

Évaluation à mi-parcours du **Plan cancer** 2009-2013

Collection
Évaluation

Mars 2012

Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013

Mars 2012

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| SOMMAIRE | 2 |
| COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL | 6 |
| Comité d'évaluation du HCSP | 7 |
| Comité de relecture HCSP | 7 |
| RESUME | 8 |
| PREAMBULE | 19 |
| Concepts et terminologie utilisés dans le cadre de cette évaluation | 20 |
| A - Quel type d'évaluation ? | 20 |
| B - Terminologie utilisée concernant les indicateurs | 22 |
| INTRODUCTION | 23 |
| Structuration du Plan cancer | 24 |
| A - Objectifs du Plan cancer | 24 |
| B - Pilotage et suivi des actions du Plan | 25 |
| C - Evaluation du Plan | 27 |
| OBJECTIFS ET METHODE DE L'EVALUATION A MI-PAROURS | 29 |
| I - Objectifs de l'évaluation | 30 |
| II - Méthodologie de l'évaluation | 31 |
| A - Principes méthodologiques | 31 |
| B - Organisation | 32 |
| 1) Phase 1 : mise en place du comité d'évaluation HCSP | 32 |
| 2) Phase 2 : recueil et analyse des données | 32 |
| 3) Phase 3 : rédaction du rapport de synthèse | 33 |
| 4) Phase 4 : communication | 33 |
| RESULTATS DE L'EVALUATION | 34 |
| I - Pertinence du Plan | 35 |

| | |
|--|-----------|
| A - Pertinence épidémiologique..... | 35 |
| B - Pertinence d'un plan thématique..... | 36 |
| II - Cohérence interne du Plan | 37 |
| A - Les orientations générales | 37 |
| 1) De nouvelles orientations à l'origine d'innovations..... | 37 |
| 2) Peu d'objectifs quantifiés nationaux..... | 37 |
| 3) Un plan conçu sans précision quant à sa déclinaison en région..... | 38 |
| B - Les thèmes transversaux | 40 |
| C - Les axes du Plan cancer..... | 40 |
| III - Evaluation de la gouvernance du Plan..... | 41 |
| A - Gouvernance nationale..... | 41 |
| 1) Un important dispositif de suivi, insuffisamment adapté au pilotage du plan | 41 |
| 2) Un comité interministériel, qui assure plus une fonction de suivi qu'un véritable pilotage..... | 45 |
| 3) Synthèse des constats et recommandations sur la gouvernance nationale..... | 47 |
| B - Gouvernance régionale | 48 |
| 1) Un environnement régional en mutation | 48 |
| 2) Une articulation complexe à élaborer, entre plan national thématique et plan régional transversal..... | 50 |
| 3) L'accès effectif des ARS aux données régionales disponibles concernant le cancer reste difficile | 51 |
| 4) Synthèse des constats et recommandations..... | 53 |
| C - Articulation entre gouvernances nationale et régionale du Plan | 54 |
| 1) Il n'existe pas de lieu ni d'outil de dialogue entre le niveau national et les ARS autour du Plan cancer..... | 54 |
| 2) Un manque d'information centralisée sur la mise en œuvre du plan dans les régions | 56 |
| 3) Synthèse des constats et recommandations..... | 57 |
| IV - Evaluation par axe transversal | 58 |
| A - Inégalités sociales de santé | 58 |
| 1) Une ambition pertinente..... | 58 |
| 2) Un objectif transversal inégalement décliné selon les axes | 59 |
| 3) Des résultats encore incertains et un manque presque total de système de surveillance des ISS | 64 |
| 4) Synthèse des constats et recommandations..... | 75 |
| B - Inégalités territoriales de santé..... | 78 |
| 1) Des indicateurs épidémiologiques montrant d'importantes disparités spatiales... | 78 |

| | |
|---|------------|
| 2) Une thématique avancée comme prioritaire dans le Plan et effectivement prise en compte dans de nombreuses actions..... | 80 |
| 3) Une dynamique qui pourrait toutefois être améliorée et amplifiée | 83 |
| a. Axe observation..... | 83 |
| b. Axe prévention/dépistage..... | 87 |
| c. Axe soins | 88 |
| 4) Permettre aux ARS de mieux connaître les inégalités territoriales pour mieux les combattre..... | 91 |
| 5) Synthèse des constats et recommandations..... | 91 |
| C - Rôle du médecin traitant | 93 |
| 1) Les attendus du Plan, une présence permanente du médecin traitant dans la chaîne de soins : | 94 |
| a. Avant la maladie : prévention, détection, dépistage | 95 |
| b. Pendant la maladie, gérer les événements intercurrents et les fins de vie .. | 96 |
| c. Après la maladie, suivi, prévention et détection des récives | 96 |
| 2) Les résultats à mi parcours | 97 |
| a. Avant la maladie, des actions de communication centralisées sans étude de leur impact | 97 |
| b. Pendant la maladie, des médecins généralistes contournés | 102 |
| c. Après la maladie, une approche concentrée sur le suivi social..... | 105 |
| 3) Synthèse des constats et recommandations..... | 106 |
| D - Systèmes d'information | 109 |
| 1) Contexte..... | 109 |
| 2) Pertinence de l'axe transversal..... | 110 |
| 3) Résultats | 110 |
| a. Système d'information : outil de coordination des soins et de la prévention.... | 110 |
| b. Système d'information : outil d'observation, de recherche et d'aide à la décision en santé publique | 119 |
| c. Système d'information : outil d'information de l'utilisateur et des professionnels de santé..... | 128 |
| d. Système d'information : outil d'aide au suivi des indicateurs d'activité et de performance du Plan | 129 |
| 4) Synthèse des constats et recommandations..... | 129 |
| V - Cohérence externe du Plan..... | 132 |
| A - L'articulation avec les autres plans nationaux de santé publique | 132 |
| B - L'articulation avec les objectifs nationaux de la loi de santé publique du 9 août 2004 | 134 |
| VI - Préparation de l'évaluation finale en 2013..... | 136 |

| | |
|--|----------------|
| CONCLUSION DE L'ÉVALUATION | 138 |
| I - Synthèse des recommandations..... | 139 |
| A - Inégalités sociales (ISS) | 139 |
| B - Inégalités territoriales (IST) | 141 |
| C - Rôle du médecin traitant (MT) | 143 |
| D - Système d'information (SI)..... | 144 |
| E - Gouvernance et pilotage du Plan (GP) | 146 |
| F - Cohérence externe du plan (CE)..... | 148 |
| G - Préparation de l'évaluation finale (PEF) | 148 |
| II - Conclusion..... | 149 |
| REFERENCES | 152 |
| ANNEXES | 161 |
| I - Personnalités auditionnées..... | 162 |
| II - Liens d'intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et du comité de relecture | 167 |
| III - Répartition des axes d'évaluation entre les membres du groupe de travail | 168 |
| IV - Liste des documents analysés | 169 |
| V - Liste des contributions écrites analysées | 179 |
| VI - Terminologie utilisée concernant les indicateurs | 181 |
| VII - Objectifs nationaux de santé publique..... | 183 |
| VIII - Glossaire des abréviations | 187 |

Composition du groupe de travail

Comité d'évaluation du HCSP

Personnalités qualifiées :

Avner Bar-Hen, statisticien, Université Paris Descartes

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

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

Chantal Cases, économiste de la santé, INED

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

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

Catherine Sermet, médecin, économiste de la santé, IRDES

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

Secrétariat général du HCSP

Béatrice Tran, médecin de santé publique

Kristel Cosker, interne de santé publique

Comité de relecture HCSP

Claudine Berr, médecin, épidémiologiste, Inserm U1061, Montpellier

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

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

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

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

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

Résumé

Introduction

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

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

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

Matériel et méthode

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

d'information, qui constitue une problématique transversale déterminante pour la réalisation des objectifs du plan ainsi que pour l'évaluation finale dont le HCSP aura la charge en 2013.

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

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

Résultats

Pertinence du plan

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

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

Cohérence interne du Plan

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

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

Gouvernance du Plan

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

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

D'un point de vue territorial, le Plan cancer 2009-2013 a été lancé, alors même que les instances et les outils de planification de la politique régionale de santé

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

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

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

Inégalités sociales de santé

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

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

Inégalités territoriales de santé

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

A cette fin, le HCSP souligne l'importance de systématiser la production, le partage et l'analyse de données territoriales sur le cancer et la cancérologie, à partir des bases de données disponibles (PMSI, assurance maladie...), des recueils de

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

Rôle du médecin traitant

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

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

notamment professionnels, et la communication avec les patients sur ce sujet et reprendre une réflexion d'ensemble sur les consultations préventives ; 3) produire des indicateurs d'évaluation de l'impact des documentations et des recommandations produites sur les pratiques des médecins traitants.

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

Systèmes d'information

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

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

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

Aussi, il serait utile d'explorer les possibilités d'utilisation du DMP dans la coordination du dépistage et des actions de prévention du cancer, et comme support

d'information et d'éducation du patient. En outre, il sera nécessaire de recentrer le projet DCC sur un outil de partage de données médicales entre professionnels, et d'organiser le DMP comme outil de coordination des soins entre patients et professionnels. Le comité de pilotage, et notamment la DGS et la DGOS, devraient assurer la maîtrise d'ouvrage de ce dossier, avec la participation des représentants des ARS, des réseaux régionaux de cancérologie, des utilisateurs métiers du DCC, l'ASIP-Santé se concentrant sur la maîtrise d'œuvre du projet.

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

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

Cohérence externe du Plan

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

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

Préparation de l'évaluation finale en 2013

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

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

Conclusion

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

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

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

Préambule

Concepts et terminologie utilisés dans le cadre de cette évaluation

A - Quel type d'évaluation ?

Dans les relations avec les agences et diverses institutions sollicitées pour des auditions dans le cadre de cette évaluation, il est apparu que le terme « évaluation » était envisagé de façon très variable. Certaines personnalités auditionnées ont substitué le terme de « contrôle » ou « inspection » à celui d'évaluation et les difficultés parfois rencontrées pour obtenir certaines informations, peuvent être symptomatiques d'un décalage dans la compréhension de ce qui est attendu du HCSP dans ce processus d'évaluation d'un plan national de santé publique. Le comité d'évaluation a donc souhaité préciser en préambule de ce rapport quelle était la démarche d'évaluation à laquelle se référait le Haut Conseil de la santé publique dans le cadre de ses missions.

La loi stipule que la mission du HCSP est d'évaluer la réalisation des objectifs nationaux quantifiés de santé publique, de contribuer au suivi annuel de la mise en œuvre de la loi, ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et des stratégies de prévention. L'annexe de cette loi précise : « l'évaluation de l'atteinte des objectifs quantifiés contribue à l'évaluation de la performance du système de santé, et plus généralement à l'évaluation des politiques publiques qui ont un impact sur la santé de la population. »

Compte tenu des missions du HCSP, définies par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (1), sa mission évaluative porte sur les différents critères d'évaluation et questions évaluatives classiquement définis dans le contexte d'une politique publique (2) :

- évaluation de la pertinence et de la cohérence des objectifs de départ ;
- évaluation des ressources (« input ») : adéquation des ressources ;
- évaluation des activités ou services (« output ») : évaluation des bonnes pratiques, évaluation des processus organisationnels ;

- évaluation des résultats (« outcome ») : les actions effectuées dans le cadre du Plan ont-elles permis des changements dans les objectifs de santé ? Autrement dit les actions menées sont-elles efficaces ? La mesure de cette efficacité se fait à l'aide d'indicateurs de performance ;
- évaluation de l'efficacité d'un Plan : évaluant le rapport des résultats du Plan aux moyens engagés (ressources humaines, financières,..) ;
- évaluation de l'impact du Plan (« impact »): « alors que les résultats sont des changements directement liés aux objectifs du plan, l'impact inclut un grand nombre de changements directs et indirects, voulus ou non voulus, liés ou non aux objectifs explicites du plan, tant sur la population visée que sur la population entière ». L'évaluation de l'impact peut donc porter sur l'état de santé de la population, sur l'utilisation des services de santé en général ainsi que sur des phénomènes environnementaux, économiques, sociaux, etc. (3) ;
- évaluation de la durabilité des effets observés.

La démarche évaluative adoptée par le HCSP est donc une démarche systémique dont la finalité est de porter un jugement sur la capacité des plans nationaux de santé à contribuer aux objectifs d'amélioration de l'état de santé de la population. Ce jugement peut conduire le HCSP à *proposer des évolutions voire des changements* par rapport aux actions inscrites dans le Plan. L'évaluation de l'efficacité n'a jusqu'à présent pas été réalisée par le HCSP dans le cadre de ses évaluations.

Cette démarche s'oppose à celle du contrôle ou de l'inspection, qui correspond à un *processus au contraire conservateur*, visant à vérifier que les actions proposées ont été menées selon ce qui a été défini dans le Plan (contrôle de conformité). Une telle démarche ne correspond pas aux attributions du HCSP mais relève d'autres structures (services internes des Ministères, Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Cour des comptes...). Les opérateurs peuvent avoir fort bien mis en œuvre les actions prévues dans le Plan et ces actions n'ont eu aucun impact sur l'amélioration de l'état de santé de la population.

Dans le cadre du Plan cancer 2009-2013, le HCSP a été mandaté par la Direction générale de la santé (DGS) pour une évaluation à mi-parcours. L'objectif de l'évaluation est donc de proposer d'éventuels ajustements des actions en cours, en se focalisant sur l'évaluation de la pertinence, la cohérence, l'évaluation des réalisations (« output ») et des processus. Toutefois cette évaluation à mi-parcours s'inscrit dans la perspective d'un objectif d'évaluation finale portant sur l'évaluation des effets du Plan.

B - Terminologie utilisée concernant les indicateurs

Par souci de clarification, dans la suite de ce rapport, nous utiliserons le terme « indicateurs d'activité » pour les indicateurs mesurant la production de services et le terme « indicateur de performance » (efficacité, impact) pour ceux mesurant l'effet des actions (voir les définitions plus détaillées en annexe VI).

