

Plan Cancer : 2003 → 2007

Plan
Cancer



Mission

Interministérielle pour
la Lutte contre le

Cancer



| | |
|---|----|
| Préface | 3 |
| Cancer : le Plan de mobilisation nationale | 5 |
| Les 70 mesures du Plan Cancer | 15 |
| Les chiffres du cancer | 43 |



Le cancer est une maladie qui nous concerne tous.
C'est la raison d'être du Jour de mobilisation nationale.
C'est un enjeu à la mesure de l'homme.
C'est un enjeu de vie.

Ouvrir par le Président de la République, la chantier de lutte contre le cancer implique l'ensemble des femmes et des hommes, patients, professionnels, chercheurs et gestionnaires.

Je vous invite à unir nos énergies pour combattre ce fléau.

Jean-François Mattei

Ministre de la santé, de la famille
et des personnes handicapées



Pour nous tous que le cancer peut atteindre, ou que
le cancer a déjà touché, la recherche, c'est l'espoir.

L'espoir d'une meilleure compréhension des causes,
et donc d'une prévention plus sûre.

L'espoir d'une détection plus précoce,
et donc des chances de guérison plus élevées.

L'espoir d'un traitement plus efficace et mieux supporté,
et donc d'une vraie espérance de vie.

L'atout majeur du plan sera l'étroite association des
médecins, des chercheurs, des patients et des entreprises
pharmaceutiques pour, ensemble, faire reculer la maladie
et transformer cet espoir en réalité.

Je sais pouvoir compter sur la recherche.

Claudie Haigneré

Ministre déléguée chargée de la recherche
et des nouvelles technologies

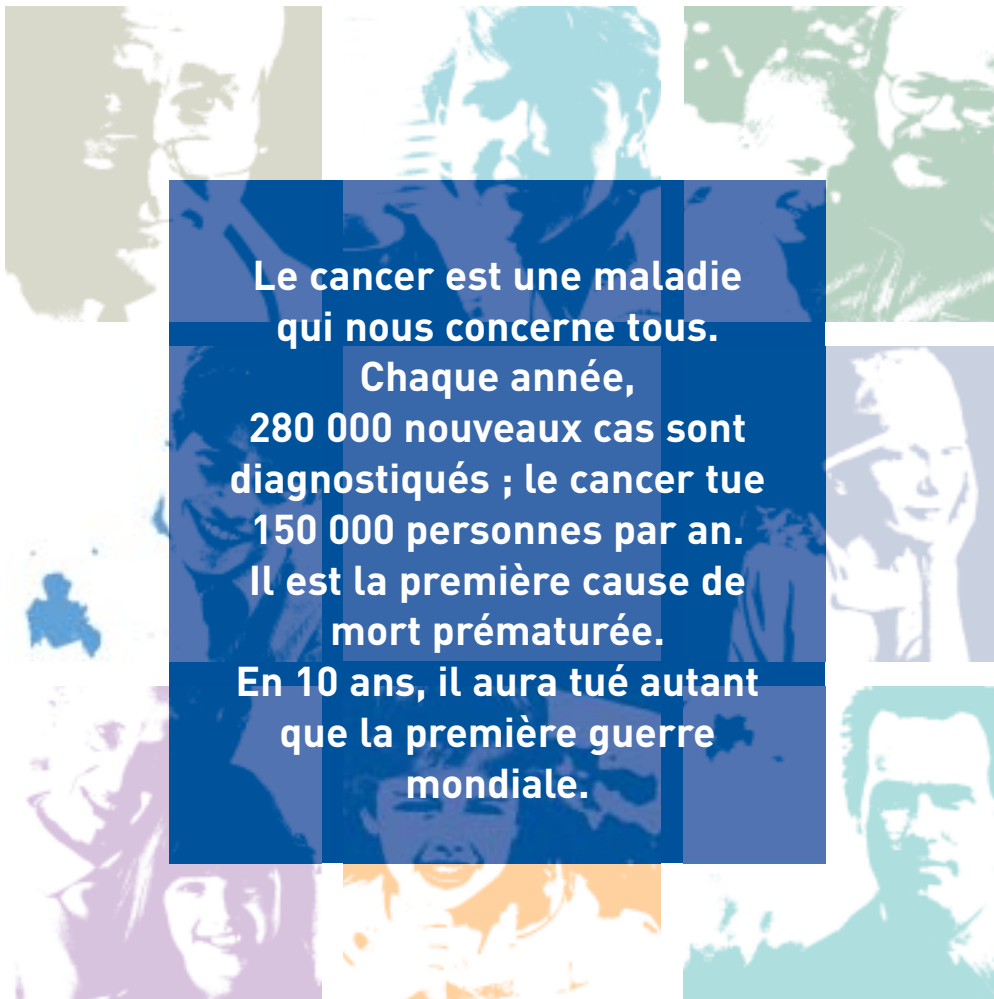




Cancer

Le Plan de mobilisation nationale





Chaque Français sait ce que signifie “être atteint d’un cancer” ou ressent la menace de cette maladie. Plusieurs millions d’anciens patients ont survécu à cette épreuve. Ils retirent de cette expérience personnelle, douloureuse et bouleversante, une connaissance intime des forces mais aussi des insuffisances de notre système de santé. Plusieurs centaines de milliers de patients, actuellement en traitement, attendent légitimement les meilleurs soins possibles ; ils souhaitent pouvoir être de véritables acteurs dans le combat contre la maladie. Ce combat n’est pas un combat technique, il ne peut se réduire à celui des personnels soignants : c’est un combat partagé et c’est un combat humain. Et lorsque surviennent des moments de détresse, lorsque la science n’est pas au rendez-vous, les patients demandent avant tout attention et chaleur.

Plus nombreux encore sont ceux – conjoints ou parents, proches, amis ou relations de travail – qui vivent ou ont vécu le “cancer de l’autre” et connaissent aussi les limites de la réponse de la société.

Heureusement, l’espérance de guérison s’accroît régulièrement grâce aux progrès de la recherche, des traitements et de la prévention.

Aujourd’hui, plus d’un cancer sur deux est guéri chez les femmes, et environ trois sur quatre chez les enfants.

Une immense attente s’exprime ainsi pour que davantage de cancers puissent être mieux soignés, pour qu’ils s’accompagnent de moins de souffrances, d’un taux de guérison plus élevé et pour que change enfin le regard sur le cancer. C’est la raison d’être du plan de mobilisation nationale contre le cancer. C’est un enjeu à la mesure de l’homme, c’est un enjeu de vie.

Ouvert le 14 juillet 2002 à l'initiative du Président de la République, Jacques Chirac, le chantier de lutte contre le cancer implique l'ensemble des femmes et des hommes, patients, professionnels, chercheurs et gestionnaires. Tous sont invités à unir leur énergie pour combattre ce fléau. Une commission d'orientation sur le cancer a été mise en place par Jean-François Mattei, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et par Claudie Haigneré, ministre déléguée à la recherche et aux nouvelles technologies. Présidée par le directeur général de la santé, cette commission a remis son rapport le 16 janvier 2003. Il a été enrichi par les contributions des patients, des professionnels, d'animateurs d'associations et plus généralement par tous ceux qui ont voulu contribuer à l'élaboration de ce plan.

Un plan de mobilisation nationale contre le cancer

“Le cancer, c'est un véritable drame national, qui exige un effort considérable, un effort de recherche, un effort de prévention et de dépistage, un effort de traitement, y compris de soutien psychologique de la maladie”.

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer met en œuvre le choix du Président de la République. Il constitue un programme stratégique pour les cinq ans à venir.

Il comporte six chapitres opérationnels et prioritaires à l'horizon 2007 – prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir – pour un but unique : vaincre la maladie et se battre pour la vie.

D'ici cinq ans l'objectif du plan est de diminuer la mortalité par cancer de 20%.

Les dispositions du plan cancer constituent les éléments concrets d'une politique moderne de santé publique visant à lutter contre les pathologies cancéreuses.

Ce plan doit avoir un impact sur notre système de santé tout entier autour d'une vision renouée d'un combat partagé par les patients, leurs proches, et les équipes médicales et soignantes.

La prévention : rattraper notre retard

De très nombreux cancers peuvent être évités en limitant les agressions contre nos organismes. Celles-ci sont la conséquence de nos comportements : fumer, boire à l'excès, exposer un jeune enfant au soleil sans protection, ne pas manger assez de fruits et légumes. Elles résultent également de notre environnement : subir le tabagisme passif, côtoyer des matières cancérogènes dans son travail, respirer un air pollué par des agents potentiellement cancérogènes...

Ces agressions conduisent au développement de formes très graves de cancers : cancers du poumon, cancers de la bouche et du larynx, mélanomes, cancers de l'estomac et de l'appareil digestif, mésothéliomes, ... Ces cancers sont à l'origine d'une majorité de décès dans la population jeune. Or il est possible, souvent, de les éviter: c'est l'objet des mesures de prévention du plan.

Une mutation culturelle s'impose dans un pays qui a privilégié le soin et marqué trop d'indifférence à la prévention des risques. Tout faire pour éviter d'avoir un cancer exige une mobilisation dans quatre directions principales :

Mieux connaître l'évolution de la maladie (mesures 1 à 3)

Le plan prévoit en particulier de mettre en place une base de données nationale, de couvrir près de 10 millions de nos concitoyens par des registres spécialisés et de développer trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile-de-France).

Déclarer la guerre au tabac (mesures 4 à 12)

Tout d'abord, il faut aider nos concitoyens à arrêter de fumer par des actions volontaristes d'éducation à la santé et une diffusion plus grande d'aide au sevrage. Un effort prioritaire sera conduit en direction des jeunes et des femmes enceintes. Le plan prévoit ensuite de faire effectivement appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs et à l'école. Le plan prévoit enfin de dissuader l'accès au tabac en augmentant résolument son prix de vente.

Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux (mesures 13 et 14)

Un tel renforcement requiert une meilleure implication des services de santé au travail dans la prévention du cancer. Le plan prévoit :

- une systématisation de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérogènes et une meilleure identification des cancers professionnels ;
- le renforcement des dispositifs de contrôle des substances cancérogènes en entreprise, et des risques à effets différés.

Le plan vise également à améliorer le dispositif de connaissance des effets cancérogènes des agents polluants présents dans l'environnement.

Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé (mesures 15 à 20)

Le plan prévoit de renforcer les actions de promotion de l'hygiène alimentaire et d'information sur les dangers de l'excès d'alcool. Il prévoit également des actions de prévention du mélanome par l'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants.

Un dépistage mieux organisé (mesures 21 à 28)

Trop de patients sont aujourd'hui victimes d'un diagnostic tardif. Leurs chances de guérison seraient bien supérieures s'ils avaient bénéficié d'un dépistage régulier et d'un diagnostic plus précoce. Un cancer diagnostiqué précocement permet en outre des traitements moins pénibles et moins invalidants.

Cependant, l'intérêt du dépistage n'est pas toujours bien compris par nos concitoyens qui se considèrent en bonne santé, ou qui n'ont pas l'habitude de rendez-vous réguliers avec un médecin. De plus, le cancer continue à faire peur : se faire dépister, c'est déjà entrevoir l'éventualité possible de la maladie.

Le plan vise à développer le dépistage des cancers pour lesquels cette démarche est véritablement utile, en facilitant l'accès du plus grand nombre à ce type d'examen.

Le plan retient cinq objectifs :

- généraliser le dépistage organisé du cancer du sein d'ici au 1^{er} janvier 2004 ;
- favoriser le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus ;
- faciliter le développement du dépistage du cancer du côlon ;
- améliorer les conditions de détection précoce du mélanome ;
- garantir l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer.

Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient

Les patients et leurs proches qui ont eu à faire face à l'épreuve du cancer le savent d'expérience : l'annonce de la maladie constitue un traumatisme. Cette annonce ne doit plus être brutale et impersonnelle, comme c'est encore parfois le cas, mais prendre en compte et soutenir la personne, au delà du seul patient.

Il faut donner au patient toutes ses chances de guérison,

quel que soit le lieu de son traitement. Cela requiert une coordination des soins autour du patient, le respect des bonnes pratiques cliniques, disponibles en oncologie pour presque tous les types de cancer, et l'accès le plus large possible aux équipements et aux traitements innovants. Il faut humaniser l'accompagnement thérapeutique des personnes malades. Il s'agit de rééquilibrer la relation entre le médecin et le malade et de donner aux patients toutes les informations qui pourront les aider à mieux s'orienter dans la complexité du système de santé.

