurs des organismes publics. Le recrutement des post-doctorants, le manque d'infrastructures (plates-formes) de nombreux sites et le manque d'ingénieurs formés aux techniques et stratégies biologiques modernes sont particulièrement préoccupants.

On note l'absence de planification d'objectifs en innovation médicale, ce qui nuit à la lisibilité des actions et à l'élaboration de stratégies compétitives.

10. La démographie des médecins actifs en cancérologie fait face à des problèmes d'insuffisance quantitative et de reconnaissance qualitative

Environ 4000 médecins pratiquent peu ou prou la cancérologie dans le pays. La prise en charge des patients atteints du cancer ne peut se faire que dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire comportant des médecins spécialisés en cancérologie pratiquant exclusivement la discipline (oncologues médicaux, radiothérapeutes, chirurgiens spécialisés, onco-hématologistes, etc), et des spécialistes d'organes (pneumologues, gastro-entérologues, urologues, gynécologues...) qui peuvent consacrer une part plus ou moins importante de leur activité clinique au cancer. A ceux-ci s'ajoutent des spécialités fortement sollicitées par le cancer (hématologie biologique, anatomo-cytopathologie, radiologie, médecine nucléaire...).

Les médecins prenant en charge les patients cancéreux sont peu nombreux que leur activité soit cancérologique exclusive ou non. Leur démographie ira décroissante, du fait de la baisse de la démographie médicale, combinée à une faible attractivité de ces carrières du fait des difficultés des conditions d'exercice, à un moment où la demande de soins en cancérologie est croissante. Ceci se traduira par une pénurie de professionnels.

De plus, une part importante des médecins hospitaliers qui travaillent en cancérologie n'a pas de reconnaissance de leur statut du fait de la jeunesse de l'oncologie médicale et des difficultés d'accès à des postes de PH.

Les 10 + 1 propositions principales de la Commission

1. Améliorer le système d'information épidémiologique

- Soutenir et pérenniser les registres du cancer et accélérer le développement du système d'épidémiologie nationale du cancer de l'Institut de Veille Sanitaire

2. Renforcer la politique de prévention des cancers notamment en comblant la grande déficience de l'action locale.

1/ Créer les moyens d'une véritable action de prévention de terrain en matière de cancer.

- Augmenter de façon très significative les moyens des actions de prévention locales et de terrain
- Multiplier les actions locales et leurs méthodes d'intervention
- Maintenir et renforcer les moyens des actions nationales d'éducation sanitaire sur le cancer.

2/Déclarer la guerre au tabac :

- Rendre la consommation du tabac effectivement inacceptable socialement, en particulier dans les lieux publics :
 - Renforcer le respect des dispositions originales de la loi Evin
 - Faire respecter les droits des non-fumeurs au travail et dans les restaurants
 - Interdire effectivement de fumer dans les établissements scolaires
 - Sanctionner sévèrement les manquements à ces règles
 - Interdire la vente de tabac aux mineurs de 16 ans
- Continuer la politique d'augmentation des prix
- Favoriser le sevrage par la prise en charge des substituts nicotiques dans certaines populations

3/ Impliquer les médecins généralistes, véritables acteurs de santé publique de proximité, dans les actions contre le tabagisme et la consommation excessive d'alcool

4/ Revoir le rôle de la médecine scolaire ; la placer sous double tutelle santé et éducation

5/Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux :

- Revoir le rôle de la médecine du travail : la placer sous double tutelle santé et travail,

- Rendre obligatoire dans les entreprises la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes professionnels.

6/ Poursuivre la mise en œuvre de la stratégie alcool du ministère de la santé avec des moyens renforcés sur les aspects pertinents pour le cancer :

- Améliorer l'accès à la prise en charge des personnes en difficulté avec l'alcool (consultations, centres de cure...),
- Poursuivre et renforcer les actions de communication.