Introduction

Structuration du Plan cancer

A - Objectifs du Plan cancer

Le Plan cancer 2009-2013 (4) s'inscrit dans la suite du Plan cancer 2003-2007. Il n'existe pas de chapitre « objectifs » proprement dit dans ce Plan, mais une brève introduction donne les orientations souhaitées :

- efforts de recherche et d'innovation intégrant leur « transfert » au système de santé,
- meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et mise en œuvre de corrections visant à les réduire,
- renforcement de la coordination des soins,
- nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ».

Le Plan est structuré selon 5 axes : « recherche », « observation », « prévention – dépistage », « soins », « vivre pendant et après le cancer ».

Ces axes correspondent à 30 mesures détaillées en 118 actions. Parmi les 30 mesures définies, 6 mesures ont été qualifiées « phares » dans le Plan.

Dans l'axe « recherche » :

Mesure 1 - Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire.

Mesure 3 - Caractériser les risques environnementaux et comportementaux.

Dans l'axe « observation » :

Mesure 6 - Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie.

Dans l'axe « prévention – dépistage » :

Mesure 14 - Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.

Dans l'axe « soins » :

Mesure 18 - Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

Dans l'axe « vivre pendant et après un cancer » :

Mesure 25 - Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.

Trois thèmes transversaux sont énoncés comme devant être « priorités » dans chacun des axes :

- 1) Mieux prendre en compte les inégalités de santé
- 2) Stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux dans la prise en charge des malades
- 3) Renforcer le rôle du médecin traitant.

B - Pilotage et suivi des actions du Plan

Un **comité de pilotage** du plan a été mis en place :

- le comité de pilotage interministériel est présidé par le directeur général de la santé, « chargé de mobiliser les administrations centrales, les services déconcentrés et les agences impliqués dans la mise en œuvre du Plan ».
- le comité de pilotage est composé :
 - o des directions d'administration suivantes : Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI), Direction générale de l'organisation des soins (DGOS), Direction de la sécurité sociale (DSS), Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction générale du travail (DGT), Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP), Direction générale des douanes et des droits indirects (DGDDI), Direction générale du trésor et de la politique économique (DGTPE)
 - o le président de l'Institut national du cancer ou son représentant

- le directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie ou son représentant
- Jean-Pierre Grünfeld, personnalité qualifiée
- le président du collectif inter-associatif sur la santé (CISS) ou son représentant
- la ligue nationale contre le cancer.

La Direction générale de la santé prépare les réunions du comité de pilotage interministériel avec l'aide de l'INCa. Ces réunions ont lieu trimestriellement pour suivre la mise en œuvre des mesures du Plan. Le comité de pilotage associe à une réunion sur deux les représentants des agences nationales de santé et les pilotes ou copilotes d'actions : Institut de veille sanitaire (InVS), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), Haute Autorité de santé (HAS), DGEFP, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES), Institut de recherche en santé publique (IReSP), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Il peut proposer des adaptations en cours de route en fonction de l'état d'avancement.

Le comité de pilotage produit un rapport d'étape semestriel destiné au Président de la République. Ce rapport fait un état des lieux synthétique de l'avancement des actions du Plan et présente les indicateurs de suivi renseignés par l'Institut national du cancer (INCa).

Le suivi de la mise en œuvre des mesures est assuré par l'INCa grâce à une équipe dédiée. L'INCa est chargé de définir pour le suivi de la mise en œuvre du Plan des indicateurs de suivi dont ceux de leur exécution budgétaire. Cette équipe collecte les données nécessaires au suivi des indicateurs auprès de chaque pilote du Plan.

L'INCa produit un tableau de bord trimestriel des indicateurs de suivi. Ce tableau de bord doit permettre d'identifier les difficultés rencontrées par les pilotes d'actions et d'alerter si nécessaire le président du comité de pilotage.

C - Evaluation du Plan

Le pilotage et le suivi de la mise en œuvre du Plan sont séparés de l'évaluation du Plan. Le Plan prévoit la réalisation de deux évaluations : l'une à mi-parcours, l'autre à la fin du Plan, sous la responsabilité du HCSP et de l'AERES, pour ce qui concerne les mesures de l'axe « Recherche ».

Objectifs et méthode de l'évaluation à mi-parcours

I - Objectifs de l'évaluation

Le Haut Conseil de la santé publique a été saisi par le Directeur général de la santé (courrier du 2 mars 2011) afin de réaliser l'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 en ce qui concerne ses axes « Observation », « Prévention – Dépistage », « Soins » et « Vivre pendant et après un cancer ».

L'objectif de cette évaluation à mi-parcours est double. Il s'agit d'une part, d'apporter un jugement, par une analyse indépendante, des capacités du Plan, après deux ans de mise en œuvre, à atteindre ses objectifs en fin de période. A cet effet, des recommandations pour les deux années restantes seront formulées. D'autre part, l'objectif est aussi d'apporter un jugement sur les indicateurs à disposition pour l'évaluation finale du Plan. A cet effet, des recommandations de développement ou de mise à disposition d'indicateurs d'évaluation seront données.

Pour ce faire, le HCSP s'attachera plus spécifiquement à :

- apprécier la capacité des mesures et des actions menées à permettre l'atteinte des objectifs du plan,
- détecter des actions nécessitant des réajustements,
- étudier la façon dont les thèmes transversaux, énoncés comme « priorités » dans le Plan, sont appréhendés dans les mesures et actions du Plan : mieux prendre en compte les inégalités de santé et renforcer le rôle du médecin traitant,
- analyser le développement des systèmes d'information en cancérologie et porter un jugement sur leur contribution à la future réalisation des objectifs du plan,
- évaluer la cohérence des réalisations de ce plan et d'autres plans nationaux en cours ayant des objectifs ou des actions en étroite relation,

- enfin, porter un jugement sur la faisabilité de l'évaluation finale du Plan : identifier les besoins et les outils d'évaluation nécessaires, notamment en termes d'impact ; estimer leur disponibilité en fin de période.

Les critères d'évaluation sont la pertinence, la cohérence, la mise en œuvre de certaines réalisations et processus.

II - Méthodologie de l'évaluation

A - Principes méthodologiques

Le comité d'évaluation a privilégié une approche transversale, en fixant comme axes d'évaluation deux des trois thèmes transversaux qui sont présentés comme « de nouveaux défis » en préambule des mesures du Plan : la prise en compte des inégalités de santé, le renforcement du rôle du médecin traitant, auxquels le comité a souhaité ajouter la question de la mise en place des systèmes d'information appropriés, qui constitue également une problématique transversale déterminante pour la réalisation des objectifs du Plan. S'il peut exister certains points de convergence dans l'approche des inégalités sociales et spatiales le comité a souhaité distinguer dans sa démarche évaluative les deux domaines pour aborder les spécificités de chacune des composantes.

Un troisième thème transversal a été « priorisé » dans le Plan mais non retenu en tant que tel comme axe d'évaluation. Il s'agit de l'analyse de l'impact des facteurs individuels et environnementaux. Le comité a choisi d'aborder ce thème au sein des axes d'évaluation portant sur les inégalités et les systèmes d'information.

Parmi les quatre axes d'évaluation retenus, deux font l'objet d'une réflexion continue du HCSP depuis sa création (inégalités sociales et système d'information) et un troisième est inscrit dans le programme de travail pluriannuel du HCSP (approche régionale des politiques de santé publique). Cette évaluation à mi-parcours du Plan cancer prendra par conséquent également appui sur les recommandations déjà produites par le HCSP concernant ces sujets.

Enfin le HCSP a souhaité coordonner ses travaux d'évaluation avec l'AERES sur le volet « recherche » du Plan.

B - Organisation

1) Phase 1 : mise en place du comité d'évaluation HCSP

- Un comité d'évaluation (Codev) a été mis en place par le HCSP. Il est présidé par deux personnalités qualifiées du HCSP, issues respectivement de la commission spécialisée « évaluation, stratégie, prospective » et de la commission spécialisée « maladies chroniques » et coordonné par deux chargés de mission du secrétariat général.
- Les coordonnateurs ont assuré les contacts avec les experts pressentis pour le Codev. La composition finale de ce Codev (cf. Composition du groupe de travail) a été validée en session plénière de la commission spécialisée « évaluation, stratégie, prospective », après vérification des déclarations d'intérêt de chacun des membres. Tous les experts sont membres du HCSP. Chaque axe transversal d'évaluation a été attribué à un binôme d'experts.
- Une rencontre a été organisée entre le Codev et l'AERES (Pr Nicolas Glaichenhaus) pour assurer une évaluation coordonnée de l'axe « recherche » et des actions de recherche relevant des autres axes.
- La liste des institutions et personnalités à auditionner a été établie par le Codev.

2) Phase 2 : recueil et analyse des données

Matériel d'évaluation :

- Comptes-rendus d'auditions semi-dirigées (la liste des personnalités auditionnées figure en annexe I). Les entretiens ont été individuels ou collectifs selon une grille préalablement transmise aux personnes auditionnées. Pour l'évaluation de certains aspects plus spécifiques aux axes transversaux, les « binômes » d'experts ont réalisé des entretiens supplémentaires spécifiques.

- Comptes-rendus de réunions, rapports d'activités, rapports de suivi du Plan, résultats d'études (la liste des documents analysés figure en annexe IV).
- Des contributions écrites ont également été transmises par certaines personnalités (la liste des contributions utilisées figure en annexe V).
- Analyse bibliographique: une synthèse de la littérature scientifique des cinq dernières années portant sur les quatre axes transversaux d'évaluation, a été réalisée par l'interne en stage au secrétariat général du HCSP.

3) Phase 3 : rédaction du rapport de synthèse

Chaque « binôme » a rédigé la partie relative à l'évaluation de l'axe transversal dont il était responsable. Les autres parties ont été rédigées par les présidents du comité d'évaluation, à l'exception de celle sur la gouvernance régionale et l'articulation national - régional, rédigée par le binôme en charge de l'axe « inégalités territoriales de santé ». La cohérence globale du rapport a été vérifiée et ajustée lors de réunions du Codev. Un groupe formé de personnalités qualifiées du HCSP a procédé à la relecture du rapport provisoire, qui a également été communiqué pour avis à l'AERES. Le rapport a ensuite été validé par la commission plénière « Evaluation, prospective, stratégie » du HCSP et relu par le bureau de la commission spécialisée « Maladies chroniques ». Le Comex du HCSP a enfin relu et validé le rapport final le 20 février 2012.

4) Phase 4 : communication

Le rapport sera remis fin mars 2012 au Directeur général de la santé. Il sera ensuite mis à disposition du public sur le site du HCSP. Un article de synthèse sera publié dans la revue "Actualités et dossiers en santé publique (ADSP)".

Résultats de l'évaluation

I - Pertinence du Plan

A - Pertinence épidémiologique

Une incidence des cancers en hausse (5)

Le nombre de nouveaux cas de cancer est estimé en 2011 à environ 365 500 (207 000 hommes et 158 500 femmes). L'incidence des cancers est en hausse, avec une progression de +1,2% chez l'homme et de +1,4% chez la femme en moyenne par an entre 1980 et 2005. Chez l'homme, le cancer de la prostate reste le plus fréquent, suivi par les cancers du poumon et colorectal. Chez la femme, les trois cancers les plus fréquents sont le cancer du sein, colorectal et du poumon. Plus de la moitié des cas estimés en 2010 (57%) sont diagnostiqués chez les personnes âgées de 65 ans et plus.

Un taux de décès par cancer en baisse (5)

Le nombre annuel de décès par cancer a toujours tendance à progresser (en 2010, 90 600 hommes et 64 100 femmes). Depuis 2003, le cancer est la principale cause de décès en France : 1^{ère} cause de décès chez l'homme (en 2009, 34% des décès masculins) et 2^{ème} cause chez les femmes (25% des décès féminins). Il représente la première cause de décès prématurés. Par contre, les taux de décès standardisés par âge (toutes localisations confondues) ont tendance à diminuer. Les plus fortes baisses au cours des années 2000 sont observées pour les cancers de l'estomac, colorectal et de la prostate. A l'opposé, on observe une très forte augmentation pour le cancer du poumon chez les femmes et le cancer du pancréas (deux sexes).

Chez l'homme, le cancer du poumon est nettement la première cause de décès par cancer, suivi par les cancers du côlon-rectum et de la prostate. Chez la femme, la 1^{ère} cause de décès est le cancer du sein, suivi du cancer du colon-rectum et du poumon.

Les projections de survie à 5 ans chez l'adulte montrent un pronostic très variable selon les types de cancer et le stade de la maladie au moment du diagnostic. Globalement 50% des patients avec un diagnostic de cancer seront vivants après 5 ans et 38% seront guéris. Toutefois pour 40% des nouveaux cas de cancer, la survie après 5 ans est égale ou supérieure à 80% (prostate, sein, mélanome, thyroïde, leucémie chronique, testicule, maladie de Hodgkin et lèvres). Pour 17% des nouveaux cas, la survie est inférieure à 20% (poumon, plèvre, foie, pancréas, œsophage, système nerveux central).

Un positionnement européen défavorable pour la mortalité prématurée par cancer toute localisation confondue chez l'homme et pour le cancer du sein chez la femme (6).

La mortalité prématurée par cancer des hommes vivant en France est supérieure à celle de la moyenne des 27 pays de l'Union européenne (UE) et la France a le taux le plus défavorable des pays de l'UE à 15. Ce constat vaut aussi pour les cancers du larynx, de la trachée, des bronches et du poumon, les tumeurs des voies aérodigestives supérieures. Chez les femmes, le cancer du sein représente la cause la plus fréquente de mortalité prématurée (12,1% de la mortalité prématurée en 2008). Cependant, alors que la situation des femmes françaises en Europe est globalement favorable pour la mortalité par tumeurs, la France est plutôt mal située pour ce qui concerne la mortalité prématurée par cancer du sein (taux de 14,4 pour 100 000 pour la France contre 13,8 pour l'Europe (à 27 comme à 15) . De plus la progression de la mortalité par cancer du poumon féminin est actuellement nettement plus marquée en France que dans d'autres pays (6).