Le plan vise à transformer radicalement la façon dont le cancer est soigné en France. Il comprend quatre orientations :

Coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient (mesures 29 à 38)

Tous les nouveaux patients atteints de cancer bénéficieront d'une concertation pluridisciplinaire et d'un "programme personnalisé de soins". Des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) seront identifiés dans chaque établissement traitant des patients atteints du cancer. Dans ce cadre, chaque patient pourra bénéficier d'un contact médical privilégié à travers l'identification d'un médecin de référence.

Un "dossier médical communiquant" pour le cancer sera mis en place.

Le plan a pour ambition de faire bénéficier chaque région française d'un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins, en ville et à l'hôpital, d'ici 2007. Tous les établissements assurant des missions de recours coordonneront, d'ici fin 2004, leurs offres et leur expertise dans un "pôle régional de cancérologie". Les équipements structurants au plan régional seront systématiquement implantés dans le cadre d'une coordination des principaux établissements de référence (Centres hospitaliers universitaires, centres de lutte contre le cancer, autres établissements de référence). Les réseaux locaux seront développés pour répondre aux besoins d'une coordination de proximité.

Pour les enfants et les personnes âgées, il faut un effort spécifique. Le plan prévoit :

- d'agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer ;
- de développer le soutien aux familles des enfants ;
- de conduire des programmes de recherche favorisant l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant.

Il est créé une mission d'oncogériatrie, chargée de la promotion et de la coordination de travaux dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention et de l'adaptation des traitements et des essais cliniques sur la population âgée.

Enfin, des critères de qualité constitutifs d'un agrément seront établis pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.

Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie (mesures 39 à 41)

Toutes les informations utiles aux patients seront mises à leur disposition au plus près des lieux de vie et par tous les moyens d'information : téléphone, internet, kiosques d'information.

Les patients bénéficieront de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes (mesures 42 et 43)

La chimiothérapie à domicile sera facilitée de même que les soins à domicile, notamment grâce aux réseaux locaux. Les patients pourront bénéficier de soins complémentaires, pour une meilleure prise en compte de la douleur et un soutien psychologique accru.

Le développement des soins palliatifs, dont 80% relèvent du cancer, sera soutenu activement.

Offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique (mesures 44 à 53)

Le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) sera accru notablement.

Le parc d'appareils de radiothérapie sera rénové rapidement. L'équité d'accès aux médicaments et aux dispositifs onéreux et innovants sera garantie entre le public et le privé par un rapprochement des modes de financement.

Un accompagnement social plus humain et plus solidaire (mesures 54 à 60)

Autant qu'une maladie, le cancer est une période difficile de combat personnel pour survivre, une période où la présence des proches peut être déterminante pour conserver le moral et affronter les traitements encore trop souvent pénibles.

Dans cette période, les difficultés sociales ne doivent pas s'ajouter aux difficultés physiques et à la fragilité psychologique. Tout doit donc être fait pour poursuivre une vie professionnelle et familiale la plus normale possible.

Dans cet objectif, le plan prévoit plusieurs mesures concrètes :

- les dispositifs de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante seront améliorés ;
- le maintien à domicile des patients sera facilité par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ;
- l'accès des patients aux prêts et aux assurances sera élargi ;
- la présence des parents auprès de leur enfant malade sera facilitée par une amélioration des dispositifs existants qui aujourd'hui ne donnent pas satisfaction ;
- l'accès des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, dont les actions de soutien psychologique, de loisir et d'assistance sont importantes, sera significativement renforcé.

Une formation plus adaptée (mesures 61 à 65)

Les professionnels du cancer sont de tous les métiers et de toutes les disciplines : médecins généralistes et spécialistes, oncologues et radiothérapeutes, infirmières, techniciens et manipulateurs... Le monde professionnel fait face à des besoins de formation initiale et continue importants. Le cancer doit être enseigné dès le début des études médicales et soignantes comme une maladie, mais également comme une exigence d'accompagnement des patients. Le plan prévoit de renforcer le nombre et la qualification des professionnels, de promouvoir l'évaluation et la reconnaissance de l'expérience professionnelle. Il associe aussi les représentants des malades au dispositif de formation.

Le plan propose quatre mesures :

- la formation initiale en cancérologie va être réformée afin de la rendre plus attractive et de former davantage de spécialistes compétents dans la discipline ;
- la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie sera accrue ;
- une meilleure organisation de la formation médicale continue en cancérologie sera mise en place ;
- la formation à la prise en charge du cancer sera renforcée aussi pour les professions paramédicales.

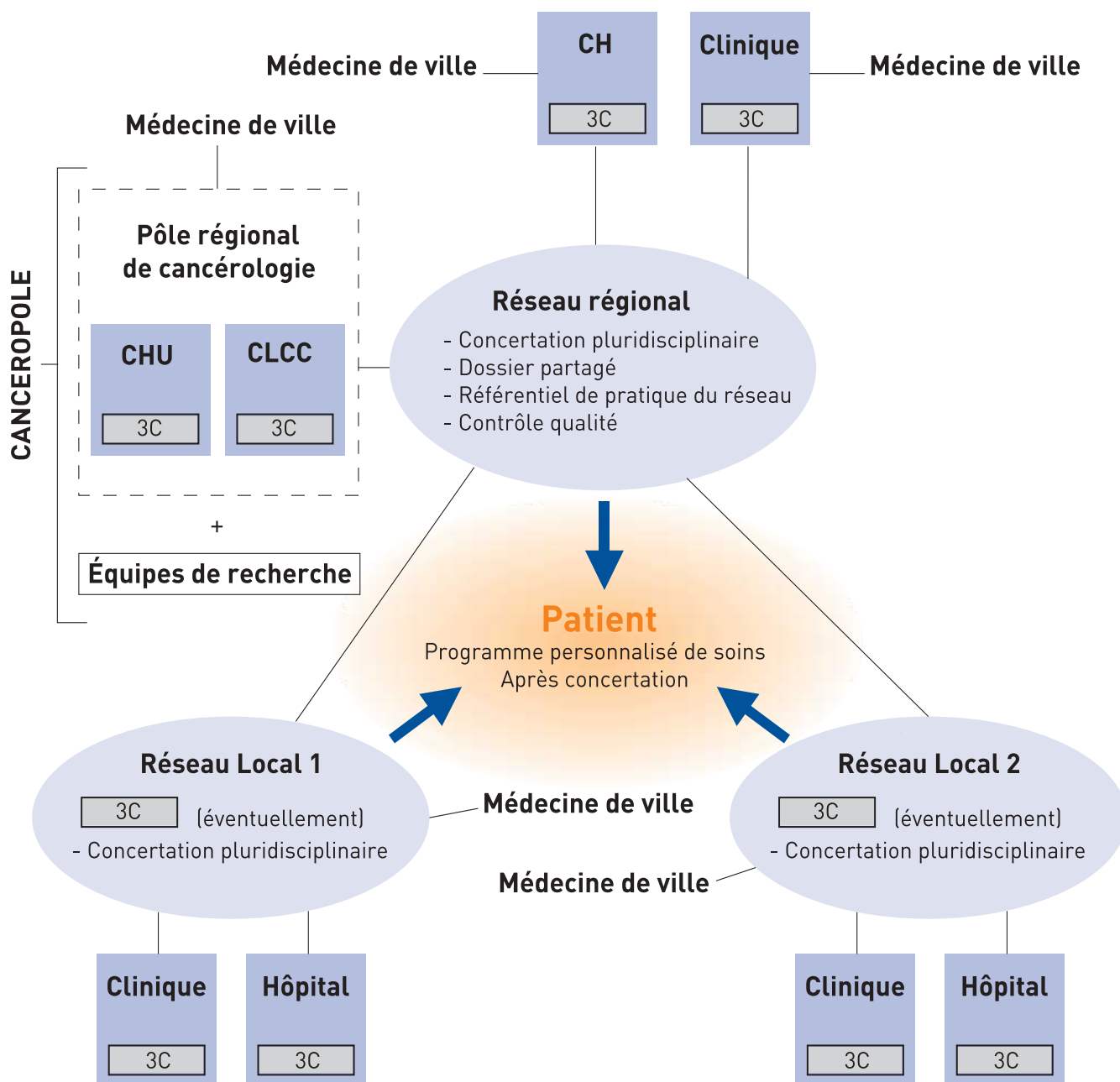
Une recherche porteuse d'espoir

(mesures 66 à 70)

L'espoir, pour les malades du cancer, c'est la recherche : comprendre les causes, détecter plus précocement, traiter plus efficacement.
 La recherche médicale s'appuie sur la connaissance des mécanismes du cancer, dans les laboratoires de l'INSERM et du CNRS principalement, puis sur la recherche clinique pour évaluer les traitements. Aujourd'hui, transférer le plus vite

possible la connaissance vers les applications thérapeutiques au bénéfice des patients constitue l'enjeu majeur de la recherche contre le cancer. C'est dans ce domaine qu'il est nécessaire de constituer de grands ensembles de recherche assurant un continuum entre recherche et soins et associant médecins, chercheurs et patients.

Les possibilités ouvertes depuis le décryptage du génome humain nécessitent que les chercheurs publics et les laboratoires privés unissent leurs forces dans des actions communes, et qu'une meilleure coordination soit mise en place au niveau national, et le plus souvent, international.



Le plan prévoit cinq séries de mesures :

- en premier lieu, une impulsion nouvelle dans le domaine de la recherche sur le cancer s'orientera selon trois axes prioritaires :
 - la recherche épidémiologique et la recherche en sciences sociales ;
 - la biologie et la génomique fonctionnelle ;
 - la recherche clinique.
- la politique de recherche sera désormais orientée par programmes. Le plan donnera une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie. Cela permettra de mieux coordonner l'effort de recherche aujourd'hui trop dispersé.
- des "cancéropôles" seront créés au niveau régional et inter-régional. Ces cancéropôles associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche assureront un continuum soins-recherche du malade au malade. Ils ont vocation à développer les structures de transfert, depuis la recherche amont jusqu'à l'innovation.
- les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique et la recherche privée seront favorisés.
- des sites d'envergure internationale devront émerger et les coopérations internationales, en particulier dans le cadre européen, seront développées.

L'Institut National du Cancer

Tous les patients et les professionnels partagent ce constat d'un émiettement de l'information et des responsabilités dans le cancer. Le plan propose la création d'un Institut National du Cancer, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer. Cette institution emblématique sera un centre d'expertise et de ressources ainsi qu'un lieu de coordination. Ce nouvel institut aura des missions parfaitement articulées et complémentaires avec les différents organismes déjà présents.

L'Institut National du Cancer associera très étroitement à son fonctionnement les chercheurs, les professionnels de santé et les représentants des patients afin de faciliter la mise en œuvre du plan cancer.

Dans le domaine des soins, l'Institut portera la vision globale de la lutte contre le cancer, depuis l'épidémiologie et la surveillance des risques cancérigènes jusqu'aux réseaux et aux établissements de soins. L'Institut sera un acteur vigilant de la mise en œuvre du plan cancer. Il impulsera et suivra la réalisation des

dispositions concernant la qualité et la coordination des soins, ainsi que l'accès équitable des patients aux meilleurs soins, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Dans le domaine de la recherche, l'Institut National du Cancer n'a pas vocation à se substituer aux organismes de recherche (INSERM, CNRS, CEA,...). L'Institut sera une agence d'objectifs et de moyens, définissant une stratégie globale de recherche et les programmes d'actions correspondants, dans les domaines de la recherche biologique et génomique, de la recherche clinique et de la recherche en sciences sociales. L'Institut National du Cancer financera et pilotera des programmes thématiques. Il développera également des partenariats forts et transparents avec l'industrie.

Placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé et du ministère chargé de la recherche, cet institut bénéficiera de financements publics. Il fera également appel à des financements privés, dans le cadre du mécénat ou des donations. Il nouera des partenariats externes, et pourra valoriser ses activités.

Des institutions conduisant des programmes de recherche comme l'ARC et la Ligue seront associées étroitement à l'Institut national du cancer, ainsi que les grands groupes coopérateurs comme notamment la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer et la Fédération Nationale de Cancérologie des CHU.

À moyen terme, l'Institut National du Cancer peut préfigurer une évolution de la recherche publique française autour d'agences d'objectifs et de moyens et de grands instituts thématiques.

Financement

Le plan privilégie les mesures d'organisation.

Il comporte néanmoins des mesures de moyen :

- un programme de remise à niveau des équipements techniques des hôpitaux et des cliniques ;
- l'amélioration de l'accès aux traitements innovants et coûteux ;
- le renforcement des équipes médicales et soignantes ;
- le renforcement de l'effort de prévention et de dépistage ;
- la relance d'un effort coordonné de recherche.