7/ Continuer la mise en place du Programme national nutrition santé (PNNS) dans toutes ses dimensions

3. Favoriser la diffusion du dépistage en impliquant les médecins libéraux

Maintenir la France aux premiers rangs du diagnostic précoce des cancers en gommant les inégalités

- Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein, en particulier en impliquant la médecine générale et libérale
- Evaluer l'utilisation de l'Hémocult® en médecine libérale, dans des conditions bien encadrées tout en continuant les expériences de dépistage organisé
- Continuer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque et les actions de diagnostic précoce du mélanome
- Favoriser l'accès de tous au dépistage des cancers, en particulier les personnes qui n'y ont pas recours

4. Améliorer la qualité du système de soins par des mesures structurelles fortes :

1/Renforcer la qualité des soins

- Faire émerger au moins un Institut Régional de Cancérologie dans chaque région, associant obligatoirement l'Université, la cancérologie du CHU et le CRLCC, quand ces deux dernières structures existent.

- Créer des Comités de Coordination en Cancérologie(3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux, reliés à un ou plusieurs réseaux inter-établissements en cancérologie et fédérés à l'échelle régionale.
- Etablir des critères d'agrément et de qualification pour la pratique de certains actes dans les établissements (activité chirurgicale minimale pour certains cancers par exemple)
- Etablir une « feuille de route » du traitement pour chaque patient signée par au moins trois médecins qualifiés, ouvrant la voie à une prise en charge multidisciplinaire dès le diagnostic posé
- Favoriser le développement de réseaux en oncologie maillant les unités de proximité aux sites de référence et aux sites orientés. Tout praticien qui prend en charge des patients cancéreux a le devoir de le faire au sein d'une équipe pluridisciplinaire inscrite dans un réseau.

2/Coordonner les soins

- Créer dans chaque établissement traitant des cancers un Service de Suivi Individualisé des patients (SISS, version française, à créer, du « case management »), par des infirmières de santé publique, chargées de coordonner les différents intervenants et faciliter le recours à tous les services, pour chaque patient pris en charge individuellement
- Faciliter l'implication des médecins généralistes dans la coordination des soins en étroite coopération avec l'hôpital

3/Renforcer les effectifs des soignants qui dispensent des soins spécifiques en cancérologie et ceci dans tous les secteurs d'hospitalisation

- Pour donner plus de temps aux soignants pour l'exercice pluridisciplinaire, l'annonce du diagnostic et l'accompagnement des patients,
- Pour faire face aux besoins croissants des patients en rechutes et à l'afflux important de nouveaux malades

4/Soutenir les disciplines s'adressant aux plus fragiles

- Développer une politique pour l'oncogériatrie qui s'appuiera sur des centres de référence et associera la gériatrie à la cancérologie.
- Renforcer l'oncopédiatrie, afin que les enfants et les adolescents bénéficient de soins de qualité, dans un environnement thérapeutique spécifique, adapté à leur âge et au soutien de leur famille

5/Favoriser des mesures adaptées à la situation des DOM et TOM

5. Refondre le système de valorisation financière de la prise en charge du cancer, dans le public comme dans le privé, en ville et à l'hôpital,

- Prendre une série de mesures facilitant la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile (SAD)
- Prendre une série de mesures pour la cotation des actes de cancérologie en médecine libérale
- Valoriser différemment un certain nombre d'actes en cancérologie dans le public (ces mesures sont détaillées dans le rapport)

6. Améliorer la disponibilité de moyens diagnostiques et thérapeutiques

- Augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, PET) avec les moyens et ressources humaines adéquates
- Développer l'anatomopathologie et l'hématologie biologique en favorisant l'implantation hospitalière des innovations diagnostiques validées (notamment en génomique clinique)
- Favoriser l'implantation et pérenniser les tumorothèques, cellulothèques et sérothèques.
- Renforcer et moderniser rapidement le parc d'appareils de radiothérapie
- Harmoniser la prise en charge des médicaments très chers dans le public et le privé
- Favoriser la diffusion des innovations par un mécanisme d'évaluation rapide
- Favoriser la diffusion large des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients

7. Développer les actions de support et d'information des patients

Fournir des soins de support et un soutien psychologique adéquat aux patients et à leurs proches

- Standardiser et valoriser une « consultation d'annonce » du diagnostic du cancer
- Créer des Unités fonctionnelles de soins de support en oncologie (USO) dans les établissements prenant en charge des patients cancéreux, et en particulier dans les centres spécialisés, (sites de référence, sites orientés). Ces USO réunissent en une structure fonctionnelle commune : psychologues, psycho-oncologues, assistantes sociales, diététiciennes, spécialistes de la douleur, stomatothérapeutes, kinésithérapeutes, esthéticiennes, animateurs de groupe de parole.
- Fournir un meilleur accès aux soins psychologiques en ambulatoire sur lesquels les médecins libéraux pourront s'appuyer
- Soutenir le développement des soins anti-douleur et palliatifs

Confier aux SISS la coordination du soutien aux patients et l'évaluation de sa performance

Informers les patients et leur entourage

- Ouvrir des « kiosques » d'information sur le cancer et de soutien psychologique dans les départements et/ou régions
- Développer la téléphonie sociale sur le domaine, par la création d'un Numéro Vert de type « cancer info service »
- Donner accès à des informations multiples (essais thérapeutiques, services, etc...) via Internet

8. Favoriser l'insertion sociale des patients et soutenir les associations

- Changer l'image du cancer par une communication adaptée
- Rappeler les droits des patients, les services et les aides disponibles
- Favoriser l'accès aux prêts et aux assurances
- Mieux aider les patients en difficulté, en particulier les jeunes patients
- Soutenir le rôle des associations de patients et leur accès à l'hôpital

9. Développer de façon exceptionnelle la recherche sur le cancer

1/Structurer la recherche sur le cancer dans les trois grandes thématiques, biologie et génomique fonctionnelle du cancer, recherche clinique, épidémiologie et sciences sociales en définissant des objectifs et des approches prioritaires et en dotant le système de recherche de moyens et de modes d'évaluation garantissant le succès de cette recherche.

2/Coordonner les acteurs de la recherche et développer des interfaces entre recherche académique, recherche industrielle et hôpital

3/Favoriser les transferts de technologies et établir un réseau de collaborations avec les différentes branches professionnelles concernées (Pharmacie, Biotechnologies, Diagnostic, Imagerie, Instrumentation, Nanotechnologies...)

4/ Donner une visibilité internationale à la France en faisant émerger 6 ensembles cohérents de recherche en cancérologie de dimension européenne appelés « Cancéropôles » couvrant un champ de recherche du malade au malade

- Doter ces « Cancéropôles » de modes de fonctionnement et de moyens humains, financiers et technologiques leur permettant d'affronter la compétition internationale
- Développer au sein des « Cancéropôles les interfaces recherche-hôpital

- Mettre en œuvre, au sein de ces "Cancéropôles", des programmes de recherche coordonnés de biologie du cancer en s'appuyant sur les approches de génomique fonctionnelle et de cartographie tumorale afin de caractériser de nouvelles cibles diagnostiques et thérapeutiques et de développer de nouveaux médicaments
- Développer au sein des "Cancéropôles" la mise en place des tumorothèques et des plateformes technologiques à haut débit

5/Développer une politique de recherche sur programmes ouverts à l'ensemble de la communauté scientifique en vue de faire bénéficier la recherche sur le cancer de systèmes modèles et de nouvelles technologies

6/Favoriser le développement de la recherche en santé publique appliquée au cancer