B - Pertinence d'un plan thématique

L'évaluation de la pertinence de poursuivre une politique de lutte contre le cancer par un plan thématique sort du cadre de cette évaluation à mi-parcours. On doit relever que cette approche est cependant retenue par de nombreux pays. En 2008, parmi 30 pays européens (les 27 pays de l'Union Européenne, l'Islande, la Norvège et la Suisse), 16 avaient mis en œuvre un plan national consacré au cancer. (7).

L'évaluation de la pertinence d'un plan thématique sur le cancer en France doit également tenir compte de l'évolution de l'organisation sanitaire récente, notamment en termes de gouvernance régionale. En effet, l'élaboration du projet régional de santé est au contraire axée sur une approche transversale de la politique de santé publique. Ce point sera détaillé dans le chapitre « évaluation de la gouvernance du Plan ».

II - Cohérence interne du Plan

A - Les orientations générales

1) De nouvelles orientations à l'origine d'innovations

Les grandes orientations du Plan concernent les inégalités sociales, le renforcement de la coordination des soins, les initiatives sanitaires et médico-sociales en direction des personnes pendant et après le cancer, les efforts de recherche et de l'intégration de celle-ci au système de santé. Ces orientations nécessitent l'élaboration de nouveaux dispositifs et leur expérimentation. Le Plan cancer 2009-2013 a pour objectif d'impulser de nouvelles avancées dont les résultats pourraient être transposables à d'autres pathologies.

2) Peu d'objectifs quantifiés nationaux

La loi de santé publique du 9 août 2004 stipule dans son annexe que « *chaque plan spécifie sur la période de temps considérée la relation entre les objectifs quantifiés à atteindre et les actions à mettre en œuvre* ».

Seuls neuf objectifs quantifiés nationaux ont été fixés dans le Plan :

- augmenter globalement de 15 % le taux de participation de l'ensemble de la population aux deux dépistages organisés et l'augmenter de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés. Selon la localisation, l'objectif est de passer de 52% à 65% pour le cancer du sein et de 43% à plus de 60% pour le cancer du colon ;
- réduire la prévalence du tabagisme (de 30% à 20%) ;

- atteindre 80% de patients bénéficiant d'un programme personnalisé de soins ;
- atteindre 50% de patients bénéficiant d'un programme personnalisé de l'après cancer ;
- augmenter le parc d'IRM à 10 machines par million d'habitants dans chaque région et dans les 10 régions ayant la mortalité la plus élevée par cancer, à 12 machines par million d'habitants ;
- augmenter de 20% la densité moyenne de professionnels du cancer ;
- augmenter de 50% la participation des malades aux essais cliniques, avec taux d'inclusion différenciés selon les groupes de patients : augmentation de 60 % pour les cancers des enfants, 40 % en hématologie maligne, 10 % pour les métastases de tumeurs solides, atteinte d'un taux d'inclusion de 5 % chez les sujets de plus de 75 ans en cinq ans.

En regard du nombre d'actions proposées dans ce plan, le nombre d'objectifs quantifiés du plan est donc faible. En outre, ces objectifs sont dispersés à travers le plan et non identifiables rapidement.

3) Un plan conçu sans précision quant à sa déclinaison en région

La déclinaison territoriale des politiques nationales de santé est aujourd'hui considérée comme l'un des « *outils principaux* » de leur mise en œuvre (8). La Direction générale de la santé, dans ses *Recommandations pour l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans nationaux*, produites en décembre 2009, précise les modalités du « déploiement régional » des plans. Elle préconise notamment de mentionner, pour chaque objectif stratégique des plans, « *s'il doit être intégré et développé dans l'ensemble des PRS ou si une analyse du contexte ou une étude des besoins de la région constituent un préalable à la décision de sa reprise dans le PRS* ». Ce document précise en outre qu'il convient « *d'ajuster cette préconisation avec le CNP des ARS* » (9).

Les plans et programmes nationaux de santé publique élaborés au cours des années récentes abordent de façon très diverse la question de leur mise en œuvre en région. Le Plan national Santé environnement 2009-2013 (PNSE 2) et plus récemment le Plan Santé au Travail 2010-2014 (PST2) prévoient l'élaboration, dans toutes les régions, d'un plan régional déclinant le plan national¹. En revanche, le Programme national d'actions contre le suicide présenté en septembre 2011, sans prévoir de programmes régionaux, consacre une mesure au fait de : « *suivre et animer les déclinaisons régionales du programme national d'actions contre le suicide* ».

Dans le Plan cancer 2009-2013, ni la mise en œuvre, ni la gouvernance du plan en région, ou l'articulation entre le niveau national et le niveau régional ne sont évoquées. Seul au niveau de certaines mesures du plan, notamment au sein de l'axe « soins » sont mentionnées les Agences régionales de santé, en particulier comme copilotes.

Sur ces aspects, le Plan cancer 2009-2013 apparaît en retrait par rapport au Plan cancer 2003-2007, qui prévoyait explicitement l'identification d'un correspondant cancer dans chaque région, au sein des Agences régionales d'hospitalisation, et la mise en œuvre d'un dispositif régional de suivi. Les rapports annuels 2003-2004 et 2004-2005, ainsi que le bilan 2003-2006 du précédent Plan étaient d'ailleurs, pour une large part, consacrés aux régions. Cette dimension régionale s'est ensuite atténuée. Le Haut Conseil de la Santé Publique avait ainsi souligné dans l'évaluation du plan précédent que si les correspondants cancer avaient bien été désignés, leur mobilisation avait été inégale, et que le dispositif régional de suivi n'avait pas été maintenu après la mise en place de l'INCa. Il concluait que l'organisation régionale était « perfectible » (10). Il faut également souligner qu'aucun budget spécifique n'a été affecté au niveau national dans le cadre du Plan cancer pour son animation régionale.

¹ Le PNSE 2, stipule ainsi, comme le PNSE 1, que « *toutes les régions doivent élaborer un plan régional santé environnement s'ajustant au diagnostic et aux priorités définis en région, mais prenant en compte obligatoirement certaines mesures du PNSE* ».

Les auditions menées dans le cadre de cette évaluation à mi-parcours n'ont pas permis d'identifier les raisons de l'absence de dimension régionale dans la conception du Plan 2009-2013, ni d'identifier les critères de choix quant à la façon de traiter la mise en œuvre régionale des différents plans et programmes de santé publique. Les échanges avec les personnes auditionnées suggèrent que, dans ce domaine, les choix ne sont pas forcément rationnels et peuvent parfois être le fruit de l'histoire ou résulter de considérations politiques.

B - Les thèmes transversaux

Des thèmes transversaux ont été formalisés dans le Plan cancer 2009-2013. Ceci permet au moins partiellement, d'insérer ce Plan dans une démarche générale de politique nationale de santé publique. En effet, la réduction des inégalités sociales ou territoriales de santé, le renforcement du rôle du médecin traitant, la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux sont des thématiques qui touchent la prévention et la prise en charge de toutes les pathologies. Le Plan cancer constitue par conséquent un domaine d'application à la fois circonscrit et très large, permettant de préconiser et d'évaluer des méthodes sur des thèmes qui concernent en réalité l'ensemble du champ de la santé.

C - Les axes du Plan cancer

Cinq axes ont été définis dans le cadre du Plan cancer 2009-2013. L'introduction de l'axe « vivre pendant et après le cancer » constitue une réelle innovation et permet l'expérimentation de nouveaux dispositifs.

La pertinence des axes « observation », « prévention-dépistage », « soins », « vivre pendant et après le cancer » est sans équivoque. L'individualisation d'un axe « recherche » peut être discutée. Elle entraîne des redondances avec certaines mesures et actions de santé publique des autres axes (mesure 2 : recherche sur les inégalités sociales de santé, mesure 3 : caractériser les risques environnementaux et comportementaux), nécessitant la mise en place de projets de recherche pour y répondre. Décliner dans chacun des autres axes thématiques un volet « recherche » lorsque certaines mesures et actions nécessitent des actions de recherche aurait permis une plus grande cohérence. La difficulté d'articuler l'évaluation de l'AERES

avec celle du HCSP dans le cadre de cette évaluation à mi-parcours est d'ailleurs la résultante de ce choix. Les objectifs d'évaluation privilégiés par l'AERES portent sur la qualité de la recherche effectuée, alors que l'évaluation de l'impact de la recherche à des fins d'utilisation dans le cadre d'une politique nationale de santé publique n'a pas été intégrée dans son champ d'évaluation. Par exemple, il serait nécessaire d'évaluer en termes de santé publique, l'impact de la recherche translationnelle (mesure 1) et de la participation aux essais thérapeutiques (mesure 4).

III - Evaluation de la gouvernance du Plan

A - Gouvernance nationale

1) Un important dispositif de suivi, insuffisamment adapté au pilotage du plan

Le suivi des actions est mené par l'INCa, qui est également l'opérateur d'un grand nombre d'actions du Plan, et de par la loi du 9 août 2004, chargé de la coordination des actions de lutte contre le cancer. Un tableau de bord avec suivi d'actions est publié trimestriellement et permet une grande visibilité de l'avancement des actions. Ce point répond aux observations faites par la précédente évaluation.

Toutefois, les méthodes de gestion de projet retenues présentent certaines faiblesses. Tout d'abord la double fonction de l'INCa à la fois en charge du suivi du Plan et opérateur de nombreuses actions est susceptible de générer des difficultés d'auto-évaluation. L'INCa a toutefois spécifié lors des auditions que la constitution d'une équipe dédiée en charge du suivi avait permis de cloisonner strictement en son sein ces deux types d'activité.

Une méthode de conception du tableau de bord qui a conduit à l'élaboration d'indicateurs très hétérogènes

Contrairement à la recommandation effectuée dans l'évaluation du précédent Plan, les « livrables » et indicateurs de performance n'ont pas été élaborés au cours de la construction du Plan 2009-2013 (10)¹. Il a en effet été demandé aux opérateurs en début du lancement de proposer eux-mêmes des indicateurs. En conséquence, les propositions ont porté sur ce que les opérateurs étaient en mesure de fournir mais pas toujours sur la pertinence de l'indicateur à mesurer la réalisation ou l'effet de l'action².

Il serait souhaitable que le comité de pilotage définisse les livrables et indicateurs de performance, les opérateurs validant la faisabilité de les produire ou proposant les méthodes de production à mettre en place pour les recueillir. En cas de production retardée des livrables, seuls les jalons devraient être présentés dans l'attente. Par exemple, les expérimentations répondant aux premières étapes d'une action devraient être présentées comme des jalons et non comme des livrables.

Pour certains indicateurs, la valeur en début de projet n'était pas disponible, ce qui rend la mesure de la progression impossible sur l'ensemble de la durée du Plan. Il serait préférable d'avoir une mesure de progression partielle de l'effet sur la 2^{ème} partie d'exécution du Plan plutôt qu'aucun élément d'évaluation à la fin du Plan.

¹ Cf chapitre 5 du rapport. Recommandations et pistes d'amélioration. *Axe 1 : Système d'observation des cancers*

² Par exemple, l'indicateur retenu pour le suivi de l'action 25.4. (« se doter de critères médicaux relatifs à la sortie d'ALD et prendre les mesures nécessaires pour assurer le financement d'une surveillance médicale régulière après la sortie d'ALD, dans les cas où cette surveillance reste nécessaire »), a été : « taux de couverture des référentiels de suivi des patients en sortie d'ALD », calculé de la façon suivante : « nombre de localisations de cancer faisant l'objet d'un référentiel de suivi / 25 localisations ». L'indicateur produit ne correspond ni à un livrable ni à un indicateur de performance.

Le tableau de bord présente sans distinction des indicateurs de management, des indicateurs d'activité et des indicateurs d'efficacité

Deux types de données sont suivis et présentés dans les rapports d'étape au Président de la République (11) :

- Des indicateurs dits de « résultats », appréciant à la fois la réalisation des actions et des objectifs du Plan
- « L'avancement des actions », correspondant à des jalons fixant une date d'échéance et une date d'alerte ultérieure.

Les indicateurs « de résultats » tels que définis dans ce tableau de bord renvoient en fait à trois concepts différents¹ :

- le suivi de la réalisation des actions nécessitant des outils de gestion de projet (livrables),
- des indicateurs d'activité (mesurant la production des services),
- des indicateurs de performance (indicateurs d'efficacité, d'impact ou d'efficience) renvoyant à une mesure de l'effet.

La présentation de ces différentes catégories d'indicateurs au même niveau dans les rapports d'étape du Plan entretient la confusion. Il serait souhaitable de mieux distinguer la démarche de gestion de projet de celle d'auto-évaluation.

¹ Par exemple pour l'action 16.1 : « Assurer la mise à disposition des médecins traitants d'outils de formation, d'information, d'inclusion dans les programmes de dépistage », l'indicateur, dit de « résultat », retenu par le comité de pilotage, est : « part des médecins ayant signé un CAPI (Contrat d'amélioration des pratiques individuelles) ». Il s'agit en fait d'un indicateur d'activité, de plus peu adapté à la mesure du service attendu. Un indicateur plus pertinent aurait été : « taux de patientes âgées de 50 à 74 ans de la patientèle « médecin traitant » ayant bénéficié d'un dépistage organisé du cancer du sein », permettant ainsi d'évaluer la progression de ce taux avant et après mise en œuvre du CAPI. A contrario, l'un des indicateurs retenus pour la mesure 11 « promouvoir des actions de prévention sur l'alimentation et l'activité physique » est la « prévalence de la consommation quotidienne d'alcool ». Il s'agit bien d'un indicateur d'efficacité de la mesure mais il ne donne aucune information sur la démarche de réalisation de la mesure pour parvenir à ce résultat.