Le montant total des mesures nouvelles du plan représente 100 millions d'euros dès 2003, pour atteindre 640 millions d'euros en 2007.

Cet effort considérable sera financé par la hausse des droits sur le tabac, compte tenu de l'importance du tabac parmi les déterminants du cancer.

Concernant la prévention et le dépistage, ce financement traduit une croissance des dépenses de près de 70% sur cinq ans.

Ces moyens nouveaux correspondent à environ 3 900 postes de travail, dont plus de 1 700 soignants et techniciens, 500 médecins, 400 postes de soutien aux patients, et 660 autres postes.

| Catégories de dépenses (répartition à fin 2007) | % |
|--|------------|
| Prévention et dépistage | 13 |
| Coordination des soins et accompagnement des patients | 21 |
| Mise à niveau des équipements et des services de soins | 16 |
| Accès aux traitements innovants | 32 |
| Recherche et formation | 18 |
| Total | 100 |

Mise en œuvre du plan

Ambitieux, le plan cancer combine un ensemble de 70 mesures de différente nature. Cela oblige à la mise en place d'un dispositif spécifique de pilotage. De nombreuses mesures du plan affectent en effet l'organisation des soins et requièrent un travail d'ingénierie qui doit associer étroitement les professionnels et les patients.

Certaines mesures supposent aussi une adaptation des dispositions législatives qui sera mise en œuvre dans le projet de loi relatif à la politique de santé publique présenté au Parlement en juin 2003.

Le plan prévoit donc la mise en place d'une **mission nationale de projet**, associant des compétences présentes au sein de l'administration centrale ainsi que des personnalités médicales, scientifiques et du monde associatif. Ces compétences seront réunies dans un cadre réactif et dégagé, le plus possible, des contraintes institutionnelles et administratives.

La mise en place d'une telle organisation pour coordonner et suivre la réalisation du plan participe également de l'effort général de modernisation de l'action publique.

Nommée par le Premier ministre et placée auprès du ministre de la santé, la mission nationale de projet, à caractère pluridisciplinaire, s'assurera du respect scrupuleux des engagements pris et des calendriers fixés. Elle rendra compte très régulièrement de la mise en œuvre du plan. Elle organisera également une étroite concertation avec les professionnels ainsi qu'avec les représentants des patients et des familles, afin que les mesures du plan cancer

soient bien comprises par tous et effectivement traduites en action et dans les faits.

Avant la création de l'Institut National du Cancer, la mission nationale de projet mettra en place les bases de cet institut afin qu'il puisse fonctionner sans délai et assurer son rôle de plate forme d'information et de dialogue avec les patients, les professionnels et les chercheurs.

Un dispositif régional et national de suivi sera mis en œuvre. Il repose tout d'abord sur la définition d'objectifs quantitatifs au niveau national et sur la remontée obligatoire d'informations vers les structures de pilotage régionales (ARH). Ces informations relatives à l'activité, à l'utilisation des ressources supplémentaires prévues dans le plan et au respect des objectifs par les hôpitaux et acteurs concernés au niveau régional permettront de s'assurer de la bonne mise en œuvre du plan. Au sein des établissements, les centres de coordination en cancérologie, eux-mêmes relayés au niveau régional par les réseaux régionaux, constituent la base de ce dispositif de suivi. La consolidation nationale de ces informations sera réalisée par la mission nationale de projet, sous la forme de tableaux de bord faciles à lire, présentant un nombre limité d'indicateurs.

Au niveau régional, un "correspondant cancer", interlocuteur de la mission de pilotage du plan, sera identifié dans chaque agence régionale de l'hospitalisation.

Le plan sera mis en œuvre avec l'appui du Conseil National du Cancer, représentatif de l'ensemble des acteurs concernés par le cancer. Le Conseil National du Cancer sera consulté régulièrement sur les dispositions les plus importantes du plan et réalisera des expertises à la demande de la mission nationale de projet.

Enfin, l'Institut National du Cancer publiera un bilan annuel de la mise en œuvre du plan cancer.

Le plan cancer est assorti, dès son lancement, d'un **dispositif d'évaluation de politique publique**. Ce dispositif consiste à mesurer l'impact du plan en termes de santé publique, à évaluer la perception du plan par les patients et les professionnels, et enfin à analyser les évolutions conduites par le plan en matière culturelle et organisationnelle, notamment sur l'offre de soins. Le projet associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'Institut National du Cancer.

Calendrier de mise en œuvre

Les mesures du plan cancer vont s'échelonner sur plusieurs années. L'échéancier de mise en œuvre s'étend ainsi d'avril 2003 à décembre 2007 :

• année 2003

- Mise en place de la mission nationale de projet ;
- Mise en place d'un numéro de téléphone et d'un site internet d'information cancer ;
- Début du renforcement du système national d'épidémiologie du cancer ;
- Vote des dispositions législatives renforçant la lutte anti-tabac et créant l'Institut National du Cancer ;
- Généralisation du dépistage organisé du cancer du sein sur l'ensemble du territoire ;
- Programme d'aide financière aux hôpitaux pour l'accès aux innovations thérapeutiques ;
- Début du renforcement des plateaux techniques d'imagerie et de radiothérapie ;
- Identification des premiers cancéropôles.

• année 2004

- Renforcement du dispositif d'éducation à la santé ;
- Mise en place des pôles régionaux de cancérologie ;
- Définition des cahiers des charges des réseaux de cancérologie, des centres de coordination en cancérologie, des consultations d'annonce, et des programmes personnalisés de soins ;
- Développement de l'hospitalisation à domicile et des soins palliatifs ;
- Adaptation du financement des innovations thérapeutiques dans le cadre de la tarification à l'activité ;
- Développement des mesures d'aide au retour à l'emploi ;
- Mise en place de l'Institut National du Cancer ;
- Évolution de la formation à la cancérologie.

• année 2005

- Mise à disposition du public des informations complètes sur les structures participant à la prise en charge du cancer ;
- Mise en place des programmes personnalisés de soins ;
- Mise en place des réseaux régionaux du cancer ;
- Mise en place des centres de coordination en cancérologie ;
- Mise en place des consultations d'annonce ;
- Cahier des charges d'agrément des structures de cancérologie ;
- Fin de la labellisation des cancéropôles.

• années 2006 et 2007

- Mise en place de l'agrément des structures de cancérologie ;
- Couverture complète du territoire par les réseaux de cancérologie ;
- Tous les patients ont un programme personnalisé de soins ;
- Tous les patients ont accès à un centre de coordination en cancérologie ;
- Fin de mise à niveau des IRM, scanner, TEP, radiothérapie ;
- Évaluation des premiers programmes de recherche sur la génomique des tumeurs ;
- Évaluation du plan cancer et réorientations éventuelles.

Les indicateurs clés du plan

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer identifie plusieurs indicateurs quantifiés, représentant des objectifs de résultat du plan à cinq ans, c'est-à-dire en 2007. Ces indicateurs feront l'objet d'un suivi annuel.

1. Prévention

Diminution de 30% du tabagisme des jeunes, de 20% du tabagisme des adultes et de 20% du nombre d'adultes dépendants de l'alcool.

2. Dépistage

Mise en place de stratégies de dépistage cohérentes sur l'ensemble du territoire. Pour le cancer du sein, 80% des femmes entre 50 et 74 ans doivent bénéficier du dépistage. Pour le cancer du col de l'utérus, 80% des femmes entre 25 et 69 ans. Pour le cancer colo-rectal, l'objectif est de mettre en place une stratégie expérimentale de dépistage susceptible d'être généralisée.

3. Soins

100% des patients doivent pouvoir bénéficier d'un programme personnalisé de soins et d'une prise en charge multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de soins.

4. Accompagnement

Tous les patients doivent avoir accès à une information de qualité sur les structures prenant en charge le cancer dans leur région.

Les conditions d'annonce du diagnostic et d'accompagnement psychologique doivent être améliorées pour l'ensemble des patients.

5. Recherche

Le premier objectif est de disposer d'un système de surveillance des cancers à l'échelle de toute la population. La recherche française en cancérologie doit être à un niveau d'excellence international. En particulier, l'objectif est de faire bénéficier au moins 10% des patients d'essais cliniques dans les centres de référence. Les programmes génomiques sur le cancer doivent être menés à grande échelle : l'objectif est de disposer d'une base d'analyse clinico-biologique de 100 000 tumeurs.

Calendrier de mise en œuvre du Plan Cancer

| | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | |
|--|--|---|--|------|------|--|
| PRÉVENTION DÉPISTAGE | Amélioration du système épidémiologique national | | | | | |
| | Mesures tabac | Mesures d'éducation à la santé | | | | |
| | Dépistage du cancer du sein | | | | | |
| ORGANISATION DES SOINS ET ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET HUMAIN | | Pôles régionaux | Programme personnalisé de soins | | | |
| | | Réseau de cancérologie / (3C) / Programme personnalisé de soins | | | | |
| | | Consultation d'annonce | | | | |
| | | Agrément des structures | | | | |
| | | Développement des soins à domicile, HAD et soins de support | | | | |
| | | Renforcement IRM, scanner, TEP, radiothérapie | | | | |
| | | Accès aux innovations | | | | |
| | | Mesures sociales et aides à l'emploi | | | | |
| | | Site internet et n° vert cancer info service | | | | |
| | | Création | Définitif | | | |
| RECHERCHE FORMATION | Cancéropôles | | | | | |
| | | Évolution de la formation médicale et soignante en cancérologie | | | | |
| INCA | | Création INCa | Programme de soins et de recherche de l'Institut | | | |



Les

70

**mesures
du Plan
Cancer**





Chapitre prévention

Se donner les moyens
d'obtenir, au sein de
l'ensemble de la population,
une diminution importante
des conduites à risque,
pour éviter les cancers
évitables

Mieux connaître l'évolution de la maladie

▶ 1

Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS).

- Atteindre un objectif de couverture de 15% de la population française par les registres généraux, grâce au développement de trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile-de-France).
- Utiliser les sources d'information complémentaires, en particulier le PMSI¹, pour améliorer la couverture et la réactivité des registres. Une phase pilote sera menée sur le cancer de la thyroïde.
- Mettre en place le codage PMSI pour la radiothérapie libérale d'ici 2005, afin d'obtenir l'exhaustivité du PMSI sur les différentes thérapeutiques du cancer.

▶ 2

Développer, au sein de l'InVS les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé.

▶ 3

Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC², autour d'actions-programme internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille.

¹ PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information.

² CIRC : Centre International de Recherche sur le Cancer.

Mettre en place une stratégie complète de lutte contre le tabagisme

► 4

Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac.

- Augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac en réduisant l'écart entre la part des taxes spécifiques et des taxes proportionnelles ("ad valorem") de façon à ce que l'augmentation touche tous les produits y compris les moins chers, et jusqu'à un effet dissuasif sur la consommation. Une mission interministérielle Finances-Santé sera lancée sur les modalités de réforme de la fiscalité du tabac.
- Interdire les paquets comportant un nombre réduit (10 ou 15) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente.
- Interdire la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans à l'image de la réglementation existant en matière d'alcool.

► 5

Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs.

- Développer un label "entreprise sans tabac" parrainé par les ministères du travail et de la santé, distinguant les entreprises qui font une démarche d'interdiction totale du tabac sur les lieux de travail.
- Rappeler à délais très brefs, par une circulaire commune DGS/DRT³ les obligations des entreprises en matière de lutte contre le tabagisme, et l'importance de prévoir dans les règlements intérieurs l'obligation de respect des non fumeurs et le risque du tabagisme passif.
- Renforcer l'application de la loi dans les transports publics (métro, avion, train...) par les contrôleurs.
- Renforcer le respect des lieux non-fumeurs dans les hôtels et les restaurants.

► 6

Mettre en place des opérations "École sans tabac".

- Mettre en place des programmes de prévention et d'éducation à la santé en partenariat avec la médecine scolaire, les enseignants et les établissements, et la DRASS⁴.
- Faire respecter l'interdiction de fumer dans l'ensemble de l'établissement pour les élèves et les adultes, y compris la cour ; un lieu fumeur pourra être aménagé pour les personnels. Les inspecteurs d'académie veilleront à l'application de ces dispositions par le chef d'établissement.
- Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques.

► 7

Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac.

- Mobiliser les douanes (débits et points de vente).
- Reconnaître la responsabilité des personnes morales en cas de publicité illégale.
- Aggraver les sanctions encourues par les contrevenants.

3 DGS : Direction Générale de la Santé ; DRT : Direction des Relations du Travail.

4 DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.

▶ 8

Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac.