- Développer la recherche en épidémiologie, en particulier des facteurs de risques professionnels, environnementaux, nutritionnels et infectieux du cancer
- Créer un potentiel de recherche en éducation sanitaire
- Développer la recherche sur les facteurs humains (comportements) et sociaux associés au cancer
- Soutenir les études d'économie de la santé
- Inscrire le cancer parmi les priorités de formation et de recherche de(s) l'Institut(s) ou Ecole(s) Santé Publique annoncé(s) par le Ministre de la Santé

10. Reforme la démographie des professions de santé actives en oncologie

- Reforme les DES et DESC en oncologie
- Augmenter le nombre de postes offerts au choix des internes avec l'ouverture du numerus clausus
- Créer des postes de post-internat, d'assistants, assistants chef de clinique, praticiens hospitaliers en oncologie (oncologie médicale, radiothérapie, hématologie, spécialités à DESC d'oncologie, et aussi chirurgie oncologique, anatomopathologie)
- Favoriser, par une « clause grand-père » la titularisation des médecins travaillant en oncologie et ayant prouvé sur le terrain leur compétence
- Favoriser l'attractivité des filières oncologiques
- Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la oncologie (dosimétristes, technicien de recherche clinique...)

- Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans le public, le privé que des infirmières libérales.
- Former des infirmières pour la prise en charge des SISS

Une proposition structurante : l'Institut National du Cancer

La Commission propose la création d'un Institut National du Cancer (INC) qui aurait 5 missions principales :

1. Mission Recherche

◆ 3 axes de recherche

- Santé publique (Epidémiologie, sciences sociales et humaines)
- Biologie et génomique fonctionnelle
- Essais cliniques

Intra-Muros

- Coordonner la recherche sur le cancer au plan national
- Fournir des moyens de gestion des essais cliniques et des services (préparations...)
- Gestion informatique de bases de données d'intérêt national (tumorothèques...)
- Eventuellement des laboratoires de pointe « de transit »

Extra-Muros

- Financement et labellisation des « cancéropoles » qui seraient intégrées dans l'INC
- Financement de la recherche sur le cancer par des appels offres

◆ Transfert :

Une des missions communes à toutes les activités de l'Institut sera de favoriser le transfert de la recherche vers la médecine et le développement industriel

2. Mission d'expertise

- En direction des professionnels (SOR, référentiels mais aussi formation et certification)
- En direction des pouvoirs publics (évaluation des produits et prestations, diffusion des technologies innovantes, agrément, seuils d'activité, encadrement)

3. Mission d'observation et évaluation

- Performance du système de santé dans la prévention et la prise en charge du cancer au plan national, régional, départemental, performance des filières et établissement

- Impact réel des technologies et des médicaments anti-cancéreux sur la santé
- **4. Mission d'information du public**

L'Institut sera chargé de l'information du public sur :

- les essais en cours recrutant des patients
- les protocoles de traitement
- la performance (ci-dessus)
- les services et aides disponibles
- les droits des malades

5. Mission Europe

L'institut devra se doter d'une mission « Europe » dont les buts seraient :

- Valoriser les projets de recherche français de dimension européenne
- Assurer une forte présence dans les instances européennes
- Initier des projets multinationaux
- Favoriser, sur initiative de la France, une politique européenne de lutte contre le cancer

Sources d'information

Sites internet

Ministères et agences

- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées : www.sante.gouv.fr
Le rapport de la commission d'orientation de lutte contre le cancer est accessible dans son intégralité sur : www.sante.gouv.fr (rubrique dossiers)
- Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies : www.recherche.gouv.fr
- Institut de veille sanitaire : www.invs.sante.fr :
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé : www.afssaps.fr :
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé : www.anaes.fr :

Recherche

- Centre national de la recherche scientifique : www.cnrs.fr :
- Institut national de la santé et de la recherche médicale : www.inserm.fr :

Institutions internationales

- IARC - International Agency for Research on Cancer (World Health Organisation) :
www.iarc.fr
- EORTC – European Organisation for Research and Treatment of cancer : www.eortc.be