La démarche de gestion de projet

Pour chaque tâche, des « livrables » (matérialisant le résultat de la tâche en termes de réalisation) doivent être définis. Certains indicateurs dits de « résultats » dans le tableau de bord publié par le comité de pilotage, correspondent à ces livrables (ex : « Publication annuelle du rapport de l'Observatoire sociétal » pour la mesure 30 : « Créer un observatoire sociétal des cancers »).

Par ailleurs, des jalons ont été définis pour fixer l'échéancier des étapes nécessaires à la réalisation de chaque action. Il serait plus clair d'utiliser le terme de « jalon » plutôt que celui « d'état d'avancement des actions » dans le tableau de bord, qui prête là encore à une certaine confusion lors de sa lecture. Il serait également souhaitable de présenter dans les rapports d'étape les jalons tels que définis par le comité de pilotage plutôt que des éléments synthétiques symbolisés par des codes couleur pouvant être interprétés de façon erronée et peu informatifs sur l'état réel d'avancement des actions.

La démarche d'évaluation in itinere

La présentation d'indicateurs d'activité et d'indicateurs de performance (indicateurs d'efficacité ou d'impact) par le comité de pilotage est pertinente. Par exemple, le tableau de bord comprend l'indicateur d'efficacité suivant « prévalence du tabagisme chez les 15-19 ans » pour l'évaluation de la mesure 10 : « poursuivre la lutte contre le tabac ». Ces indicateurs permettent la mesure de l'atteinte de l'objectif.

L'évaluation « in itinere », reposant sur l'analyse de la progression d'indicateurs d'activité et de performance, est un élément important du suivi du programme, qui fait partie intégrante des missions du comité de pilotage et doit permettre les réajustements adéquats en fonction des résultats analysés. Il conviendrait toutefois de distinguer indicateurs d'activité et indicateurs d'efficacité et de les présenter dans un chapitre différent de celui portant sur le suivi des actions (livrables et jalons).

A ce jour, le manque de distinction entre les différents types et niveaux d'indicateurs de suivi ne facilite pas l'utilisation du tableau de bord comme outil d'aide à la décision pour le comité de pilotage.

Le suivi des thèmes transversaux n'est pas individualisé

Le suivi de l'avancement des actions n'a pas comporté de lecture transversale permettant de regrouper les actions en ensembles cohérents de tâches. De ce fait, les composantes transversales du Plan (inégalités, facteurs individuels et environnementaux, rôle du médecin traitant) ne sont pas appréhendées dans une vision d'ensemble. Il serait utile dans le cadre de la 2^{ème} phase du Plan, de définir des tâches relatives aux composantes transversales du Plan (en y ajoutant la composante « systèmes d'information »), avec les jalons et livrables correspondants. Cela permettrait une meilleure lisibilité du degré de réalisation de ces composantes et de vérifier la cohérence des actions concernant ces domaines.

2) Un comité interministériel, qui assure plus une fonction de suivi qu'un véritable pilotage

La mise en place du comité de pilotage du Plan, associé à un dispositif de suivi très structuré, une restitution périodique à la Présidence de la République et une évaluation inscrite formellement dans l'agenda, visent à établir les éléments d'une gouvernance de qualité.

Les réunions trimestrielles du comité de pilotage ont permis de rassembler régulièrement des décideurs nationaux concernés par la politique contre le cancer et de relayer cette problématique au sein des différents ministères et agences concernés. Ces réunions, par nature assez denses, sont préparées grâce à la très forte implication de l'INCa en charge du suivi du plan et de la DGS, qui préside le comité et en assure le secrétariat. Ce sont seulement quelques points d'alerte qui peuvent être abordés de façon plus approfondie au cours de ces réunions et qui donnent lieu à des décisions de reformulation d'actions, d'organisation ou de mobilisation de moyens.

Ainsi, certaines actions, qui pourraient nécessiter une vision transversale en termes de politique générale de santé publique ou une remise en cause en termes de pertinence, de modalités de mise en œuvre ou de suivi, n'ont semble-t-il pas été systématiquement abordées ou n'ont pas été examinées dans l'hypothèse d'une réorientation par le comité de pilotage (ex : coordination du parcours de soins, dossier communicant de cancérologie). Ce constat est détaillé dans la partie « cohérence externe ». Plus généralement, l'interconnexion de plusieurs actions avec les autres plans de santé ne semble pas toujours susciter les ajustements nécessaires.

Ce comité de pilotage interministériel est composé quasi exclusivement des administrations centrales des Ministères sociaux, ce qui présente l'avantage de rassembler les ministères directement concernés, et de permettre un fonctionnement plus efficace, mais limite la mobilisation d'autres ministères qui pourraient également fournir des leviers d'action, notamment dans la prévention (Ministère de l'Education Nationale, Ministère de l'agriculture...).

Le comité de pilotage associe à une réunion sur deux les représentants des agences nationales, les pilotes et co-pilotes d'actions. Cependant des axes comme l'accompagnement social des patients semblent avoir eu de grandes difficultés à produire des actions concrètes malgré la présence de ces acteurs.

La Direction générale de la santé représente au sein de ce comité, comme dans le Ministère de la santé, le leader des politiques de santé publique au niveau national. Cependant, son intervention comme pilote national des politiques de santé semble relativement peu prégnante au sein du comité, au profit de son simple rôle de pilote parmi d'autres d'un ensemble d'actions du plan.

En outre, le déséquilibre avéré dans les moyens spécifiquement alloués (trois personnes à la DGS vs. équipe dédiée à l'INCa) a été avancé lors des entretiens pour expliquer le relatif effacement des services de la DGS, par rapport à l'activité de l'agence dédiée, dans l'organisation et l'animation de ces réunions. Cet effacement a pour conséquence que la politique de lutte contre le cancer ne se décline pas suffisamment en cohérence avec les autres plans de santé publique supervisés par la DGS et que la capacité de la DGS à impulser des corrections ou ajustements d'actions en cours est limitée.

3) Synthèse des constats et recommandations sur la gouvernance nationale

Le pilotage du Plan repose sur un important dispositif de suivi, sous la forme d'un comité de pilotage et d'un arsenal de tableaux et d'indicateurs de suivi des actions. Ces indicateurs mesurent néanmoins de façon hétérogène l'état d'avancement et les résultats du Plan. Le comité de pilotage n'assure pas concrètement de fonction de révision des actions du plan au regard d'objectifs de santé publique et au regard de la politique de santé dans d'autres domaines. Ceci semble lié à un exercice partiel de la fonction de pilotage stratégique par l'institution qui a la charge de la politique nationale de santé.

Ainsi, le HCSP émet les recommandations suivantes à court-terme, avant la fin du plan :

- Le pilotage du Plan devrait reposer sur deux outils de suivi distincts : 1) un outil de gestion de projet rassemblant l'ensemble des livrables et jalons 2) un outil d'évaluation in itinere décrivant les indicateurs d'activité et de performance.
- Il serait nécessaire d'individualiser dans le tableau de bord des indicateurs pour chacun des thèmes transversaux suivants : inégalités sociales, inégalités territoriales, prise en compte des facteurs individuels et environnementaux, rôle du médecin traitant et systèmes d'information.
- La définition de l'ensemble des livrables et indicateurs de performance devrait incomber au comité de pilotage, les opérateurs ayant à charge de valider leur faisabilité et de proposer les méthodes de recueil à mettre en place.
- La DGS est en situation d'affirmer au sein du comité de pilotage l'objectif de mise en cohérence stratégique et opérationnelle des différents plans de santé publique. A cet effet, il lui revient de réaliser une analyse critique de la présentation objective du suivi du Plan par les services de l'INCa, afin de fixer l'objectif des réunions et le choix des questions prioritaires à traiter par le comité de pilotage. Cette analyse devrait également être restituée au comité de pilotage.

B - Gouvernance régionale

1) Un environnement régional en mutation

Le Plan cancer 2009-2013 a été lancé de façon quasi-concomitante avec la mise en place, en avril 2010, des Agences régionales de santé (ARS), établissements publics de l'Etat à caractère administratif créés par la loi Hôpital patients santé territoires (HPST) de juillet 2009. Ces agences sont notamment chargées, « *en tenant compte des spécificités de chaque région, de mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé publique* » définie par la loi de santé publique de 2004.

La loi HPST prévoit également l'élaboration d'un projet régional de santé (PRS) s'inscrivant dans les orientations de la politique nationale de santé et constitué notamment d'un plan stratégique régional de santé (PSRS) fixant les orientations et les objectifs de santé pour la région pour 5 ans, de schémas régionaux concernant la prévention, l'organisation des soins et l'organisation médico-sociale et de programmes déclinant ces trois schémas. L'élaboration des PRS entreprise par les ARS dès leur installation est actuellement en cours et la plupart d'entre eux devraient être arrêtés au premier trimestre 2012.

La coordination régionale des politiques publiques dans le champ de la prévention relève d'une commission constituée auprès de l'ARS, qui associe les différents services concernés de l'Etat, (Rectorat d'académie, DRJSCS, DREAL, DRAAF,...) ainsi que les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale¹.

L'articulation entre les ARS et le niveau national s'opère à travers le Conseil national de pilotage (CNP) des ARS, qui rassemble les directeurs d'administrations centrales concernés (DGS, DGOS, DSS, Drees ...), ainsi que les directeurs des caisses nationales d'assurance-maladie et de la CNSA². C'est par le CNP-ARS que sont fournies aux ARS les directives pour la mise en œuvre des politiques nationales

¹ Décret n° 2010-346 du 31 mars 2010 relatif aux commissions de coordination des politiques publiques de santé.

² Ces directeurs siègent nominativement et ne peuvent se faire représenter.

de santé sur le territoire¹. Des séminaires mensuels des directeurs d'ARS sont organisés par le Secrétariat général des ministères sociaux, qui assure également le secrétariat du CNP-ARS.

La mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013 a donc été engagée alors même que :

- le paysage institutionnel de la santé, en région et dans son articulation entre les niveaux national et régional se modifiait en profondeur,

- les dispositifs de planification de la politique régionale de santé publique étaient totalement renouvelés, avec désormais au niveau régional un seul outil de planification : le PRS,

- les équipes des ARS, mais aussi d'autres instances régionales importantes, nouvellement constituées comme la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie et les commissions de coordination des politiques de santé publique, étaient fortement mobilisées par l'élaboration des plans stratégiques des PRS.

Ce contexte a fortement impacté la mise en œuvre en région du Plan cancer 2009-2013.

Encadré 1 : Missions du Conseil national de pilotage (CNP) des ARS

- Donner aux agences régionales de santé les directives pour la mise en œuvre de la politique nationale de santé sur le territoire.
- Veiller à la cohérence des politiques qu'elles ont à mettre en œuvre en termes de santé publique, d'organisation de l'offre de soins et de prise en charge médico-sociale et de gestion du risque et valider leurs objectifs.
- Valider toutes les instructions qui leur sont données.
- Conduire l'animation du réseau des agences.
- Evaluer périodiquement les résultats de l'action des agences et de leurs directeurs généraux.
- Veiller à ce que la répartition entre les agences régionales de santé des financements qui leur sont attribués prenne en compte l'objectif de réduction des inégalités de santé mentionné à l'article L.1441-1 du Code de la santé publique.

[référence : Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, art 1433-1]

¹ Voir l'encadré sur les missions du CNP-ARS.

2) Une articulation complexe à élaborer, entre plan national thématique et plan régional transversal

Les mesures et actions du Plan cancer ont vocation à s'intégrer dans les PRS, et plus particulièrement dans les schémas et programmes régionaux. Ces derniers sont encore en cours d'élaboration. Mais pour les ARS, cette intégration comme celle de tout autre plan national apparaît complexe, en raison :

- de la multiplicité de ces plans,
- de leur approche thématique alors que les ARS doivent élaborer des plans et schémas transversaux, les trois priorités nationales retenues par le CNP-ARS pour l'élaboration des PRS étant : *améliorer l'espérance de vie en bonne santé, promouvoir l'égalité devant la santé, développer un système de santé de qualité, accessible et efficient,*
- de la compatibilité limitée des calendriers des plans nationaux avec celui du PRS.

Ces questions, discutées à diverses reprises par le CNP-ARS, restent d'actualité comme en témoigne la réunion des équipes de direction des ARS organisée en septembre 2011 sur le thème de « *l'articulation nationale - régionale des plans et le sens d'un plan national* ».

➤ Des correspondants cancer en région avec une reconnaissance et un positionnement très variables

En juillet 2011, des correspondants cancer avaient été désignés dans 24 des 26 régions (avec d'ailleurs des différences sémantiques : correspondants cancer pour la DGOS, référents pour le CNP). Mais, dans la plupart des régions, plusieurs personnes sont désignées dans ces fonctions, et n'occupent donc pas une fonction transversale concernant la mise en œuvre du Plan. La Direction générale de la santé n'identifie d'ailleurs pas de correspondants du Plan cancer.

Les auditions des équipes de quatre ARS illustrent la grande diversité du positionnement et des missions de ces correspondants. Dans l'une de ces ARS, un référent transversal a été désigné avec des fonctions précisées dans une lettre de mission et des relais identifiés dans chaque direction de l'ARS. Un état des lieux

régional de la cancérologie y a également été élaboré. Dans les trois autres, les correspondants ne semblent pas disposer d'une reconnaissance suffisante de leur fonction au sein de leur institution. Cette situation est bien sûr susceptible d'avoir évolué depuis ces auditions. Mais ce constat est à rapprocher des débats qui ont eu lieu au sein de nombreuses ARS concernant la pertinence de désigner ou non des référents « pathologie », alors même que la transversalité constituait une dimension structurante des ARS.

➤ ***Un contexte qui n'a pas permis le développement régional d'une dynamique interministérielle, ni la mobilisation des collectivités territoriales***

La commission de coordination des politiques publiques de santé dans le domaine de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile n'a été installée dans la plupart des régions qu'au second semestre de l'année 2010. Ce calendrier, la discordance entre la transversalité des PRS et le caractère thématique du Plan cancer ainsi que la faiblesse de son animation régionale n'ont pas permis de mobiliser les services de l'Etat concernés, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale sur la prévention des cancers.