- Donner à toute association de plus de 5 ans d'ancienneté le droit d'ester en justice pour sanctionner les infractions à la loi (actuellement réservé aux associations dont l'objet statutaire comporte la lutte contre le tabac).
- Mobiliser les associations orientées dans la lutte contre le tabac dans des programmes de formation des professionnels, et veiller à leur financement par l'état ou l'assurance maladie.

▶ 9

Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé.

- Expérimenter et évaluer l'intérêt d'une prise en charge partielle par l'Assurance maladie de substituts nicotiniques dans le cadre d'un protocole d'arrêt.
- S'engager à ce que chaque département dispose dans les deux ans d'une consultation hospitalière antitabac (en pratique 16 départements en sont encore dépourvus).
- Intégrer dans le tronc commun de première année des études médicales un module prévention et éducation à la santé, comportant notamment un volet tabac.
- Inclure cette démarche minimale de conseils dans la consultation de prévention prévue par la loi d'orientation en santé publique.

▶ 10

Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage).

▶ 11

Financer des campagnes grand public et établir des "chartes de bonne conduite" avec les médias pour jeunes.

La dé-normalisation du tabac sera également recherchée par des partenariats avec les médias TV pour la suppression totale du tabac sur les plateaux.

▶ 12

Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins.

Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux

► 13

Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer.

- Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la santé et le ministère de l'emploi autour d'objectifs communs de santé publique.
- Au niveau local, décliner cet accord par une contractualisation entre les DRASS, les CRAM⁵ les DRTEFP⁶, et des contrats ponctuels avec les entreprises pour des actions de terrain.
- Systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail, et mieux reconnaître les cancers professionnels :
 - confier à l'InVS la publication régulière d'un rapport sur le risque cancer en entreprise ;
 - mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer, un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises, et les registres du cancer.
- Mettre en place un suivi dans le temps du risque d'exposition.
- Renforcer les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise, par la diminution de plusieurs seuils d'exposition :
 - valeur limite d'exposition aux rayonnements ionisants diminuée de 50 à 20 mSv par an ;
 - valeur limite d'exposition au benzène diminuée de 3 à 1 ppm ;
 - mise en place d'une valeur limite d'exposition aux poussières de bois ;
 - renforcement des mesures concernant les substances chimiques dangereuses.
- Mettre en place des contrôles renforcés auprès de toutes les entreprises par une mobilisation prioritaire de l'inspection du travail sur les risques à effets différés, en ciblant sur les cancérigènes les plus utilisés, et en commençant par les poussières de bois et l'amiante. Ces actions seront conduites en lien avec les fédérations professionnelles concernées.
- Mieux associer les services de santé au travail à la lutte contre le tabac en milieu professionnel :
 - mettre en place le label "entreprise sans tabac" ;
 - fournir des outils pédagogique validés par l'INPES⁷ ;
 - participer aux expériences d'aide au sevrage tabagique en facilitant l'accès aux substituts nicotiniques dans le cadre de kits d'aide à l'arrêt.

► 14

Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement⁸.

- Prévoir l'inclusion explicite dans les cahiers des charges des études d'impact de sites industriels d'une évaluation spécifique du risque cancer.
- Mettre en place au sein du dispositif national de surveillance des cancers de l'InVS des études spécifiques permettant d'explorer les déterminants environnementaux des cancers.
- Confier, notamment à l'AFSSE⁹, des études sur les facteurs de risques (dioxines, plomb, particules, benzène, radon, arsenic, rayonnements électromagnétiques, faibles doses de rayonnements ionisants, etc...) dans le cadre d'actions thématiques de recherche.
- Repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances reconnues cancérigènes, et surveiller l'exposition des populations concernées.

5 CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

6 DRTEFP : Direction Régionale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle.

7 INPES : Institut National de la Prévention et de l'Éducation pour la Santé.

8 Actuellement, 83 substances ont été reconnues cancérigènes par le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC, OMS).

9 AFSSE : Agence Française de Sécurité Sanitaire Environnementale.

Renforcer la lutte contre l'alcoolisme

► 15

Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages.

Mettre en place un avertissement de type "L'excès d'alcool peut faciliter la survenue de cancers" assorti d'un numéro d'appel pour informer les consommateurs.

► 16

Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool.

- Former les médecins et infirmières, au cours du cursus universitaire, au repérage précoce des buveurs excessifs et à une démarche de conseil.
- Inclure cette démarche de conseil dans la consultation de prévention prévue par la loi relative à la politique de santé publique.
- Renforcer la prise en charge par des équipes de liaison hospitalière.

► 17

Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool.

Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé

► 18

Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques.

- Mettre en place un contrat cadre entre le ministère de la santé et le ministère de l'éducation nationale autour d'objectifs communs de santé publique.
- Développer, au niveau local, les contrats entre les rectorats, les structures d'enseignement et les DRASS, en application du contrat cadre national, autour d'actions d'éducation à la santé pouvant s'inscrire dans des approches pédagogiques.

► 19

Développer, dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire.

- Conduire une campagne pour augmenter la consommation de fruits et légumes, en informant sur le rôle protecteur de ces aliments vis à vis du cancer.
- Mettre en place des contrats avec les mairies autour d'objectifs d'amélioration de la qualité diététique des repas dans les cantines.
- Améliorer le marquage des produits alimentaires de grande distribution, en faisant apparaître systématiquement le taux de graisses, le rapport graisses saturées/insaturées et l'apport calorique.
- Mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées.

► 20

Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants.



Chapitre dépistage

Mettre en place un dispositif de dépistage précoce pour les principaux types de cancers.

Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003 et assurer l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer

▶ 21

Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003, en impliquant la médecine générale et libérale.

- Définir au niveau de l'État les missions de dépistage avec une coordination régionale, et un renforcement du pilotage national du dispositif.
- Conforter les organisations départementales en place, par contractualisation avec les conseils généraux et les associations de gestion.
- Évaluer au niveau du département et de la région la qualité et les résultats du dispositif.

▶ 22

Conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein (BRCA1 et 2), du cancer du colon et des maladies rares par la mise en place d'un réseau de laboratoires d'analyse qualifiés.

▶ 23

Renforcer le réseau des consultations d'oncogénétique, afin d'offrir un accès équitable à l'ensemble de la population.

Faciliter le développement du dépistage du cancer du côlon

▶ 24

Poursuivre les expérimentations de dépistage organisé du cancer colo-rectal dans vingt départements et les évaluer, afin de définir d'ici quatre ans une stratégie nationale.

▶ 25

Faciliter l'utilisation de l'Hémocult.

Favoriser le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus

▶ 26

Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque.

- Élargir l'offre de frottis à de nouveaux acteurs de proximité (Planning familial, médecine du travail, ...) pour mieux atteindre les femmes non suivies par un gynécologue.
- Développer les actions d'information auprès des femmes.
- Faciliter l'utilisation du test de papillomavirus.

Améliorer les conditions de détection précoce du mélanome

▶ 27

Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes.

▶ 28

Sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes, ...).

Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins -à l'hôpital et en ville-, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins

► 29

Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins.

La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une dimension fondamentale du plan, puisque cette coordination sera garante de la qualité et de l'équité des soins sur le territoire. Au delà d'une nécessaire gradation des établissements, c'est l'organisation coordonnée de réseaux de soins en cancérologie qui est retenue. Ces réseaux de soins ouverts autant à la ville qu'à l'hôpital devront permettre d'assurer la coordination des acteurs médicaux au plus près des patients.

Sur l'ensemble du territoire, le réseau est d'abord la réponse au besoin de coordination des établissements de soins et des médecins de ville. Le réseau doit garantir au patient une prise en charge multidisciplinaire, ainsi qu'une continuité des soins, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son retour au domicile.

Tout patient, quel que soit son lieu de soins - clinique, hôpital général, centre hospitalier universitaire (CHU) ou centre de lutte contre le cancer (CLCC) - doit bénéficier d'une prise en charge en réseau. C'est une responsabilité particulière des établissements ayant une activité de cancérologie de s'en assurer, soit directement au travers du réseau régional, soit par l'organisation d'un réseau de soins en cancérologie dans son bassin d'activité.

Dans certains cas, le réseau de soins "local" pourra appliquer plusieurs dispositions du plan cancer qui ne pourraient pas être mises en œuvre dans tous les établissements de proximité : centre de coordination en cancérologie, unité mobile de soutien en oncologie, unité mobile de soins palliatifs, consultation d'annonce. Le réseau local n'est pas nécessairement organisé exclusivement autour du cancer.

Au niveau régional, il est mis en place dans chaque région un réseau régional du cancer intégrant le pôle régional de cancérologie. Le réseau régional a vocation à :

- coordonner les acteurs à l'échelle régionale. L'ensemble des établissements et médecins libéraux de la région accompagnant des patients atteints de cancer devront à terme intégrer ce réseau régional ;
- fédérer les réseaux locaux existants ;
- organiser les outils communs à l'ensemble des acteurs de la cancérologie de la région : système d'information et partage du dossier patient, guides de bonnes pratiques, filières de recours ;
- organiser l'évaluation de ses membres ;
- être l'interlocuteur privilégié de l'ARH¹⁰.

10 ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation.

Au terme de quatre ans, la pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux. Tout praticien qui prend en charge un patient cancéreux a le devoir de le faire au sein d'une équipe pluridisciplinaire inscrite dans un réseau. Il sera mis en place une procédure d'agrément des réseaux pratiquant la cancérologie.

L'organisation juridique et le financement des structures de coordination des réseaux fera l'objet d'un travail de concertation pour améliorer l'efficacité et la pérennité de ces structures. En particulier, la transition des financements temporaires, portés par le FAQSV¹¹, vers un financement pérenne sera assurée.

Une formation nouvelle aux fonctions de coordonnateur de réseau sera mise en place, afin de répondre aux besoins de coordination médicale des réseaux de soins.

► 30

Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de cancérologie.

Dans chaque région, les établissements assurant des missions de recours devront d'ici fin 2004 se coordonner, dans un pôle de référence et de recours appelé pôle régional de cancérologie. Ce pôle peut prendre la forme d'un institut régional, d'une communauté d'établissements, ou encore d'une coordination contractuelle entre établissements.

Dans tous les cas, le pôle régional de cancérologie constitue la tête du réseau régional du cancer. Il assure des missions de recherche et d'enseignement.

Les établissements constituant le pôle régional sont les centres de lutte contre le cancer, les centres hospitaliers universitaires, qui devront avoir identifié la cancérologie dans leur organisation, et éventuellement des centres hospitaliers ou des cliniques hautement spécialisées en cancérologie.

Au sein du pôle régional de cancérologie les établissements mettent en cohérence, dans le cadre de leur projet d'établissement, leur stratégie médicale et l'organisation de leur plateau technique. Cette cohérence devra à terme se concrétiser sous la forme d'un projet médical commun. Un schéma d'organisation du pôle est produit, décrivant l'organisation des missions et des moyens : enseignement, recherche, plateau technique, équipements et activités spécialisées ou onéreuses. Ce schéma d'organisation est avalisé par l'agence régionale de l'hospitalisation.

Les équipements structurants au plan régional seront systématiquement mis en place dans le cadre de ces pôles, afin de supprimer toute incohérence d'offre. Ils devront être ouverts aux autres acteurs du réseau, publics ou privés.

Les filières d'accès au recours seront définies dans le cadre du réseau régional, en cohérence avec les SROS¹² cancérologiques et en lien avec l'ARH.

► 31

Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.

Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient.

Dans l'attente d'un véritable dossier communiquant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90% du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste.

Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

► 32

Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux.

Ces centres de coordination auront plusieurs missions :

- coordination médicale de la cancérologie au sein de l'établissement (ou du réseau), et en particulier **des réunions de concertation multidisciplinaire** en cancérologie ;
- assurance qualité du **programme personnalisé de soins** pour chaque patient ;
- **suivi individualisé des patients**, en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge ;
- suivi au sein de l'établissement de la mise en œuvre du plan cancer, avec données chiffrées d'activité et de qualité.

11 FAQSV : Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville.

12 SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire.

Chaque patient pourra ainsi, soit directement, soit par l'intermédiaire de son médecin traitant, contacter le centre de coordination pour tout renseignement utile le concernant. L'identification d'un médecin référent sera recherchée dans le cadre des 3C, afin que les patients bénéficient d'un contact médical unique. De même, un contact patient, assuré par une association reconnue par l'hôpital sera recherché par les 3C. Le médecin référent et le contact patient doivent être identifiés sur le programme personnalisé de soins.

▶ 33

Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en oncologie.

- Mettre en place un forfait de suivi par le généraliste, couvrant les épisodes inter-hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post-thérapeutique. Ce forfait est financé sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé, et couvre les soins réalisés dans le cadre du réseau.
- Organiser la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis.

▶ 34

Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie.