3) L'accès effectif des ARS aux données régionales disponibles concernant le cancer reste difficile

La déclinaison régionale du Plan suppose que les acteurs régionaux disposent des informations nécessaires pour ajuster les actions aux besoins locaux, et pour contribuer à l'évaluation de ces actions. Des progrès importants ont été réalisés en matière de production et de diffusion de données régionales sur le cancer. Toutefois, les ARS auditionnées font état d'un partage insuffisant de l'information disponible et de leur souhait de mieux connaître les données régionales dont dispose l'INCa ou d'autres institutions et de bénéficier d'extractions régionales systématiques. A titre d'exemple, elles souhaiteraient disposer de données régionales sur les chimiothérapies orales, l'activité des plate-formes de génétique moléculaire et l'accès aux thérapies ciblées, sur la recherche et l'accès aux innovations thérapeutiques, sur les flux de patient aux niveaux du dépistage, du premier recours et dans le parcours

de santé... Par ailleurs, au moment de l'évaluation, l'accès aux données de l'assurance-maladie était encore difficile pour les ARS, alors que cette mise à disposition, en lien avec l'InVS, est prévue par la Convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la Cnamts pour la période 2010-2013 (12).

Ces accès aux données paraissent prioritaires. Des données géographiques fines sont nécessaires aux ARS pour agir au plus près des acteurs, professionnels de santé, acteurs du champ médico-social et populations. Cette production de données locales constitue à la fois un outil d'aide à la décision et un moyen d'engager le débat avec les acteurs locaux. Les ARS doivent pouvoir accéder effectivement aux différentes bases de données (Assurance-maladie, mortalité, PMSI...).

Concernant les différentes enquêtes mises en place dans le cadre du Plan, il serait souhaitable que, comme pour les enquêtes Baromètre santé de l'Inpes ou Décennale santé de l'Insee, la possibilité de réaliser des extensions régionales soit systématiquement proposée aux ARS, les coûts supplémentaires restant à leur charge (et à celle d'autres partenaires locaux éventuels). Ceci leur permettrait de disposer, pour les thèmes qu'elles jugent importants, de données propres à leur région mais comparables aux moyennes nationales ou à celles d'autres régions. Une telle démarche devrait par exemple être envisagée pour l'enquête sur les conditions de vie à distance du cancer (action 6.5).

La disponibilité des ressources humaines et de l'expertise pour analyser les données est évidemment une préoccupation complémentaire.

La lutte contre les inégalités territoriales pose également la question de l'équité des moyens des acteurs régionaux.

4) Synthèse des constats et recommandations

Constats :

- le Plan cancer 2009-2013 a été lancé alors même que les instances et les outils de planification de la politique régionale de santé étaient profondément remaniés par la loi HPST,
- les équipes des ARS étaient et restent fortement mobilisées autour de l'élaboration du projet régional de santé, plan unique transversal ayant des objectifs, une structuration et un calendrier très différents de ceux du Plan cancer et plus généralement de ceux des plans nationaux,
- des correspondants cancer ont été désignés dans la plupart des régions mais ils n'occupent pas une fonction transversale quant à la déclinaison territoriale du Plan,
- l'accès des ARS aux données régionales disponibles concernant le cancer reste difficile.

Recommandations pour la période 2012-2013 :

- Désigner un correspondant régional du Plan cancer dans chaque ARS, qui soit le coordonnateur de la mise en œuvre et du suivi du plan en région, et qui génère une dynamique ascendante, concernant les préoccupations et initiatives régionales.
- Permettre un accès effectif des ARS à l'ensemble des données régionales disponibles concernant le cancer.
- Produire par chaque ARS fin 2013, un rapport analysant la mise en œuvre des différentes mesures et actions du Plan en région et/ou leur prise en compte dans le PRS, et précisant les difficultés rencontrées par les ARS.
- Conforter la mobilisation des acteurs régionaux par la formulation d'un avis sur ce rapport par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

C - Articulation entre gouvernances nationale et régionale du Plan

Dans le contexte qui vient d'être exposé, il n'est pas surprenant que l'articulation entre le niveau national et le niveau régional de la mise en œuvre du Plan ait des difficultés à s'organiser.

1) Il n'existe pas de lieu ni d'outil de dialogue entre le niveau national et les ARS autour du Plan cancer

Les ARS ne sont pas représentées au sein du Comité de pilotage du Plan cancer, bien que cela soit préconisé par le « Guide des plans » (9). De plus, la représentation du CNP-ARS aux comités de pilotage des différents plans, assurée par le Secrétariat général des ministères sociaux, n'a pas été réalisée concernant le Plan cancer 2009-2013. La déclinaison régionale du Plan cancer n'avait d'ailleurs pas encore été évoquée lors des réunions du Comité de pilotage du Plan, au moment de cette évaluation.

Ni l'INCa, au titre de sa mission de coordination des actions de lutte contre le cancer, conférée par la loi du 9 août 2004, ni la Direction générale de la santé, qui préside le Comité de pilotage du Plan cancer, n'ont pour l'instant mis en place de réunions structurées avec les ARS concernant la mise en œuvre du Plan en région. Aucun document spécifique n'a été élaboré à ce propos, que ce soit pour spécifier les mesures ou actions du Plan devant être intégrées au PRS, informer les ARS sur l'avancement de certaines mesures au niveau national, ou encore transmettre un cahier des charges des remontées d'information. Le share point, espace collaboratif de travail mis en place entre le niveau national et les ARS, n'a à notre connaissance pas été utilisé pour l'échange d'informations concernant le Plan cancer.

Le manque de communication entre les niveaux national et régional concernant la mise en œuvre du Plan est patent. A titre d'exemple, des auditions menées lors de cette évaluation, il apparaît concernant l'analyse territoriale fine que, si certaines ARS réfléchissent aux questions du géocodage et ont des propositions de prestations dans ce domaine par des équipes extérieures, elles n'ont pas connaissance de l'avancement des réflexions nationales à ce sujet.

Cette situation, si elle peut, pour partie, s'expliquer par les éléments de contexte évoqués, apparaît néanmoins très préjudiciable à la dynamique de mise en œuvre du Plan en région.

➤ ***Le dispositif de pilotage national des ARS limite les échanges entre les pilotes nationaux du Plan et les régions***

Les directions centrales ou les agences, en charge du pilotage général du Plan ou de certaines de ses mesures (DGS, DGOS, INCa), doivent désormais adresser toute information ou demande aux ARS via le Conseil national de pilotage, seule instance officiellement autorisée à valider la transmission des instructions aux ARS.

Cette nouvelle organisation, si elle se justifie par la nécessité de transmettre aux ARS des orientations et directives cohérentes, tant en termes d'actions que de remontées de données, limite les échanges entre les pilotes nationaux et les régions, et conduit sans doute à une approche segmentée du Plan cancer. Ce d'autant qu'aucune réflexion structurée concernant la mise en œuvre du Plan n'a été organisée dans le cadre des séminaires réunissant les directeurs d'ARS sous l'égide du Secrétariat général des ministères sociaux.

La mise en place encore très récente de ces différents dispositifs, et la multiplicité des problèmes qu'ont eu à traiter les acteurs concernés, expliquent sans doute pour partie cette situation.

➤ ***Une articulation national-régional qui porte essentiellement à ce jour sur l'organisation des soins et du dépistage***

L'effort d'articulation entre le niveau national et le niveau régional du Plan a surtout concerné l'axe soins, notamment la finalisation du déploiement des autorisations de traitement du cancer (mesure 19). Un dispositif DGOS/INCa d'accompagnement des ARS a été mis en place pendant la période de mise en conformité des établissements de santé autorisés à l'activité de soins de traitement du cancer et de celle des visites de conformité réalisées par les ARS au cours de l'année 2011. La DGOS et l'INCa ont ainsi réuni les ARS à 3 reprises (en 2010 et 2011) pour des échanges d'expérience.

De plus, dans le guide méthodologique d'élaboration des SROS-PRS, figurent des orientations stratégiques prioritaires d'organisation territoriale de l'offre de soins en cancérologie déclinant le Plan cancer (13).

Enfin, un suivi régulier de la mise en œuvre régionale des mesures 18 et 19 est réalisé dans les tableaux de bord des réseaux régionaux de cancérologie, établis à partir du recueil d'information des centres de coordination en cancérologie (3C). Ce recueil donne lieu à la publication d'une synthèse nationale, publié tous les ans depuis 4 ans (14).

L'existence d'une liste de correspondants cancer pour la DGOS conforte le constat de relations bien établies entre les niveaux national et régional en matière d'organisation des soins. Mais les auditions des ARS révèlent que ces relations ont surtout été descendantes et n'ont pas offert des possibilités d'échanges suffisantes, notamment concernant le dispositif d'autorisations.

Dans le champ du dépistage et de la prévention, l'articulation entre les niveaux national et régional a surtout concerné le dépistage. Les attentes vis-à-vis des régions sont importantes dans ce domaine, puisque deux des douze indicateurs prioritaires des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des ARS portent sur l'amélioration de la participation de la population aux dépistages organisés du cancer du sein et du cancer colo-rectal. Des échanges réguliers ont eu lieu entre la DGS et les ARS, concernant les questions d'organisation et de financement des structures de gestion du dépistage organisé, en lien avec la mesure 15.1 du Plan. Les débats à propos du dispositif d'invitation ont également associé l'assurance-maladie.

2) Un manque d'information centralisée sur la mise en œuvre du plan dans les régions

A l'exception de la synthèse annuelle des tableaux de bord des réseaux régionaux de cancérologie qui ne présentent que des données relatives aux mesures 18 et 19, aucun suivi régional de l'avancement des actions et des résultats du Plan, ainsi que de son exécution budgétaire n'est formalisé au niveau national.

Dans la perspective de l'évaluation finale du plan, l'amélioration du suivi de la déclinaison régionale des mesures est souhaitable, Ainsi, dans les tableaux de bord de suivi, les indicateurs de chacune des actions du plan devraient, lorsque cela est possible, être déclinés régionalement (par exemple : taux de couverture du Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) : valeur moyenne pour la France, valeur régionale minimale, valeur régionale maximale, écart entre minimale et maximale...).

3) Synthèse des constats et recommandations

Constats :

- La déclinaison régionale du Plan cancer n'a pas été explicitée lors de sa conception et ne fait toujours pas l'objet d'une réflexion structurée.
- En l'absence de lieu et d'outil de dialogue entre le niveau national et les ARS autour du Plan, l'articulation entre le niveau national et le niveau régional peine à s'organiser, et reste segmentée, portant essentiellement sur l'organisation des soins et le dépistage.

Recommandations :

- Formaliser l'articulation entre la politique nationale et régionale de mise en œuvre du Plan, par :
 - la participation de deux représentants des correspondants cancer en région au Comité de pilotage du Plan ;
- Améliorer les outils de pilotage permettant l'articulation national-régional :
 - présenter la ventilation régionale des indicateurs du tableau de bord de suivi des actions lorsque cela est possible,
 - systématiser et restituer au niveau national le bilan de la mise en œuvre du Plan dans chaque région :
 - faire une synthèse des bilans régionaux et discuter de cette synthèse dans les différentes instances nationales concernées, notamment le Comité de pilotage du Plan.

IV - Evaluation par axe transversal

A - Inégalités sociales de santé

1) Une ambition pertinente

Dès son introduction, le plan cancer 2009-2013 a mis en avant, comme une « nouvelle ambition », la nécessité d' « *une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et [...] la mise en œuvre de mesures, visant leur correction* ». Plus précisément, ce « nouveau défi » qui consiste « à **mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers** » apparaît comme le premier des trois axes transversaux, appelés à se retrouver « *dans chaque axe à travers des mesures et des actions spécifiques* ». Notons à ce stade que le terme « social » n'est pas accolé au terme « inégalité ». L'analyse des mesures du plan montrera que les inégalités territoriales de santé sont en pratique davantage mises en avant que les inégalités sociales.

La pertinence de cet objectif est indiscutable. La persistance d'inégalités sociales de santé importantes a fait l'objet, notamment de la part du Haut Comité, puis du Haut Conseil de la Santé publique, de recommandations de politiques publiques depuis de nombreuses années (15)(16). Le dernier rapport en date soulignait que, bien que des dispositifs favorisant l'accès financier aux soins des populations les plus démunies eussent été mis en œuvre, une politique plus globale, devait être mise en place, incluant la mise en place d'un système d'information et d'évaluation adapté, portant sur l'ensemble des déterminants de santé y compris le système de soins. Le choix d'un objectif transversal dans le Plan cancer 2009-2013 va clairement dans ce sens et apparaît assez novateur. Certains des interlocuteurs auditionnés ont également souligné le possible effet d'entraînement du Plan cancer en la matière, en raison justement du caractère novateur de l'affichage de cette thématique.

2) Un objectif transversal inégalement décliné selon les axes

Une recherche systématique du terme « inégalités » dans le texte du plan permet de préciser la déclinaison attendue. Parmi les six mesures « phares » du plan, le terme se retrouve une fois, pour désigner la **mesure 14**, visant à « **lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages** ». C'est un point essentiel en matière de lutte contre les inégalités sociales de santé, car il est avéré que les dépistages sont davantage pratiqués au fur et à mesure que l'on s'élève dans l'échelle sociale (17,18). L'objectif chiffré se réfère toutefois seulement aux inégalités territoriales de recours aux dépistages, en ciblant « les départements rencontrant le plus de difficultés » où la participation devra avoir augmenté de 50% à l'issue du plan, l'objectif moyen étant une hausse de 15% sur l'ensemble du territoire. Il faut noter que c'est un des rares objectifs du plan pour lequel un indicateur différentiel est précisé, et non seulement un objectif moyen à atteindre.

Dans l'axe recherche du plan, la déclinaison de l'axe transversal « inégalités » se retrouve dans la **mesure 2** « **comprendre, par la recherche, les inégalités face au cancer pour les réduire** ». Le contexte de la mesure précise que la nature des inégalités retenues est vaste et inclut très clairement les inégalités sociales : nous soulignons dans le texte ci-après les points qui nous paraissent essentiels.

« De fortes inégalités face au cancer sont observées et leur réduction est au cœur des objectifs du deuxième Plan cancer. Ces inégalités sont individuelles et collectives et influencent l'efficacité des politiques de santé. Le système de couverture sociale universelle réduit a priori le coût diagnostique et thérapeutique comme facteur d'inégalité. Il n'en demeure pas moins que l'on observe des inégalités de morbidité et de mortalité d'ordre géographique, professionnel, socio-économique et culturel. Celles-ci sont liées entre autres à une moins bonne efficacité des campagnes de prévention, à une plus faible participation au dépistage organisé et à un retard au diagnostic et à l'accès aux soins. À ces inégalités s'ajoutent celles liées à l'environnement au sens large (eau, air, rayonnements, infections, etc.), aux addictions (alcool, tabac, etc.), aux comportements (alimentation, exercice, etc.), et à la génétique des individus qui jouent également un rôle. »

Cette mesure, qui se situe dans le champ d'évaluation confié à l'AERES, vise à promouvoir des recherches interventionnelles pluridisciplinaires pour comprendre les déterminants de ces inégalités et évaluer sur le terrain les actions de politique publique visant leur réduction (mesure 2.1). Elle mobilise aussi les cancéropôles pour l'animation de programmes de recherche sur les « déterminants géographiques des inégalités » (mesure 2.2). Elle apparaît essentielle car nombre des acteurs du plan ont encore du mal à concevoir et mener des actions pour réduire les inégalités. Essentiels aussi seront la forme et le contenu de la valorisation de ces actions de recherche auprès de l'ensemble des acteurs.

Le terme « inégalités » se trouve également dans la **mesure 4 « Dynamiser la recherche clinique »** : les éléments de contexte de cette mesure spécifient que « *L'accès à l'innovation participe ainsi à la réduction des inégalités de santé* ». Un examen détaillé de cette mesure ne montre cependant aucun objectif visant spécifiquement à réduire les inégalités ; seul un objectif de 5% est fixé pour le taux d'inclusion dans les essais cliniques pour une population particulière : les personnes âgées de plus de 75 ans. Cet objectif est d'ailleurs nettement inférieur aux taux d'inclusion fixés par ailleurs dans cette mesure (4.2). Aucun critère social n'est évoqué dans ce cadre, pas plus que dans le recueil d'information sur les essais cliniques préconisé dans la mesure 4.4, alors que le recueil d'information sur les classes d'âge des patients est prévu. Pourtant, on peut craindre que les populations les moins favorisées ou les plus éloignées des centres urbains, qui ont la moins bonne connaissance ou une moins grande facilité d'usage du système de soins, échappent davantage que d'autres à l'accès à l'innovation.

Dans l'axe « observation », le « soutien au **développement de l'épidémiologie sociale des cancers** » est en revanche clairement évoqué et décliné dans la **mesure 8**. Celle-ci précise que « *Les inégalités de santé sont retrouvées de façon prégnante dans le champ du cancer, tant en termes de risque que de qualité de vie durant la prise en charge ou après le traitement, qu'en termes de survie. Ces inégalités sont d'ordre socioéconomique, géographique et démographique* ». Là encore, le champ retenu est large. La mesure 8.1 confie au Haut Conseil de la santé publique - Evaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013

HCSF le soin de « proposer la définition d'indicateurs pertinents, compte tenu des systèmes de recueil de données existants », notamment les grandes enquêtes en population générale. Cependant, les systèmes d'information existants à ce jour ne permettent que de manière très imparfaite le suivi des inégalités sociales en général, et encore moins pour une pathologie spécifique. La mesure apparaît alors comme partiellement inadaptée : il ne s'agit pas seulement de définir des indicateurs, mais, bien en amont, de concevoir et de mettre en place les systèmes d'information adaptés. C'est ce que soulignaient les rapports antérieurs du HCSF(16,19).

Dans l'axe « prévention - dépistage » figure la mesure 14, citée ci-dessus au titre des mesures-phares du plan, plutôt centrée sur les inégalités géographiques. Pourtant l'introduction de l'axe stipule que « *De nouvelles stratégies doivent être déployées afin que le plus grand nombre y participe, notamment pour limiter autant que possible les effets des inégalités sociales qui freinent la participation à ces dépistages* ». C'est en réalité à travers des actions territorialisées à mettre en œuvre par les ARS que la participation des plus précaires est recherchée (mesure 14.2). Une sélection adaptée des zones géographiques cibles est en effet un moyen envisageable pour développer des actions de proximité, dont l'efficacité a été montrée dans certains pays européens (Royaume-Uni, Pays-Bas) (20). Cette approche territoriale n'est cependant pas la seule envisageable. Certaines structures départementales de gestion des dépistages envisagent ou expérimentent par exemple l'information ou la relance spécifique des bénéficiaires de la CMUc ou de l'AME ; plus largement, des expériences d' « outreach¹ » très probantes existent en direction des publics les plus à distance, immigrés notamment (21). Enfin l'incitation au dépistage des populations les moins enclines à y recourir peut passer par des incitations spécifiques dirigées vers les médecins traitants. Il y aurait donc matière à élargir la mesure 14 en ce sens.

¹ « Un dispositif de type *outreach* est une intervention d'un professionnel qui va sur le terrain pour informer les patients concernés, au lieu d'attendre qu'ils se présentent spontanément en consultation. » Citation extraite de Falkoff H. Le dilemme de la médecine générale face aux inégalités : faire partie du problème ou contribuer à la solution ? In : Potvin L et al. Réduire les inégalités sociales en santé. Inpes, 2010.

Les comportements addictifs sont bien évidemment aussi visés : ainsi parmi les objectifs de la **mesure 10 « poursuivre la lutte contre le tabac »** est mentionnée spécifiquement « *la nécessité de s'attaquer aux inégalités sociales et régionales face au tabac* ». La déclinaison de la mesure 10.2 de renforcement de l'aide au sevrage tabagique prévoit de porter en 2010 à 150 € le forfait de prise en charge des traitements de substitution par l'assurance maladie pour les bénéficiaires de la CMUc. En revanche, ni la sous-mesure sur les campagnes d'information, ni celle sur les recommandations aux professionnels ne citent d'action particulière visant les inégalités sociales, malgré des résultats connus sur les effets sociaux différentiels de ces actions « tous publics » (22). De façon étonnante, le terme « inégalités » n'apparaît pas dans le texte de la mesure 11 visant à « *Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers* », qui ne prévoit pas d'orienter explicitement certaines actions en fonction de critères sociaux. Pourtant, les comportements nutritionnels et les comportements d'alcoolisation sont très socialement marqués, de même que la mortalité des cancers liés à l'alcool ou au tabac (23). Si les inégalités ne sont pas non plus mentionnées dans l'explicitation de la **mesure 12 « Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel »**, on ne peut toutefois nier que la préoccupation soit ici largement relative aux inégalités sociales.

Dans l'axe « soins », la référence aux inégalités n'est pratiquement que territoriale. La **mesure 19 « Renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer »** met notamment l'accent sur les délais de prise en charge et sur leurs disparités entre territoires en évoquant sans plus de précision « *les patients les plus vulnérables* ». Nulle part n'est évoquée l'éventualité d'une inégalité d'accès aux soins liée à leur coût ou aux restes à charge. Pourtant, comme nous le développerons plus loin, la question mérite d'être posée et les données existent pour y répondre. De même, aucune nécessité n'est mentionnée d'adapter à différents publics « l'information de référence » prévue dans la mesure 19.5, alors que l'information médicale est très inégalement profitable selon les catégories sociales, et que ceci a des conséquences à long terme sur la qualité de vie (24). La **mesure 21 « Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations »**,

précise à juste titre dans son exposé général que « *le maintien de l'accès aux innovations, quels que soient la région et le statut socioéconomique des personnes, sera suivi avec une particulière attention* », mais aucune sous-mesure ne reprend les modalités pratiques de ce suivi.

Enfin, le terme « inégalités » n'apparaît jamais **dans l'axe « vivre pendant et après un cancer »**. Il s'agit pourtant d'un axe novateur, où la préoccupation sociale est forte, mais où c'est l'ajustement individuel des mesures plutôt que la préoccupation collective des inégalités sociales qui est mise en avant :

« La dimension sociale doit être intégrée dès le diagnostic et tout au long de la prise en charge du malade atteint de cancer, et étroitement articulée avec les soins. Le Programme personnalisé de soins, devra donc inclure un volet social et une consultation sociale sera proposée à chaque patient. »

Ces deux objectifs, ainsi que la mise en œuvre d'un Programme personnalisé de l'après cancer incluant la réinsertion après la maladie, sont effectivement repris dans **les mesures 25 et 26**. C'est aussi le seul axe du plan où la question de la prise en charge financière des soins nécessaires est explicitement évoquée, à travers les conditions de sortie de l'ALD ou la prise en charge des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales pour les personnes atteintes de cancer de la cavité buccale (mesure 25.5). La **mesure 28**, visant à « *améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit* », ainsi que la **mesure 29** « *lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer* », ne sont pas non plus explicitement présentées comme destinées à remédier à des inégalités sociales. Pourtant la mesure 28 y concourt directement. En ce qui concerne la mesure 29, la réinsertion professionnelle apparaît, là encore, très socialement marquée (24), et une référence explicite à cet enjeu aurait été bienvenue, au delà de l'accès au RSA pour les populations les plus en difficulté.

Finalement, dans la conception même du plan, l'objectif de lutte contre les inégalités de santé, qui en est un des aspects les plus novateurs, est pris en compte de manière inégale selon les axes : la problématique sociale est traitée en aval des

soins à travers l'intervention des professionnels du domaine social en parallèle des professionnels de soins ; elle est partiellement intégrée dans la partie prévention-dépistage ; très insuffisamment traitée dans la partie observation et pratiquement ignorée dans l'axe soins, alors même que l'accès financier aux soins, qui a longtemps été la préoccupation majeure de la politique en santé en matière d'inégalités, pose toujours problème dans notre système de santé, notamment à travers les dépassement d'honoraires.

3) Des résultats encore incertains et un manque presque total de système de surveillance des ISS

L'une des difficultés les plus importantes pour l'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 en matière d'inégalités sociales est **l'absence d'un système d'information adapté à la surveillance de ces inégalités**. La dimension sociale est totalement absente de la rédaction de la mesure 6, consacrée à la production annuelle d'informations sur le cancer, et de la mesure 7, visant à optimiser et développer le système de surveillance. Si l'on ajoute que, dans la plupart des cas, la production de données ne prend pas en compte cette dimension, on comprend pourquoi les données sociales sont absentes du recueil mis en place par l'INCa, tant dans le rapport annuel que dans les données mises à disposition sur le portail¹ (actions 6.1 et 6.2).

Même la mesure des différentiels sociaux de mortalité par cancer, pour lesquels des instruments adaptés existent (19,23,25–28), n'est pas réalisée de manière régulière. L'étude de l'évolution socio spatiale de la mortalité par cancer, initialement prévue tous les cinq ans, a été abandonnée et un projet d'étude a été confié au CépiDc de l'Inserm (action 8.2) (29). Il est à noter que l'appel à projet de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique a été infructueux concernant les analyses de la mortalité. Un nouvel appel à projets a été lancé début novembre 2011, comportant une incitation spécifique sur les questions d'inégalités sociales du cancer (30).

¹ <http://lesdonnees.e-cancer.fr/>

La mesure 8 du plan, qui a pour objectif de développer l'épidémiologie sociale des cancers est en partie inadaptée à ce besoin. L'action 8.1 prévoit en effet de mobiliser les systèmes de recueil de données existants : l'enquête ESPS de l'IRDES¹, l'enquête décennale de l'INSEE et le Baromètre Cancer. Or ces trois outils sont totalement inadaptés à l'observation des cancers, et plus encore à l'analyse de l'épidémiologie sociale des cancers, en raison, en particulier, d'une prévalence trop faible des cancers dans ces enquêtes en population générale (de l'ordre de 3,6 % pour l'ensemble des cancers). Les effectifs, tous cancers confondus, sont de 522 personnes répondantes pour l'enquête ESPS 2008, ce qui est insuffisant pour analyser les évolutions des inégalités sociales (31). Le Baromètre Cancer qui réalise une enquête d'opinion auprès de 4000 personnes environ âgées de 16 ans et plus, ne comprenait dans son édition de 2005 que 226 personnes ayant été atteintes de cancer dans leur vie (32).

Il n'existe donc, à mi-parcours du plan aucune surveillance systématique des inégalités sociales de dépistage dans le cadre du suivi du plan, pas plus que des inégalités de reste à charge, marqueurs d'éventuelles barrières à l'accès aux soins.

Cette même mesure 8 prévoyait, dans son action 8.1 intitulée « *améliorer l'observation des inégalités* », de mobiliser le HCSP pour proposer la définition d'indicateurs pertinents de suivi du cancer, de ses facteurs de risque et de ses conséquences. Toutefois il s'avère que cette action est explicitée en termes d'aspects territoriaux. Ainsi, elle confie au HCSP le soin de définir et d'assurer le suivi d'indicateurs permettant de « *caractériser[a] les inégalités territoriales d'accès aux services de prévention et de prise en charge des cancers, et [de] suivre[a] leur évolution en fonction des actions menées par les agences régionales de santé* ».

La saisine a été adressée fin 2010 au HCSP. Des travaux concernant les indicateurs d'ISS ont été programmés dans le cadre de la réflexion des groupes permanents du HCSP sur les ISS et les systèmes d'information. Compte tenu du renouvellement du HCSP et des conséquences sur les calendriers de ces groupes de travail, les recommandations attendues pour fin 2011 ont pris du retard. Par

¹ Et non « l'enquête SPSS de l'assurance maladie » citée dans le texte de la mesure 8.1 du plan, et qui n'existe pas.

ailleurs, la question des inégalités territoriales n'a pas encore été explorée par le HCSP et devra faire l'objet de travaux dans les deux années à venir.