Ce dossier sera construit sur une base commune à l'ensemble des réseaux et permettra la transmission des données relatives à la prise en charge du patient quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement. Ces données comportent a minima la feuille de route du patient, le type et stade de cancer et la succession des séjours hospitaliers, sous la forme de résumés de séjour.

Le dossier communiquant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau et bien entendu au patient.

La mise en place du dossier communiquant est placée sous la responsabilité des réseaux régionaux du cancer. Le dossier communiquant de cancérologie devra s'inscrire dans la mise en place progressive d'un système d'échange des données médicales des patients entre tous les acteurs de santé : il peut constituer une phase pilote de ce système qui a vocation à couvrir toutes les pathologies.

Par ailleurs, les nouvelles technologies d'échange d'informations et de communication (téléconférences, visioconférences, ...) seront développées, en particulier pour faciliter la mise en place, dans les réseaux, des réunions de concertation multidisciplinaires autour du dossier patient, ainsi que, plus généralement, les échanges entre les médecins libéraux et les médecins hospitaliers.

▶ 35

Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients.

La diffusion de ces référentiels sera confiée à l'Institut National du Cancer, qui en assurera la maîtrise d'ouvrage.

Cette diffusion utilisera tous les supports possibles : publication papier, électronique, et support internet.

L'Institut National du Cancer diffusera également des documents résumés ou adaptés aux patients, afin que tous, professionnels et patients, puissent accéder dans de bonnes conditions de compréhension à la **même information** relative au cancer et aux bonnes pratiques cliniques.

Les supports d'information pourront être diffusés par les réseaux de soins, les associations, et les divers points d'information patients (médecins de famille, pharmacies, centres de soins, etc.).

► 36

Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.

La qualité en cancérologie concerne différents domaines, dont :

- activité et qualité (environnement, formation, etc...) en particulier pour la chirurgie du cancer ;
- équipements et organisation en biologie, anatomopathologie, chimiothérapie et radiothérapie ;
- organisation interne et externe de l'établissement, autour de la prise en charge globale du patient.

L'Institut National du Cancer sera chargé de définir des référentiels identifiant des critères qualité. L'ANAES¹³ est garante du cadre méthodologique et valide in fine les référentiels du point de vue de la qualité d'élaboration.

Ces critères seront constitutifs d'un **agrément**, qui sera mis en œuvre au niveau régional, sous l'autorité de l'ARH.

Les réseaux régionaux du cancer seront impliqués dans la mise en place de cet agrément, notamment au travers de l'évaluation des établissements qui en font partie. L'Institut National du Cancer consolide au niveau national les résultats de sa mise en œuvre, en relation avec le ministère de la santé.

Les établissements qui ne pourraient pas satisfaire aux référentiels pourront s'inscrire dans le cadre du réseau de cancérologie. Par exemple, un chirurgien exerçant dans un petit établissement pourrait opérer son patient dans une structure plus importante, afin de bénéficier de l'environnement le plus approprié.

► 37

Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins.

- Définir les référentiels d'exercice de l'oncopédiatrie, et agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer. Identifier au sein de ces sites spécialisés, les sites de référence ou d'intérêt national et renforcer leurs moyens.
- Développer, dans les structures d'onco-pédiatrie, le soutien aux familles des enfants ainsi qu'aux soignants, avec l'appui des associations de parents, des unités mobiles de soutien en oncologie, et des équipes mobiles de soins palliatifs.
- Dans le cadre des missions de l'Institut National du Cancer, favoriser, par des financements et programmes de recherche adaptés, l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant. Conduire ces actions dans un cadre européen, en partenariat avec les autres structures s'intéressant à l'oncopédiatrie et au développement des médicaments orphelins.

► 38

Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées.

- Identifier au sein de l'Institut National du Cancer une mission d'oncogériatrie chargée de la promotion et de la coordination de travaux en épidémiologie, prévention, adaptation des traitements et essais cliniques sur la population âgée.
- La spécificité des problèmes posés par la prise en charge des personnes âgées fera l'objet de référentiels particuliers.

13 ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

Répondre aux attentes formulées par les patients et leurs proches par un accompagnement thérapeutique favorisant mieux la relation humaine et l'information du malade, afin de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, s'il le souhaite

► 39

Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer.

- Mettre à disposition des patients, au niveau des régions, les coordonnées des sites et réseaux agréés en cancérologie, et leur spécialisation éventuelle sous la forme d'un **agenda-information-cancer**.
- Ouvrir des "kiosques" d'information sur le cancer dans les villes, départements ou régions, dans le cadre de contrats de santé publique État-collectivités locales. D'autres points de contact seront les pharmacies et les hôpitaux.
- Développer la téléphonie sociale sur le domaine, par la création d'un numéro vert de type "cancer info service". Ce service sera mis en œuvre par l'Institut National du Cancer. Il permettra d'obtenir des informations sur la maladie, sur les prises en charges et sur les aides sociales et psychosociales existantes.
- Donner accès à des informations multiples via internet. Ce service sera également mis en œuvre par l'Institut National du Cancer. Il contiendra des informations techniques sur le cancer et permettant de connaître la maladie, ses traitements, et tous les éléments pouvant être attendus d'un site national d'information sur le cancer. En particulier, ce site permettra aux patients l'accès aux guides de bonnes pratiques cliniques, identifiera l'ensemble des essais cliniques ouverts en France et les lieux où ces essais sont proposés, et présentera la situation épidémiologique des cancers et son évolution. L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs familles.

► 40

Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

- Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges).
- Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin.

► 41

Faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile.

- Supprimer le taux de conversion des lits en places pour l'hospitalisation à domicile (HAD), dans le cadre du programme "Hôpital 2007". Mettre en place d'ici cinq ans 2000 places supplémentaires d'HAD, par création et reconversion.
- Définir les règles de la chimiothérapie à domicile et plus généralement des soins à domicile, assurant la qualité et la sécurité des soins.
- Ouvrir l'accès des soins à domicile aux pharmacies hospitalières (PUI) pour l'administration de certaines chimiothérapies.
- Préciser le cadre juridique de la chimiothérapie à domicile, en particulier du point de vue de sa dimension médico-légale.
- Assurer le financement des molécules onéreuses de la chimiothérapie à domicile dans les mêmes conditions qu'à l'hôpital. Assortir ce financement d'une traçabilité de la prescription et de la dispensation.
- Mettre en place la rétrocession des chimiothérapies "per os" dans les hôpitaux et les cliniques, dans un cadre juridique et financier concerté avec les professionnels.

L'objectif de ces mesures est de développer progressivement les soins à domicile, afin de permettre aux patients de vivre plus "normalement" avec leur maladie, au contact de leurs proches.

Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs

▶ 42

Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social.

- Créer des unités mobiles de soins de support en oncologie, en particulier dans les centres spécialisés, et éventuellement, au sein des réseaux : médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes...

Dans les hôpitaux non dédiés à la cancérologie, ces équipes devraient être disponibles au delà du cancer, pour répondre à l'ensemble de la demande en soins complémentaires, toutes pathologies confondues.

Ces équipes, comme les centres de coordination en cancérologie, contribueront à redonner du temps aux médecins cliniciens, qui doivent faire face à un afflux de patients dans un contexte de pénurie démographique.

Les établissements de petite taille doivent pouvoir, dans le cadre du réseau, orienter leurs patients vers des équipes de support des établissements appartenant au réseau.

- Accroître la possibilité de recours pour le patient à des consultations psycho-oncologiques de soutien. Cette augmentation pourra prendre deux formes complémentaires :
 - l'augmentation du nombre de psychologues et de psychiatres au sein des unités mobiles de soutien, dans les hôpitaux sous DGF¹⁴ et dans les cliniques (environ 150 postes). Ces professionnels auront été formés à la psycho-oncologie avant intégration dans les unités.
 - le financement auprès des réseaux de soins d'un forfait de 3 à 5 consultations auprès de psychologues de ville formés à la psycho-oncologie, et associés au réseau.
- Former les soignants et les médecins cliniciens à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient.
- Poursuivre le programme de lutte contre la douleur (2000-2005).
- Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations.

▶ 43

Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.

Le premier objectif est de sensibiliser l'ensemble des soignants et médecins aux besoins et attentes particulières des patients en fin de vie :

- former et soutenir les équipes soignantes de cancérologie : cela peut être réalisé par les équipes mobiles de soins palliatifs, comme par des institutions spécialisées de soins palliatifs. La formation pourra également s'appuyer sur des échanges accrus entre unités identifiées de soins palliatifs et services de cancérologie ou de médecine ;
- favoriser des événements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie, sur le thème de la fin de vie, afin de sensibiliser l'ensemble des soignants aux attentes des patients et de leurs familles ;
- impliquer les associations de soins palliatifs, qui peuvent contribuer très utilement à ces dispositifs.

Le second objectif est d'augmenter de façon significative la capacité de prise en charge, en favorisant toutes les formes d'organisation, en institution et à domicile :

- créer des réseaux supplémentaires de soins palliatifs à domicile pour atteindre au minimum un réseau par département ;
- convertir en tant que de besoin des lits MCO¹⁵ en lits identifiés de soins palliatifs, à l'hôpital et dans les cliniques privées (actuellement 316 lits identifiés au sein d'unités MCO non spécialisées) ;
- créer des équipes mobiles de soins palliatifs (au moins 100), dont au minimum une équipe dans chaque centre de référence en cancérologie, CHU et CLCC (actuellement 291 équipes) ;
- créer 200 unités de soins palliatifs en institution, dont au moins une unité dans chaque pôle régional de cancérologie (actuellement 91 unités).

Travailler avec les professionnels sur la tarification et le financement de ces différentes modalités de renforcement des soins palliatifs, en particulier dans le cadre de la mise en place de la tarification à l'activité.

14 DGF : Dotation Globale de Fonctionnement.

15 MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique.

Donner les moyens aux établissements de santé d'offrir aux patients les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques innovants, par une modernisation des modes de financement et un programme d'investissement volontariste

► 44

Augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) avec les moyens et ressources humaines adéquates, afin de réduire les attentes à l'accès à ces dispositifs et de favoriser des diagnostics plus précoces, en particulier pour les cancers de l'enfant et les cancers à évolution rapide.

- 1 TEP¹⁶ pour 1 000 000 habitants, dont au moins 1 par CLCC et CHU. Les coûts de fonctionnement de ces appareils seront pris en compte par la poursuite du programme de financement des TEP initié en 2002.
- 2 scanners ou IRM¹⁷ de plus par région pour le cancer, soit 40 machines au total au titre du cancer.

Ces appareils seront déployés au sein des structures publiques et privées. Leur financement sera assuré dans le cadre du plan Hôpital 2007 pour les établissements sous DGF et au travers de la nomenclature actuelle, pour les structures privées lucratives.

► 45

Rénover rapidement le parc d'appareils de radiothérapie, afin de stopper le retard pris depuis plusieurs années, et de mettre à disposition des patients les techniques nouvelles, plus efficaces et moins invalidantes.

- Poursuivre le plan d'extension de 55 autorisations pour le territoire national.
- Supprimer d'ici 2005 la totalité des "Cobalts" encore en activité.
- Remplacer 50 accélérateurs d'ici 2007.
- Mettre en place les ressources humaines, médicales et para-médicales permettant de faire fonctionner ces machines dans des conditions conformes aux standards.

Ces équipements seront localisés dans les structures publiques et privées. Leur mise en œuvre sera conforme aux critères définis par les professionnels eux-mêmes, et en particulier visera à constituer des centres de masse critique suffisante, favorisant la qualité et l'efficacité. Leur financement sera assuré dans le cadre du plan Hôpital 2007 pour les établissements sous DGF, et au travers de la nomenclature actuelle, pour les structures privées lucratives.

Le financement des ressources humaines supplémentaires fera l'objet d'un dispositif adapté, pour les établissements sous DGF.

Ce programme doit permettre à la fois une mise à niveau en capacité, une mise à niveau en performance des appareils, et un développement des techniques nouvelles comme l'irradiation conformationnelle.

- Mettre en place un programme de développement de la radiothérapie avec les pays en voie de développement, qui pourra s'appuyer sur l'installation sur place des machines remplacées (cobalt, par exemple), qui seront utiles dans le contexte local.

► 46

Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients.

Cette mesure sera intégrée dans le cadre global du dispositif de mise en place de la tarification à l'activité. Au sein de cette nouvelle tarification hospitalière, sera identifié un schéma de financement adapté de l'ensemble des dispositifs et médicaments innovants, pour la cancérologie comme pour les autres pathologies. Ce schéma précisera les règles d'accès à ces financements, ainsi que les modes de suivi et de régulation des prescriptions.