A ce jour, les indicateurs de fidélisation et les indicateurs sociaux font gravement défaut dans le système de dépistage organisé. Les systèmes d'information existants ne permettent pas de suivre les dépistages successifs d'une personne qui change de département, par exemple. La Cnil a été saisie d'une demande de l'InVS pour mettre en place un numéro d'identification national de manière à pouvoir mesurer la fidélisation de manière fiable (33). Une étude de faisabilité technique du géocodage des données du dépistage est en cours (34). Même si aujourd'hui, l'exploitation de ce géocodage envisage essentiellement des analyses territoriales, le géocodage par l'IRIS permettrait d'accéder à des caractéristiques sociales des territoires en vue de mieux cibler des mesures incitatives à la participation. La production systématique d'indicateurs sociaux à partir de ce géocodage devrait être un objectif pour le système de surveillance. Mais des indicateurs sociaux individuels sont également nécessaires. Il serait souhaitable, à terme, que certains indicateurs sociaux soient collectés par les registres de cancer, au-delà du géocodage permettant de qualifier socialement la zone géographique de résidence des patients. Des éléments partiels pourraient également être obtenus systématiquement à partir des fichiers d'assurance maladie ; à défaut de caractéristiques sociales détaillées des assurés, des éléments de base peuvent être produits en routine pour comparer la situation des assurés CMUc aux autres assurés. Il est prévu, dans la Convention d'objectifs et de gestion 2010-2013 passée entre l'Etat et la Cnamts, un objectif de progression de la participation au dépistage organisé du cancer du sein des femmes bénéficiant de la CMU complémentaire au moins égale à celle des autres femmes à l'issue de la COG. L'indicateur restait encore à créer en 2011.

Plusieurs travaux s'intéressant aux déterminants sociaux de la participation aux dépistages ont cependant été lancées (action 14.1). Déjà lancés lors du plan précédent, l'étude FADO-sein, des travaux sur la base des données des enquêtes ESPS de l'Irdes et de l'enquête santé de l'Insee ont donné lieu à publication dans des revues scientifiques et permettent de connaître les freins et les populations qui

n'adhèrent pas au dépistage (17)(35)(36). Selon l'étude FADO-sein, les femmes qui participent au dépistage organisé du cancer du sein appartiennent plutôt aux classes moyennes. La catégorie supérieure pratiquerait plutôt le dépistage individuel. Une nouvelle étude pour évaluer les freins à l'adhésion et à la fidélisation a été lancée en juin 2011 (37). Par ailleurs, l'INCa, par l'intermédiaire des appels à projets en santé publique, finance plusieurs projets sur la thématique de la lutte contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage (38,39).

En ce qui concerne l'après-cancer, la réédition en cours de l'enquête sur la qualité de vie des personnes atteintes à deux ans du diagnostic permettra à terme de comparer la situation au cours du temps, mais sur une échelle temporelle qui englobera, de fait, deux plans successifs (40,41). Les données sociales ont également bien été prises en compte dans le nouveau « Baromètre Cancer » réalisé par l'Inpes en 2010 (action 6.3). La catégorie professionnelle, l'activité professionnelle, le diplôme et les revenus, de même qu'une variable sur les difficultés financières font partie des variables recueillies (42,43).

A mi-parcours du plan, il serait donc essentiel, ne serait-ce que pour permettre en fin de plan de qualifier à minima l'état des lieux de l'ensemble de ces inégalités, de mettre en place des mesures adaptées pour produire régulièrement des éléments de surveillance minimaux et d'engager la mise en place d'un système d'observation permettant de mesurer et de suivre les inégalités sociales relatives au cancer. Même si l'InVS, pilote des actions de la mesure 7 et impliqué dans le partenariat autour des registres du cancer, a inscrit les inégalités sociales de santé à son programme des prochaines années, il semble que personne n'y soit investi d'une réelle mission pour avancer concrètement dans ce domaine.

Il appartient à l'AERES d'évaluer de manière approfondie l'axe recherche du plan. Il est important cependant de noter que **le plan semble avoir commencé à mobiliser la recherche sur les politiques de réduction des inégalités de santé**, en particulier la recherche interventionnelle. Les séminaires récents de l'IReSP et celui de l'INCa soulignent la place et les limites des essais expérimentaux dans le

domaine. L'enjeu est ici essentiel, car les auditions menées par le HCSP ont révélé qu'une grande partie des acteurs paraissaient encore relativement démunie tant en termes d'outils que de capacité de mise en œuvre pratique de politiques adaptées.

En matière de prévention et de dépistage, les mesures prévues par le plan et directement orientées vers les inégalités sociales **sont trop peu nombreuses** ; de plus, les mesures prévues ne sont pas toutes engagées à mi-parcours. Malgré la mention dans les objectifs généraux de la mesure 10 consacrée au tabac, de la nécessité de « *s'attaquer aux inégalités sociales et régionales face au tabac* », les différentes actions relevant de cette mesure n'ont pas fait l'objet de déclinaison particulière en direction des populations les plus vulnérables. Le renforcement du forfait remboursant les traitements de substitution nicotinique pour les bénéficiaires de la CMUc n'est ainsi pas encore effectif alors que son financement a été intégré dans la Convention d'objectifs et de gestion (COG) conclue entre l'Etat et la Cnamts pour la période 2010-2013.

La prévention des cancers liés à l'environnement, qu'il s'agisse de l'environnement professionnel ou de l'habitat devrait, presque par définition, suivre de près la question des inégalités sociales. Ce n'est pas ou peu le cas. Les différentes actions mettent l'accent essentiellement sur la répartition géo-spatiale plutôt que sur les inégalités sociales et le repérage est centré sur les facteurs physico-chimiques concernés plutôt que sur les populations exposées qui ne sont évoquées qu'au travers du terme vague de « *populations à risque* ». Le recensement des cancers professionnels prévu à l'action 12.1 s'appuie sur des données comme les rapports annuels des médecins du travail qui, selon la DGT, ne comportent aucun indicateur social.

Quand il s'agit de « *promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers* », le plan ignore largement la question des inégalités sociales (mesure 11). Seule est déplorée l'insuffisance de pratique de l'activité physique pour les habitants des zones urbaines sensibles. Cette affirmation mériterait d'ailleurs d'être revisitée en tenant compte de l'activité physique

hors loisirs, dans le travail ou les déplacements domicile-travail, par exemple. Mais ce qui est essentiellement pointé dans le texte, c'est le fait que l'environnement urbain soit peu propice à cette activité. Ces aspects ont toutefois été pris en compte dans certains cas. Ainsi, dans le cadre de l'action 11.1 (information des élus et des fonctionnaires territoriaux), l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (ACSE) a été associée aux actions entreprises : colloque commun, ateliers santé ville. Le recensement des actions locales qui a été entrepris prend en compte les caractéristiques des populations destinataires (enfants, handicapés, personnes âgées).

L'examen des textes des deux appels à projets lancés dans le cadre des actions 11.2 et 11.4 montre que la préoccupation sociale est absente de la description des objectifs et du champ des recherches demandées. Les titres des projets retenus ne permettent pas de savoir si la dimension sociale est bien prise en compte. Enfin, l'action 11.6 prévoyait de renforcer les aides aux personnes en difficulté avec leur consommation d'alcool, en particulier en améliorant l'accès aux soins. Les renforcements de moyens des CSAPA n'ont à ce jour pas été obtenus. Une nouvelle demande est faite dans le cadre de l'Ondam 2012.

La dernière mesure de l'axe prévention et dépistage vise la prévention des cancers d'origine infectieuse (mesure 13). Parmi les infections visées, c'est l'infection par le VIH pour laquelle il existe la plus grande hétérogénéité sociale (action 13.4), mais il semble que cette problématique sociale soit plutôt négligée et renvoyée sur le plan VIH. Celui-ci comporte un axe entier consacré à la prise en charge sociale et à la lutte contre les discriminations des patients infectés. Par ailleurs, le lien avec le Plan cancer y est très souvent cité.

En marge du Plan cancer, il faut en revanche saluer l'action des ateliers santé-ville en ce qui concerne la prévention des cancers et l'attention portée aux questions de précarité. Ces ateliers, développés à partir de l'année 2000 dans le cadre des volets santé de la politique de la ville et de la loi de lutte contre les exclusions, « *ont pour objet de fournir le cadre opérationnel d'une démarche territoriale pour le développement de projets locaux de santé publique* » (44). Le cancer, la prévention et le dépistage, l'environnement et surtout les inégalités sociales et la précarité sont

clairement au cœur des actions entreprises dans ces ateliers qui pourraient constituer un bon vecteur de diffusion ou d'information sur ces questions.

Toujours en marge du plan, les inégalités sociales de santé sont une priorité de la Ligue contre le cancer (45). Concernant la prévention, l'information et le dépistage, les actions de la Ligue visent à réduire les inégalités entre catégories sociales. L'objectif de cette démarche est de passer d'une communication de masse à une communication plus ciblée, sur la base d'un travail avec des médiateurs sociaux. La Ligue a ainsi développé des actions de dépistage spécifiquement adressées aux populations socialement défavorisées (« Flandres Cancer » par exemple, du nom d'un quartier de Paris). Après le diagnostic de la maladie, la Ligue intervient également dans l'accompagnement social des malades pour réduire les inégalités en matière d'orientation dans le système de soins, y compris en matière de dispositif d'annonce de la maladie afin de l'adapter à la culture du patient. Enfin, la Ligue met actuellement en place un dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) pour adapter l'action sociale en fonction des besoins des personnes. Plusieurs volets sont étudiés : analyse de la situation sociale du patient en début de maladie ; répercussions de la maladie sur la situation sociale du malade ; difficultés d'accès aux soins de support ou services d'aide. Ces initiatives devraient cependant être répertoriées et évaluées avant la fin du plan afin d'assurer la diffusion des actions qui se sont montrées efficaces.

En dehors du plan, l'Inpes a mis en place un groupe de travail sur la thématique des inégalités sociales de santé qui figurent parmi les principales priorités de son projet d'établissement. Les objectifs en la matière sont d'établir une démarche prenant en compte le gradient social dans les politiques de santé et de prévention afin de toucher efficacement le plus grand nombre. Ces objectifs ne sont pas spécifiques au cancer, et ne couvrent pas la communication sur le dépistage qui est de la responsabilité de l'INCa. Cependant, l'Inpes semble être un des acteurs du plan les plus avancés dans la réflexion et le développement d'outils destinés à faire évoluer les comportements de santé en matière de nutrition, à mobiliser les acteurs locaux, à définir les études et enquêtes destinées à en suivre l'évolution. Ces actions pourraient être développées dans d'autres domaines de prévention, notamment pour le tabac ; l'expertise de l'institut pourrait être utile au soutien à des actions

spécifiques sur les comportements de dépistage, notamment à destination des ARS et permettrait de renforcer les mesures relativement limitées du Plan en ce domaine. **Les ARS sont en effet directement concernées par les politiques de réduction des ISS sur leur territoire** ; cependant en pratique les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens n'assortissent cet objectif prioritaire que d'indicateurs sur la densité de l'offre de soins. En pratique, leurs actions ne sont pas limitées au cancer et passent par des programmes et outils généraux (PRAPS, ateliers santé-villes, contrats locaux de santé...). Or elles ne semblent pas ou très peu disposer, à ce stade de leur mise en place, de données sociales territorialisées sur les comportements de prévention, de dépistage, de recours aux soins qui pourraient mieux guider leurs actions. Enfin, **le département des maladies chroniques et traumatismes de l'Institut de veille sanitaire a inscrit la production de synthèses sur la santé et les inégalités sociales** comme une nouvelle action dans son programme de travail 2011. A ce stade, rien ne figure à ce sujet dans son programme annoncé concernant le cancer, alors que, par exemple, il est prévu de réaliser une analyse de l'impact des inégalités sociales dans le cas du diabète chez l'adulte. Il serait indispensable que cet acteur essentiel du système de surveillance soit impliqué dans le lancement d'actions concrètes en la matière, à échéance de la fin du plan et à plus long terme.

Il a déjà été souligné que **l'axe soins est resté à l'écart de la dynamique générale souhaitée sur les inégalités**, sans doute parce que les mesures d'accès financier aux soins étaient jugées déjà significatives à travers la mise en place de la CMUc, de l'ACS et de la couverture des soins liés au cancer par l'ALD. Ce choix paraît risqué à plusieurs titres. Tout d'abord, de nombreux travaux de recherche ont montré que ces mesures très positives et significatives n'ont pas complètement résolu les inégalités financières d'accès aux soins (46,47). D'autre part, les personnes en ALD se sont révélées également être celles qui supportent les plus importants restes à charge, en raison notamment des dépassements d'honoraires ou des services ou produits hors panier de soins remboursables. Cette question n'est absolument pas abordée par le plan. Les auditions ont montré que les acteurs du plan ne disposaient pas de ces éléments d'analyse, alors que la Cnamts pourrait les

fournir pour partie. Les associations d'usagers, pour leur part, ne semblent pas considérer ce point comme résolu. Il conviendrait au moins **d'analyser les restes à charge** des personnes atteintes de cancer et de les suivre au cours du temps et entre groupes sociaux, afin de disposer d'un diagnostic en la matière et pouvoir prévoir des mesures correctives.