Ce financement devrait répondre à des règles d'utilité, de bonnes pratiques et d'encadrement de la prescription.

Le dispositif devra garantir :

- le respect d'un cahier des charges par les structures ;

¹⁶ TEP-Scan : Tomographe par émission de positons.

¹⁷ IRM : Appareil d'Imagerie par Résonance Magnétique nucléaire.

- une déclaration individuelle de la prescription qui devra respecter des accords de bonne pratique et le respect des indications de l'AMM¹⁸ ;
- un contrôle régulier des prescriptions et des impacts individuels ;
- un prix de molécule acceptable.

Dans le cas du cancer, l'Institut National du Cancer (INCa) sera destinataire des données récoltées pour évaluer au niveau national l'accès des patients aux traitements innovants, et la diffusion de ces traitements sur le territoire. L'INCa participera à l'évaluation permanente du dispositif afin d'en améliorer si nécessaire des éléments. Le programme STIC (Soins Techniques Innovants ou Coûteux) sera par ailleurs poursuivi et recentré sur l'évaluation coût/utilité des dispositifs innovants, afin de préparer leur inscription éventuelle à la liste remboursée. Il pourrait également prendre en charge certains programmes d'ATU.

► 47

Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM.

Les procédures d'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) rapides accordées à certains nouveaux médicaments du cancer sont justifiées par l'intérêt pour les patients d'accéder rapidement à ces traitements. En revanche, ces procédures sont en général insuffisantes pour évaluer complètement la molécule en terme de bénéfice pour l'ensemble des patients concernés, et de conditions de prescription. Ces études ne permettent pas non plus d'évaluer les impacts médico-économiques du coût de mise à disposition de la molécule par les laboratoires et donc de la qualifier en terme de santé publique. Deux réponses sont proposées :

- la mise en place d'un suivi public des études post-AMM des molécules de cancérologie piloté par la commission de la transparence, et associant l'Institut National du Cancer ;
- la mise en place dans l'Institut National du Cancer d'une mission indépendante d'évaluation des nouvelles molécules en cancérologie en phase d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) ou après AMM. Cette mission qui travaillera en relation étroite avec l'AFSSAPS¹⁹ et les laboratoires pharmaceutiques pourra proposer des études et formaliser des avis d'experts, sur les conditions d'utilisation et les patients concernés.

► 48

Répondre à la surcharge actuelle des structures de soins dans le domaine de la cancérologie, en redonnant aux médecins et soignants plus de temps médical.

Les professionnels accompagnant des patients atteints de cancer sont confrontés aujourd'hui à une situation démographique difficile, tant au niveau des médecins que des soignants et des personnels médico-techniques. Ces personnels doivent de plus faire face à l'augmentation régulière des besoins de soins en cancérologie.

Face à cette situation, le plan cancer privilégie trois réponses complémentaires, dont l'objectif est de parvenir à redonner effectivement plus de temps aux professionnels :

- le développement de la coordination des soins, des réseaux et des équipes de soutien ;
- la mise en place des moyens humains correspondant aux activités nouvelles et aux extensions d'activité prévues dans le plan cancer ;
- le renforcement de la formation initiale, pour rendre plus attractive la filière cancérologique et former davantage de professionnels orientés vers la cancérologie.

► 49

Développer l'anatomopathologie et l'hématologie biologique en favorisant l'implantation hospitalière des innovations diagnostiques validées.

- Faire évoluer la nomenclature des actes d'anatomopathologie et de biologie, afin de mieux prendre en compte l'évolution des techniques.
- Organiser, au sein de l'Institut National du Cancer, une veille autour des innovations diagnostiques et prévoir la mise en place rapide de ces innovations dans des structures pilotes, accompagnée d'un financement spécifique.

18 AMM : Autorisation de Mise sur le Marché.

19 AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé.

► 50

Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique.

L'évolution actuelle et attendue des traitements médicaux du cancer, qui s'oriente vers des dispositifs directement adaptés au patient, nécessite la connaissance des paramètres génomiques individuels du patient. Il est nécessaire que les structures de soins soient en mesure de conserver des échantillons tumoraux dans des conditions adaptées, afin de pouvoir offrir aux patients ces nouveaux traitements.

L'objectif est de mettre en place 50 tumorothèques supplémentaires en 2003-2004-2005 pour parvenir à environ 80 lieux de conservation.

► 51

Moderniser la cotation de certains actes médicaux ou soignants, lorsqu'elle est inadaptée, afin de favoriser les meilleures pratiques.

Améliorer, dans le cadre de la mise en place de la CCAM²⁰, la cotation de certains actes de cancérologie libérale :

- faire évoluer l'acte de surveillance d'une chimiothérapie vers un acte intellectuel de supervision d'un protocole de chimiothérapie, dont le tarif devra être incitatif à la pratique pluridisciplinaire ;
- remplacer la rémunération d'inscription ALD²¹ par une rémunération de la participation à la consultation multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de cancérologie. Définir en lien avec les partenaires concernés la solution la plus favorable au fonctionnement des concertations multidisciplinaires.

Dans les établissements sous DGF, revaloriser les actes de radiothérapie, afin de permettre le financement correct des équipements et des équipes médicales et paramédicales. Ceci sera réalisé dans le cadre de la mise en place de la tarification à l'activité, au travers d'une modulation des tarifs des séjours de radiothérapie.

Dans le cadre des réseaux de soins, il sera également nécessaire d'étudier les conditions de rémunération des infirmières libérales et d'envisager des modifications de nomenclature en conséquence, afin de mieux prendre en compte la réalité des actes techniques.

► 52

Favoriser des mesures adaptées à la situation des DOM TOM.

- Développer, dans les DOM, des filières de prise en charge du cancer appuyées sur la mise en réseau des dispositifs existants entre départements : un schéma interrégional de la cancérologie sera formalisé pour renforcer les complémentarités locales de l'offre de soins, développer l'accès aux soins sur place ou à proximité pour les patients cancéreux, ainsi qu'à certaines techniques de recours et définir les conditions des transferts vers la métropole ou les pays voisins. Sont concernées l'interrégion Antilles-Guyane et la Réunion avec la collectivité départementale de Mayotte.
- Mettre en œuvre le schéma d'organisation territoriale de la collectivité territoriale de St Pierre et Miquelon, élaboré récemment, et qui prévoit de développer des complémentarités en cancérologie avec le Canada voisin.

Les mesures générales thématiques du plan cancer intègrent le renforcement de l'offre de soins des DOM. Elles concernent les équipements lourds, le développement des soins palliatifs, les molécules onéreuses et la mise en réseau.

Concernant les TOM qui intègrent la santé dans leur compétence territoriale, encourager la mise en place de structures de prise en charge du cancer, afin de rapprocher la prise en charge du domicile des patients.

► 53

Rechercher un mécanisme de financement des soins du cancer incitatif aux meilleures pratiques, en conduisant une expérimentation pilote de tarification à la pathologie des réseaux de soins en cancérologie.

Expérimenter un forfait pour le traitement primaire d'un patient, réalisé par une ou plusieurs structures du réseau, et versé au réseau. Cette expérimentation pourrait démarrer en 2005, après mise en place de la tarification à l'activité des établissements.

Cette expérimentation conduira à évaluer la faisabilité et l'intérêt de ce mode de financement attaché au patient et potentiellement incitatif aux meilleures pratiques cliniques. Il permettra d'évaluer la possibilité pour les réseaux de se constituer en opérateurs de soins, gérant la prise en charge complète d'un patient.

20 CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux.

21 ALD : Affection de Longue Durée.

Chapitre social

Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale.

Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances

► 54

Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ("convention Belorgey").

- Informer le public sur les droits contenus dans la convention Belorgey, et élargir ces droits dans le cadre de la poursuite des négociations (extension à la couverture du risque invalidité, suppression, pour les patients sans rechute après 10 ans, de la catégorie "risque aggravé" pour certains cancers).
- Obtenir des professionnels qu'ils appliquent le dispositif conventionnel et informent leurs clients de ce dispositif.

Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi, et de prise de congé pour accompagner un proche

► 55

Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante.

- Prolonger, lorsqu'ils existent, les délais d'intégration dans l'emploi (en particulier l'emploi public), en cas d'arrêt pour longue maladie, à l'image de ce qui existe pour les congés maternité.
- Améliorer et assouplir les conditions d'arrêt maladie en cas d'affection de longue durée comme le cancer, en permettant la reconstitution d'un nouveau délai d'indemnisation de trois ans si pendant les trois précédentes années le patient a travaillé au moins douze mois continus ou discontinus.
- Développer l'information sur les dispositifs de maintien dans l'emploi financés par l'AGEFIPH²² pour les patients dont le cancer a provoqué une diminution des capacités professionnelles. Mettre à disposition des réseaux de soins, des associations de patients, etc..., un support d'information conçu spécifiquement à cette intention, et qui contiendra en particulier les coordonnées des points d'information existants sur ces dispositifs de maintien dans l'emploi.

► 56

Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile.

- Ouvrir le domaine d'intervention des SSIAD²³ aux personnes atteintes de cancer ou d'une autre pathologie chronique, pour les phases de soins intermédiaires (inter-cures de chimiothérapie ou de radiothérapie).

²² AGEFIPH : Association pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.

²³ SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile.

- Mettre en place, avec les associations, des cellules départementales de coordination et d'information des patients sur les structures d'aide à domicile existantes et sur les aides disponibles pour les patients. Mettre en place d'ici cinq ans 20 structures de ce type et en évaluer les résultats.

► 57

Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction.

Cette amélioration recherchera une plus grande facilité d'accès, une plus grande souplesse et un niveau de prestation adapté, afin de permettre à l'ensemble des parents concernés par la maladie d'un enfant de bénéficier de temps, sans risques professionnels ou financiers. Il pourra s'agir d'une adaptation de l'allocation de présence parentale (APP).

Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques

► 58

Associer l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs.

Deux solutions complémentaires pourraient permettre une meilleure couverture des patients, pour les frais médicaux non ou mal couverts par les prestations de base de l'Assurance maladie :

- une prise en charge, hors conditions de ressources, de certains dépassements de prix par l'Assurance maladie ;
- la recherche d'un accord avec les mutuelles, sociétés d'assurances et institutions de prévoyance pour le développement de couvertures complémentaires adaptées à ce type de risques.

Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier

► 59

Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique.

Renforcer l'implication des patients dans la construction des essais cliniques par la mise en place, dans toutes les structures de recherche clinique bénéficiant de financements de l'INCa, de comités de patients habilités à donner leur avis sur les projets de protocoles de recherche. Généraliser à terme le dispositif d'avis à l'ensemble des protocoles de recherche. Ce point concerne l'ensemble des essais cliniques, adultes et enfants.

► 60

Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins.

- Mettre en place une convention type association – hôpital qui pourra être déclinée localement.
- Ouvrir aux bénévoles l'accès à des formations continues actuellement réservées aux professionnels. Inversement, s'appuyer sur l'expérience vécue disponible au sein des associations pour former ou informer les professionnels soignants et médicaux.
- Identifier dans chaque structure de soins un correspondant interne des associations de patients, dont les coordonnées pourront figurer au bas du programme personnalisé de soins.
- Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux.

Chapitre formation

Mettre en œuvre, dans le cadre de la formation initiale et continue, les réformes nécessaires à la formation d'un plus grand nombre de professionnels compétents dans la prise en charge du cancer.

Renforcer le dispositif de formation initiale en cancérologie afin d'augmenter le nombre potentiel de médecins pouvant prendre en charge le cancer

► 61

Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline.

Il s'agit ici de répondre au problème de démographie médicale préoccupant concernant les soins du cancer, en assurant la nécessaire complémentarité entre spécialistes en cancérologie (oncologues, hématologues et radiothérapeutes) et spécialistes d'organe qualifiés en cancérologie. Il est nécessaire de faciliter les deux types de formation, et non l'un au détriment de l'autre.

- Créer des filières propres au sein de la filière médicale, et en particulier une filière d'héмато-cancérologie, permettant d'augmenter le nombre de spécialistes formés, dans le cadre de l'ouverture du numerus clausus.
- Poursuivre la rénovation du programme du DES²⁴ de Cancérologie, en assurant la cohérence avec les filières européennes, et en renforçant les modules traitant des principes de prise en charge en réseau, de la dimension psychologique de la maladie et des soins complémentaires.
- Réviser le programme du DESC²⁵, de façon à faciliter son accessibilité aux spécialités susceptibles de prendre en charge la pathologie cancéreuse (en particulier la chirurgie, mais aussi les spécialités d'organe, anatomopathologie, génétique, biologie cellulaire...).
- Prévoir au moins un stage, même court, obligatoire en cancérologie, en amont du troisième cycle, afin que les étudiants puissent choisir à l'internat en connaissance de cause.
- Mettre en place un mécanisme de qualification en cancérologie pour les spécialistes d'organe ayant prouvé une activité significative de cancérologie, dans le cadre du nouveau régime de qualification prévu pour 2003.

► 62

Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie.

- Refondre la procédure et les critères d'agrément des services formateurs du DEC/DESC, afin d'augmenter le nombre de lieux de stage, en favorisant les services ayant mis en place un dispositif d'encadrement des internes réellement formateur.
- Augmenter le nombre de postes offerts au choix des internes. Ouvrir le numerus clausus, pour augmenter d'environ 50% le nombre de postes d'internes en cancérologie, radiothérapie et oncologie médicale (140 postes actuels).
- Ouvrir des postes d'assistants, d'assistants chefs de clinique et de chefs de clinique dans les services agréés pour la formation en cancérologie (oncologie médicale, radiothérapie, spécialités à DESC d'oncologie) mais aussi chirurgie cancérologique et anatomopathologie. Ouvrir ces postes d'assistant y compris dans les centres hospitaliers généraux. L'objectif est d'ouvrir au moins 50 postes en 5 ans, soit 10 postes par an, en répondant prioritairement aux lacunes existant dans la couverture géographique des sites formateurs.

24 DES : Diplôme d'Études Spécialisées en médecine.

25 DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaire en médecine.

- Accroître le nombre de postes d'hospitalo-universitaires titulaires en cancérologie et dans les disciplines connexes intéressées par le cancer, au sein des CHU et des CLCC. L'objectif est de créer 3 à 5 postes par an, soit 25 postes à 5 ans, dont 10 en cancérologie.
- Donner à certains centres de lutte contre le cancer disposant d'un potentiel important de recherche et d'enseignement une mission d'enseignement en lien direct avec l'université, afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements et avec les CHU, pour l'enseignement de la cancérologie.

► 63

Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie.

Il s'agit ici de répondre à la nécessité d'une remise à niveau régulière des connaissances de l'ensemble des médecins, incluant les médecins pratiquant dans des structures de cancérologie de proximité.

Renforcer les filières paramédicales de prise en charge du cancer par une formation plus adaptée

► 64

Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral.

- Intégrer dans les cursus de formation des paramédicaux l'approche de la prise en charge du patient cancéreux.
- Renforcer la formation continue en cancérologie et la rendre accessible à un plus grand nombre de professionnels paramédicaux.

► 65

Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie.

- Étudier l'opportunité de créer une formation de dosimétriste au sein des filières existantes de manipulateur de radiothérapie.
- Étudier l'opportunité de développer une spécialisation soignante en cancérologie (niveau mastère), pouvant s'appuyer sur la valorisation et l'évaluation des acquis professionnels, et permettant, par une extension des compétences soignantes, de répondre à une partie de la surcharge des médecins.
- Revaloriser l'attractivité de la filière de radio-physique en rémunérant le stage résident.

Chapitre recherche

Dynamiser et mieux coordonner la recherche en cancérologie. La porter au plus haut niveau international d'excellence, en particulier dans les nouveaux domaines issus de la révolution génomique et dans les sciences sociales et économiques.

Identifier au niveau régional ou interrégional des "cancéropôles" assurant un continuum soins-recherche du malade au malade, associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche labellisées

► 66

Les pôles régionaux de cancérologie (principalement CHU et CLCC) qui disposent d'un potentiel particulier en matière de recherche et d'innovation peuvent décider de constituer un cancéropôle, en associant éventuellement un ou plusieurs partenaires extérieurs.

Le cancéropôle est une organisation opérationnelle des équipes de recherche labellisées présentes sur place, des services de soins orientés vers l'innovation, et des plates formes technologiques mutualisées.

Ces cancéropôles imbriquent étroitement les équipes de recherche amont (INSERM, CNRS, CEA, Université) et la recherche au lit du patient dans une optique de transfert, favorisant l'accès des patients aux innovations.

Ils sont labellisés par l'Institut National du Cancer, à la suite d'un appel d'offre national et bénéficient prioritairement de financements d'accompagnement distribués par l'Institut National du Cancer.

Les cancéropôles ont vocation à développer un véritable pilotage opérationnel de leurs actions-programme par la mise en place de chefs de projets identifiés, responsabilisés sur les objectifs, et disposant des moyens budgétaires disponibles.

Ce mode d'organisation doit conduire à une coordination beaucoup plus efficace des différentes unités et services hospitaliers impliqués dans un programme. Dans le cadre du cancéropôle, les chercheurs et médecins (statutaires ou non) peuvent être intéressés à la réalisation des objectifs.

Ils développent les programmes de recherche thématiques promus par l'Institut National du Cancer, et peuvent bénéficier de financements à ce titre.

Les cancéropôles visent à réunir les masses critiques nécessaires à la recherche en cancérologie en particulier autour de quatre dimensions principales :

- la constitution de grandes tumorothèques organisées pour la recherche génomique ; (L'objectif concernant les tumorothèques est de constituer d'ici à 2006 un potentiel de 100 000 tumeurs pour l'ensemble des cancéropôles, répondant aux critères de l'analyse du génôme, afin que la recherche académique française reprenne une position forte dans ce domaine stratégique) ;
- la mise en place de plate-formes d'analyse génomique et protéomique à haut débit, autour de programmes finalisés de compréhension de la maladie et de recherche de cibles diagnostiques et thérapeutiques ;
- la promotion d'essais cliniques de stratégie thérapeutique ;
- la promotion d'études en sciences sociales, économiques et humaines.

Ils développent des partenariats avec l'industrie, et favorisent la valorisation et l'industrialisation des découvertes.

Par exemple, le cancéropôle Ile-de-France pourrait, compte tenu de sa masse critique, réaliser certains projets d'exception.

Par ailleurs, parallèlement à la mise en place de la tarification à l'activité, les hôpitaux ayant développé des structures de transfert (notamment dans le cadre d'un cancéropôle) permettant l'accès rapide des patients aux innovations diagnostiques et thérapeutiques feront l'objet d'un financement forfaitaire identifié, sur la base d'un cahier des charges et d'objectifs évalués.

Développer, notamment au travers de l'Institut National du Cancer, une politique de recherche orientée par programmes, et favorisant les partenariats entre recherche publique et recherche privée

▶ 67

Donner une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie.

Les nouveaux enjeux résultant notamment de la révolution génomique nécessitent que la recherche médicale évolue dans ses structures et son organisation. La mise en place des cancérôpôles régionaux répond au besoin d'impliquer des masses critiques suffisantes et de coordonner les acteurs. La définition d'une stratégie coordonnée nationalement et déclinée en programmes finalisés doit permettre de mieux organiser les efforts sur le terrain et de se donner les moyens d'avancées significatives dans les domaines les plus prometteurs. Elle doit également conduire à renforcer la recherche en sciences humaines et sociales, actuellement peu développée en cancérologie.

Cette stratégie de recherche sera soutenue par l'Institut National du Cancer, qui disposera des fonds lui permettant de mettre en œuvre les programmes qui en découleront. Ces programmes seront ouverts à l'ensemble de la communauté scientifique au travers de différentes modalités :

- la mise en place d'appels d'offres thématiques ;
- le cofinancement (crédits d'impulsion) de projets proposés par les équipes de recherche et favorablement évalués par l'Institut National du Cancer ;
- l'individualisation dans le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) d'une enveloppe cancer dont la gestion scientifique sera confiée à l'Institut National du Cancer.

Ces programmes nationaux associeront les grands organismes : INSERM, CNRS, CEA et les acteurs actuels de la recherche en cancérologie ayant mis en œuvre des approches coopératives : Ligue, ARC, FNCLCC, EORTC, UICC, ...

La détermination d'indicateurs de suivi des programmes et d'évaluation à posteriori seront systématiques.

La recherche sur le cancer sera développée principalement dans les trois grandes thématiques suivantes :

- biologie et génomique fonctionnelle :
 - Sur ces thèmes de recherche cognitive et de transfert l'objectif est d'identifier des programmes finalisés de grande ampleur, pouvant s'appuyer sur les cancérôpôles et éventuellement sur des collaborations associant plusieurs cancérôpôles, des groupes coopérateurs et des opérateurs organisés publics ou privés. Ces programmes viseront, au travers des analyses génomique et protéomique à un génotypage des tumeurs ouvrant le champ à un meilleur ciblage des thérapies et à la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques et diagnostiques. Le champ de la génomique doit pouvoir, en France, prendre une dimension de premier plan mondial par la capacité de mutualisation des équipes de recherche labellisées, des services cliniques et des tumorothèques.
- recherche clinique : évaluations de stratégies thérapeutiques, médicales, chirurgicales, radiothérapeutiques et études populationnelles :
 - L'enjeu est ici de développer une recherche clinique coordonnée au niveau national par l'identification de programmes concertés entre les différents groupes coopérateurs. L'objectif, qui est d'atteindre à terme 10% de patients inclus dans les pôles régionaux de cancérologie et de viser 5% dans les autres structures doit concilier une qualité des études conforme aux standards internationaux et une accessibilité des protocoles à tout patient qui le désire. Dans cette action, les grands groupes coopérateurs seront, pour des raisons d'efficacité, considérés prioritairement par l'Institut du Cancer dans le financement des essais. En revanche, ces protocoles seront ouverts à l'inclusion le plus largement possible.
- recherche épidémiologique et recherche en sciences sociales :
 - Ces domaines sont actuellement les parents pauvres de la recherche en cancérologie. Les études se rapportant aux malades (qualité de vie, éducation à la santé, participation au processus thérapeutique, ...) seront développées, ainsi que les études d'économie de la santé et les évaluations coût-utilité portant sur les processus thérapeutiques isolés et sur la totalité de la trajectoire de prise en charge.

Une première étude sera confiée dès 2003 à la DREES autour de la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Des programmes de recherche seront également conduits dans les domaines de l'épidémiologie et des facteurs de risque : épidémiologie, facteurs de risques environnementaux, nutritionnels, professionnels, infectieux (en lien avec l'INSERM, l'INVS et le CIRC). Enfin, des programmes de recherche sur l'éducation à la santé seront également impulsés.

▶ 68

Favoriser les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique ou académique et la recherche privée.

La recherche et l'innovation en cancérologie doivent pouvoir bénéficier de la tradition de recherche publique française, mais également de la présence en France de plusieurs structures industrielles disposant de leurs propres capacités de recherche et de développement. Elles doivent également s'appuyer sur un transfert plus rapide des pistes identifiées dans les laboratoires vers l'industrie qui seule dispose de la capacité de développement ainsi que sur un tissu plus dense d'entreprises de biotechnologies. L'objectif est donc de favoriser les transferts de technologie et d'établir un réseau de collaborations entre les structures académiques et les différents partenaires industriels concernés (pharmacie, biotechnologies, diagnostic, imagerie, instrumentation, nanotechnologies) développant des activités de recherche en France. Ces partenariats devront s'établir au niveau national, dans le cadre des programmes pilotés par l'Institut National du Cancer et dans les cancéropôles qui ont vocation à développer leur propres accords de recherche avec les industries pharmaceutiques et de matériel médical.

Les aides à la création d'entreprises innovantes participant à l'amélioration de la prise en charge du cancer seront renforcées par un soutien actif de l'Institut National du Cancer sur les dépôts de brevets et sur les accord d'industrialisation.

Faire émerger des sites d'envergure internationale, et développer les coopérations internationales, en particulier dans le cadre de l'Europe

▶ 69

Promouvoir progressivement la reconnaissance des cancéropôles comme centres d'excellence européens du cancer.

Les cancéropôles qui seront identifiés au travers de la procédure d'appel d'offre organisée par l'Institut National du Cancer ont vocation à être progressivement reconnus au niveau international et en particulier européen.

Chaque cancéropôle devra progressivement mettre en place des partenariats internationaux, dans le cadre des programmes européens de recherche et développement et dans un cadre élargi selon les nécessités.

▶ 70

Promouvoir des projets de niveau international et encourager concrètement les collaborations, notamment européennes, là où la France ne peut avancer isolée.

L'organisation de la lutte contre le cancer ne peut rester absente des préoccupations de l'Europe politique. Un programme "l'Europe contre le cancer" a déjà été conduit dans un cadre communautaire, et le Sixième Programme Cadre de Recherche et Développement (PCRD) actuel a identifié le cancer comme une priorité.

La France a la volonté de partager avec les autres nations européennes les objectifs et les actions qu'elle met en œuvre pour lutter contre le cancer. À cette fin, les projets qui contribueront à cette coopération européenne seront encouragés. Plusieurs projets ont déjà été identifiés :

- plate-forme européenne de développement technologique TEP (Projet EUROMEDIM) ;
- site d'intérêt national d'hadronthérapie par carbone 12 et Proton, en lien avec le projet Européen ENLIGHT (projet Etoile). Ce projet, complémentaire au programme de recherche en protonthérapie mené à Orsay (Propulse), s'inscrira dans une organisation européenne globale, associant les sites de Heidelberg, de Milan et de Vienne, afin de valider les concepts scientifiques et de parvenir à une meilleure rationalité économique du site ;
- programme collaboratif entre l'Institut National du Cancer, l'INSERM, l'Institut National de Veille Sanitaire et le Centre International de Recherche en Cancérologie de Lyon, autour de l'épidémiologie du cancer et de la performance comparée des différents systèmes de santé face à cette pathologie ;
- programme de collaboration européen dans le domaine de l'analyse génomique des tumeurs, associant le Cancéropôle Ile-de-France et le Centre de cancérologie d'Heidelberg. Cette collaboration pourra être étendue aux centres de cancérologie universitaires européens de l'OEIC (Organisation Européenne des Instituts de Cancérologie).

Institut National du Cancer

**Par la mise en place d'un Institut National du Cancer (INCa),
il s'agit de doter la lutte contre le cancer d'une institution emblématique
destinée à coordonner l'ensemble des acteurs de la cancérologie
et à donner une visibilité internationale à notre politique de santé en cancérologie**

L'INCa doit également constituer le centre d'expertise et le guichet unique permettant au niveau des soins et de la recherche de définir des orientations, d'associer les efforts et de coordonner des actions concertées.

Dans le domaine des soins, l'Institut est la structure qui possède la vision globale de la lutte contre le cancer, depuis l'épidémiologie et les risques cancérigènes, jusqu'aux dispositifs de prise en charge, réseaux et établissements de soins. Cette vision lui permet d'être un acteur vigilant de la mise en œuvre du plan cancer ; elle lui permet d'impulser et de suivre la réalisation des dispositions concernant la qualité et la coordination des soins et l'accès équitable des patients aux meilleurs soins, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Les principaux domaines qui pourront être couverts par l'INCa sont les suivants :

expertise, et définition de référentiels de pratique et d'organisation :

- référentiels de pratique clinique: élaboration, diffusion, évaluation ;
- référentiels d'agrément pour les établissements ou les services ;
- cahier des charges des réseaux de cancérologie.

observation et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer :

- performance globale de la prise en charge du cancer ;
- performance spécifique de dispositifs, filières ou organisations de soins et de prévention ;
- observatoire national de l'innovation et de l'accès aux traitements nouveaux ;
- évaluation médico-économique des innovations et mesure des impacts sur la santé publique ;
- identification des équipements et filières d'intérêt national.

information au public et aux professionnels :

- cancer info service ;
- cancernet (site internet de l'INCa à destination du public) ;
- documents d'informations à usage des patients :
 - essais thérapeutiques ;
 - droits des patients ;
 - référentiels de prise en charge pour les patients et les professionnels ;
 - organisation régionale des soins.

Pour chacun de ces domaines, l'Institut National du Cancer se coordonnera avec les structures existantes, pour éviter toute redondance. En particulier, l'INCa n'a pas vocation à assurer de tutelle sur les structures de soins, ce rôle étant celui de l'État et des Agences Régionales, mais il veille à la réalisation des objectifs. De même, l'épidémiologie du cancer reste sous compétence de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), la prévention sous celle de l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES), et l'accréditation sous celle de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Avec chacune de ces agences, l'INCa échange des informations, impulse des orientations, ou met en œuvre des dispositifs adaptés au champ du cancer.

Dans le domaine de la recherche, l'Institut constitue un acteur nouveau, qui pourrait préfigurer une évolution de la recherche publique française autour d'agences d'objectifs et de moyens et de grands instituts thématiques. À brève échéance, l'INCa se comportera comme une agence d'objectifs et de moyens définissant une stratégie globale de recherche et les

programmes d'action correspondants, dans les domaines de la recherche biologique et génomique, de la recherche clinique et de la recherche en sciences sociales. L'INCa orientera et pilotera des programmes thématiques prioritaires auprès des cancéropôles ou d'autres structures de recherche.

Ces programmes seront appuyés sur trois modes d'action distincts :

- la labellisation des cancéropôles et d'unités de recherche "associées à l'INCa" ainsi qu'un financement associé de ces structures (complémentaire aux financements provenant des institutions de recherche et des hôpitaux) ;
- la définition et l'affichage d'une stratégie de recherche déclinée dans un programme d'actions finalisées ;
- la mise en place d'appels d'offres thématiques et de financements incitatifs ;
- la conduite opérationnelle d'actions de recherche, directement par l'Institut. Cette fonction s'appuiera sur la mise en place de chefs de projets de haut niveau, issus directement des laboratoires ou en provenance du secteur marchand.

Avec les cancéropôles, la mise en place de l'INCa pourra contribuer puissamment à la recomposition du paysage de la recherche française, au travers de l'identification et du financement de programmes finalisés, et par la coordination opérationnelle de ces programmes par des chefs de projet de recherche.

L'INCa développera également dans ce cadre des partenariats forts et transparents avec l'industrie pharmaceutique, l'encourageant à investir dans le cancer, notamment en France.

Concernant la recherche et les soins, l'Institut National du Cancer assurera plusieurs missions complémentaires dont :

mission partenariats et valorisation industrielle :

- établissement et suivi de partenariats avec les associations, groupes coopérateurs, industriels ;
- aide juridique et financière aux start-up ;
- valorisation industrielle et aide au dépôt de brevet.

mission europe et relations internationales :

- actions de l'Institut auprès des autorités européennes ;
- coordination des programmes européens et internationaux.

L'Institut National du Cancer développera une forte visibilité internationale et pourra financer des chaires d'enseignement ou des postes de recherche sous son label propre, ces postes étant ensuite mis à disposition des principaux cancéropôles.

mission programmes permanents :

- prise en charge des patients âgés :
 - programmes de recherche clinique en population âgée,
 - adaptation des standards de prise en charge du cancer pour la personne âgée,
 - cancers rares et cancers pédiatriques ;
- promotion de la recherche pharmacologique pédiatrique ;
- élaboration de standards de prise en charge pédiatrique.

L'Institut National du Cancer doit avoir une structure souple, lui permettant d'être réactif, efficace, et libre de ses recrutements ; il est sous co-tutelle santé et recherche mais associe des représentants des usagers, des institutions de soins, des membres fondateurs, ... Il doit pouvoir faire appel à des financements privés, dans le cadre du mécénat, de donations défiscalisées, de partenariats externes, ou encore de la valorisation de ses activités. Des institutions finançant des programmes de recherche comme l'ARC et la Ligue ont vocation à être associées étroitement à l'INCa ainsi que les grands groupes coopérateurs comme la FNCLCC et la FNCCHU. De même, les patients seront associés à l'INCa au travers de leurs représentants.

Le budget de l'Institut National du Cancer sera consacré à plus de 85% aux actions incitatives. Une fraction minimale de ces ressources sera consacrée à la gestion de l'Institut, à la conduite et à l'évaluation des projets externalisés et au financement de l'expertise interne de l'Institut.

Les chiffres du cancer

1) Nouveaux cas de cancer en France, 2000

| Localisation du cancer | Hommes | | Total |
|-------------------------|----------------|----------------|----------------|
| | Hommes | Femmes | |
| Sein | - | 41 845 | 41 845 |
| Prostate | 40 209 | - | 40 209 |
| Colon-rectum | 19 431 | 16 826 | 36 257 |
| Poumon | 23 152 | 4 591 | 27 743 |
| Lèvre-bouche-pharynx | 12 990 | 2 395 | 15 385 |
| Vessie | 8 986 | 1 785 | 10 771 |
| Lymphome non-Hodgkinien | 5 527 | 4 381 | 9 908 |
| Rein | 5 306 | 2 987 | 8 293 |
| Mélanome de la peau | 3 066 | 4 165 | 7 231 |
| Estomac | 4 520 | 2 606 | 7 126 |
| Leucémies | 3 609 | 2 634 | 6 243 |
| Foie | 5 014 | 962 | 5 976 |
| Système nerveux central | 2 697 | 2 602 | 5 299 |
| Corps de l'utérus | - | 5 064 | 5 064 |
| Oesophage | 4 040 | 928 | 4 968 |
| Pancréas | 2 701 | 2 186 | 4 887 |
| Ovaire | - | 4488 | 4488 |
| Larynx | 3 865 | 361 | 4 226 |
| Thyroïde | 821 | 2 890 | 3 711 |
| Myélome | 1 942 | 1 645 | 3 587 |
| Col de l'utérus | - | 3 387 | 3 387 |
| Maladie de Hodgkin | 736 | 631 | 1 367 |
| Mésothéliome | 671 | 200 | 871 |
| TOTAL | 161 025 | 117 228 | 278 253 |

2) Mortalité par cancer (principales localisations), 2000

| Localisation du cancer | Nombre de décès | | Total |
|-------------------------|-----------------|---------------|----------------|
| | Hommes | Femmes | |
| Poumon | 22 649 | 4 515 | 27 164 |
| Colon-rectum | 8 505 | 7 468 | 15 973 |
| Sein | - | 11 637 | 11 637 |
| Prostate | 10 004 | - | 10 004 |
| Foie | 6 287 | 1 569 | 7 856 |
| Pancréas | 3 728 | 3 453 | 7 191 |
| Lymphome non-Hodgkinien | 2 664 | 2 579 | 5 243 |
| Leucémies | 2 547 | 2 548 | 5 095 |
| Lèvre-bouche-pharynx | 4 341 | 749 | 5 090 |
| TOTAL | 92 311 | 57 734 | 150 045 |

- La mortalité prématurée par cancer est en France environ 20% plus élevée que pour le reste de l'Europe, ce qui souligne la faiblesse de notre dispositif de prévention.
 - 41 000 décès prématurés (avant 65 ans) sont dus au cancer et représentent 460 000 années potentielles de vies perdues chaque année.
 - 35% des décès prématurés chez l'homme sont dus au cancer.
 - 42% des décès prématurés chez la femme sont dus au cancer.
- Les principaux facteurs de risque favorisant l'apparition de cancer sont le tabac, l'hygiène alimentaire et l'excès d'alcool.

3) Répartition par tranche d'âge, 2000

| Cas incidents estimés | 0-64 ans | 65 ans et plus | Total | Âge moyen |
|-----------------------|----------|----------------|---------|-----------|
| Homme | 59 874 | 101 151 | 161 025 | 66,3 |
| Femme | 54 226 | 63 002 | 117 228 | 64,0 |
| Décès estimés | | | | |
| Homme | 28 494 | 63 817 | 92 311 | 69,4 |
| Femme | 14 400 | 43 334 | 57 734 | 72,2 |

4) Évolution 1997 - 2000 (principales localisations en croissance)

| Localisation du cancer | Hommes % par an | Femmes % par an |
|-------------------------------------|--------------------|--------------------|
| Mésothéliome | + 4,76% | + 6,83% |
| Mélanome de la peau | + 5,93% | + 4,33% |
| Prostate | + 5,33% | - |
| Foie | + 4,84% | + 3,38% |
| Thyroïde | + 2,89% | + 4,80% |
| Poumon | + 0,58% | + 4,36% |
| Lymphome Malin non-Hodgkinien | + 3,82% | + 3,46% |
| Rein | + 2,70% | + 3,74% |
| Système nerveux central | + 2,25% | + 3,09% |
| Moyenne toutes localisations | +1,31% | + 1,36% |

- Entre 1978 et 2000, l'incidence des cancers, toutes causes confondues a cru de 35%, à population comparable.
- Entre 1978 et 2000, le risque de décès par cancer a diminué de 9%, à population comparable.

5) Estimation de la survie des cancers

- Estimation de la survie relative à 5 ans :
 - pour les hommes : environ de 40% (moyenne européenne : 35%).
 - pour les femmes : environ 60% (moyenne européenne : 50%).
 - pour les enfants : plus de 75% (moyenne européenne : N.D.).
- La survie relative à 5 ans est en France supérieure à la moyenne européenne. Ce résultat traduit une performance du dispositif de soins relativement meilleure en France que dans les autres pays européens.

N.B : Les chiffres du cancer sont issus des sources suivantes :
FRANCIM, InVS, CIRC, rapport de la commission d'orientation cancer.



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

8, avenue de Ségur - 75007 Paris
Tél. : 01 40 56 71 65
Fax : 01 40 56 79 44
www.plancancer.fr