Selon les termes mêmes du plan, il s'agit pourtant bien de « *garantir un égal accès aux traitements et aux innovations* » (mesure 21). Cette égalité d'accès doit s'appliquer « *quels que soit les régions et le statut socio-économique des personnes* ». La déclinaison de ces intentions dans les différentes actions est nettement moins affirmée. On retrouve dans l'action 21.2 la nécessité de rendre accessible à tous les malades les tests moléculaires innovants, sans que soient réellement proposées de modalités pratiques pour faciliter cet accès. De même l'action 21.3 prévoit la garantie d'un accès équitable et des tarifs accessibles pour les techniques de reconstruction et de plastie mammaire. Le rapport de suivi ne fait état d'aucune action particulière permettant d'améliorer cet accès, ni de manière générale, ni de manière plus ciblée. Les indicateurs proposés mesurent l'évolution du nombre d'équipements ou de médicaments mis à disposition des malades, mais la mise à disposition ne garantit pas pour autant l'égalité de l'accès ou l'amélioration de l'accès (48). Certains acteurs nient même l'existence d'un problème, arguant que « *les inégalités dans l'accès à l'innovation n'existent pas* », confondant ainsi le point de vue de l'offre de soin, pour lequel la mise à disposition des traitements a bien été prise en compte avec l'autre point de vue, celui de l'utilisateur selon lequel des freins peuvent encore empêcher l'accès à cette offre. Les efforts ont en effet essentiellement porté sur la mise à la disposition des patients d'une « *offre de soins équilibrée, garantissant une qualité et une sécurité des soins importante* ». Des dispositifs ont bien été mis en place pour promouvoir l'innovation dans les établissements. Pourtant le discours des acteurs fait état d'une réelle conscience du problème : « *l'accessibilité aux soins n'est pas seulement une notion géographique, mais porte aussi sur l'accessibilité financière ...* », mais se limite à la réaffirmation que « *la réduction des inégalités [...] est un des objectifs transversaux du plan* ».

Par ailleurs, **l'interaction entre les équipes médicales et les patients**, potentiellement susceptible d'aggraver les inégalités sociales de santé (49), est totalement ignorée. L'enquête sur la qualité de vie de patients atteints de cancer a montré que l'information médicale apportée au patient était durablement associée à de nombreux indicateurs de qualité de vie des anciens malades (24). On touche ici à une limite plus générale du système de santé français : la seule prise en compte des besoins sociaux des malades par les travailleurs sociaux ne suffit pas à résoudre la prise en compte différentielle des besoins des patients dans la relation de soins elle-même (16). Le rôle du médecin traitant, en particulier, n'est pas développé sur cette problématique (mesure 16). Pourtant le médecin de premier recours a certainement un rôle central à jouer en matière d'incitation aux comportements de santé et au dépistage. La Cnamts a ainsi évoqué la possibilité d'inciter les médecins généralistes à une attention toute particulière dans des zones socialement plus défavorisées.

Le volet social du programme personnalisé de soins (PPS) traduit bien cette limite, même s'il s'agit en la matière d'une réelle innovation : il ne mentionne que la réalisation d'un bilan social ainsi que, le cas échéant, la ou les interventions d'un travailleur social, mais ne comprend, dans sa version minimale, aucun diagnostic qualitatif sur les difficultés du patient. Si ce volet social a bien été intégré dans le PPS, il semble en revanche que l'accroissement des effectifs des travailleurs sociaux qui devait permettre sa mise en place n'a pas encore été réalisé, ni même programmé¹.

L'axe « vivre pendant et après un cancer » a donc mis en avant la détection des vulnérabilités sociales et leur prise en charge à travers l'intervention de travailleurs sociaux et de dispositifs adaptés. Dans ce cadre, le plan prévoyait la création d'un référentiel national de détection de la fragilité sociale et de la précarité (action 26.2). Cet outil élaboré par les sites pilotes « parcours de soins » et les

¹ De plus, l'indicateur de résultat proposé dans le rapport de suivi ne semble pas très pertinent. Plutôt que le nombre absolu de personnes présentant un risque de fragilité sociale, il aurait mieux valu deux indicateurs : le % de personnes ayant effectivement bénéficié de la détection de la fragilité sociale (par rapport aux patients suivis dans ces centres) et le % de personnes fragiles parmi celles-ci. Le nombre absolu de personnes détectées (27 au 30 avril 2011) n'étant pas informatif pas sur l'avancement de cette action (11)

représentants des usagers de l'INCa (50) aurait dû faire l'objet d'une procédure de construction et de validation scientifique à même de le rendre non contestable.

Concernant l'outil lui-même, il s'est inspiré partiellement du score EPICES¹, pour la construction de certaines questions qui ont été la plupart du temps agrégées et/ou simplifiées (51). La pertinence de ces transformations est questionnée de même que la pertinence de certaines questions quant à la précarité. La rédaction des items évoque plutôt une liste de réponses que des questions en tant que telles, ce qui nécessite une reformulation des questions au moment où le patient est interrogé. Il n'y a aucun contrôle sur la manière dont cette reformulation est faite, et donc sur la validité des réponses ainsi obtenues. Il manque également des instructions pour le remplissage de la grille et des critères pour la catégorisation finale en « risque de fragilité ». En bref, cet outil n'est pas standardisé.

La convention AERAS – s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé – conclue entre l'Etat, les associations de patients et les représentants professionnels du monde de l'assurance, vise à améliorer l'accès au crédit des personnes qui sont, ou qui ont été malades. Sa renégociation, prévue dans le plan (mesure 28), fait l'objet de points de vue assez diversifiés parmi les personnes auditionnées par le HCSP. La mesure a été engagée avec retard et de manière encore partielle, l'enjeu essentiel étant la couverture du risque d'invalidité dans des conditions satisfaisantes. Au bout du compte, une nouvelle convention a été signée en 2011, mais la commission des études et recherches, destinée à faire un état des avancées thérapeutiques à prendre en compte dans l'évaluation des assureurs pour l'élaboration des contrats, et dont la nouvelle convention prévoyait la création, vient seulement d'être constituée (première réunion en janvier 2012). En tout état de cause, le sous-groupe « cancer » de cette commission pourrait être expérimenté en priorité. Au final, le CISS considère que l'accès au crédit reste encore difficile à ce jour pour les personnes atteintes de cancer, et fait état de craintes sur l'utilisation et l'archivage des données médicales par les assureurs. Le conseil d'Etat aurait été

¹ Le score EPICES est un score individuel de précarité mis au point par le CETAF et largement diffusé en population générale. Outre son existence même, un des intérêts majeurs de cet outil est qu'il permet justement de calculer un « score » puis de classer les individus selon leur risque de précarité.

saisi de cette question. **Des données objectives sur le taux et le coût de l'accès au crédit comparés entre malades et bien portants sont indispensables à l'échéance de la fin du plan**, afin de pouvoir réellement évaluer la mesure.

Enfin, la question des obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer (mesure 29) a fait l'objet d'une reformulation des actions en comité de pilotage (52). Les nouvelles actions, au nombre de trois, visent à « établir un état des lieux des dispositifs et des obstacles à la réinsertion professionnelle » (action 29.1) ; « *délivrer une information adaptée aux malades, aux professionnels concernés et aux employeurs, afin de renforcer l'accès aux droits et aux dispositifs existants favorisant le retour ou le maintien dans l'emploi* » (action 29.2) et « *mieux préparer le maintien dans l'emploi ou le retour à l'emploi et la reprise du travail des personnes atteintes de cancer et accompagner les parcours de réinsertion professionnelle dans les entreprises* » (action 29.3). Il semble toutefois que cette reformulation n'ait pas été assortie de consignes particulières pour faire porter l'effort sur les personnes en difficulté sociale.

4) Synthèse des constats et recommandations

Dans la conception même du plan, l'objectif de lutte contre les inégalités de santé, qui en est un des aspects les plus novateurs, est cependant pris en compte de manière inégale selon les axes. La problématique sociale est traitée en aval des soins à travers l'intervention des professionnels du domaine social parallèlement aux professionnels de soins. Elle est partiellement intégrée dans la partie prévention-dépistage, très insuffisamment traitée dans la partie observation et pratiquement ignorée dans l'axe soins, alors même que l'accès financier aux soins, qui a longtemps été la préoccupation majeure de la politique en santé en matière d'inégalités, pose toujours problème dans notre système de santé, notamment à travers les dépassements d'honoraires.

A l'exception de la mobilisation plus visible d'équipes de recherche sur cette thématique, les résultats à mi-parcours sont en conséquence limités, en l'absence d'éléments structurants nécessaires au développement d'un tel objectif. Il manque en effet une connaissance objective de la situation des inégalités sociales de cancer en France, une gouvernance de cet axe dotée d'une visibilité institutionnelle et d'outils

de pilotage, sur la base d'une surveillance de ces inégalités et d'une mesure de leurs évolutions au cours de la durée du plan.

C'est pourquoi le HCSP formule les recommandations suivantes :

Avant la fin du plan :

Affirmer une forme de gouvernance des questions d'inégalités sociales de santé

Deux mesures sont à prendre en priorité :

- Confier à un acteur du plan (l'Inpes par exemple) la responsabilité d'assurer, au sein du Comité de pilotage restreint, une vigilance transversale et intersectorielle sur les inégalités sociales de cancer, afin, d'une part, de remettre en perspective les mesures du plan en considérant leurs effets sur les ISS, d'autre part de proposer le type d'indicateurs nécessaires pour le suivi et l'évaluation de ces effets.

Cet acteur aurait aussi à mobiliser et conseiller les responsables des différentes mesures au sein du comité de pilotage élargi, pour l'intégration des ISS dans les actions du Plan. Dans un cadre plus opérationnel, cet acteur pourrait être chargé, en articulation avec l'INCa, de soutenir et coordonner le développement par les opérateurs des actions locales visant à réduire les ISS.

- De façon urgente, confier à un des acteurs du Plan ayant la capacité de porter un regard épidémiologique, économique et en termes de systèmes de soins sur les ISS, la mission de production d'un état des lieux des inégalités sociales en matière de morbidité et mortalité, de prévention et de dépistage, d'accès aux soins et à l'innovation et de reste à charge, de vie après la phase aiguë de la maladie, pour insérer un chapitre dédié dans le prochain rapport annuel de l'INCa sur la situation du cancer en France.
- Redynamiser l'action intersectorielle dans le cadre du comité de pilotage, notamment en ce qui concerne les liens avec la médecine du travail.

Améliorer les outils et données de pilotage en matière d'ISS :

En rassemblant les données disponibles sur certaines actions non suivies :

- Mobiliser toutes les informations disponibles pour faire un état des lieux sur d'éventuelles difficultés financières d'accès à certains soins, et à tout le moins analyser la dispersion des restes à charge des personnes en ALD cancer, et dans le meilleur des cas les suivre au cours du temps et selon les groupes sociaux. Ceci permettra de disposer d'un diagnostic en la matière et de prévoir, le cas échéant, des mesures correctives.
- Recueillir des données fiables sur le taux et le coût de l'accès au crédit comparés entre malades et bien portants permettant, à l'échéance de la fin du plan, d'évaluer les effets de la convention AERAS.
- Plus généralement, répertorier et évaluer avant la fin du plan, les différentes actions menées localement en vue de réduire les inégalités sociales de cancer, afin d'assurer la diffusion des actions qui se seront montrées efficaces.

En mettant en place des outils de suivi adaptés au défi :

- Engager les travaux pour la production d'indicateurs d'une part d'inégalités sociales de cancer, d'autre part d'inégalités territoriales de cancer pouvant être mis en place et suivis de façon régulière, à partir de l'exploitation ou l'adaptation des bases de données ou des enquêtes existantes.
- Réintégrer l'indicateur du taux de dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes bénéficiaires de la CMUc dans le tableau de bord du plan.
- Changer l'indicateur de résultat de l'action 25.1 : au lieu de « nombre de personnes présentant un risque de fragilité sociale/ nombre de patients inclus dans l'expérimentation », suivre deux indicateurs : « % de personnes ayant effectivement bénéficié de la détection de la fragilité sociale (par rapport aux patients suivis dans ces centres) » et « % de personnes fragiles parmi celles-ci ».

Reprendre la mise en œuvre de certaines actions insuffisamment avancées :

- Mettre en œuvre avant la fin du plan le test et l'évaluation de la fiche de détection de la précarité en s'assurant en particulier de sa sensibilité et de sa spécificité.
- Développer le volet social du programme personnalisé de soins.

A plus long terme :

- *Améliorer le système d'information sur les inégalités sociales de santé :* engager la mise en place d'un système d'observation permettant de mesurer et de suivre les inégalités sociales relatives au cancer. Dans le prolongement de la première étape d'état des lieux des inégalités dans le cancer, faire un rapport sur le développement ultérieur de données de surveillance, y compris en matière d'indicateurs sociaux au niveau individuel, d'accès financier aux soins et de recours au crédit en mobilisant largement l'Institut de veille sanitaire pour le développement de la surveillance épidémiologique.
- *Lancer une réflexion spécifique sur la communication d'une information médicale accessible à tous les patients, quels que soient leur niveau d'éducation et leur capacité à communiquer avec les équipes de soins.*

B - Inégalités territoriales de santé

1) Des indicateurs épidémiologiques montrant d'importantes disparités spatiales

■ Les inégalités territoriales ne sont pas propres au cancer, puisqu'elles sont observées pour la plupart des problèmes de santé. Mais leur mise en avant dans le Plan cancer 2009-2013, au moment où ont été créées les ARS, prend un relief particulier. Cette ambition apparaît pertinente car, pour ces affections qui constituent la première cause de décès (155 000 décès annuels par cancer) et la première cause de décès prématuré en France, les disparités entre territoires sont particulièrement importantes, en termes de mortalité mais aussi de facteurs de risque, de recours au dépistage et d'offre de soins spécialisée.

■ Les écarts entre les taux régionaux de mortalité par cancer permettent de situer l'ampleur du problème. En 2009, ces taux (standardisés par âge) variaient selon les régions de 303 à 554 pour 100 000 chez les hommes (soit un écart de 83%), et de 153 à 261 chez les femmes (écart de 70%). Ainsi, si toutes les régions françaises connaissaient les taux de mortalité des régions les mieux placées, environ 20 000 décès pourraient être évités chaque année. Depuis les années 90, les taux de décès par cancer diminuent, mais cette baisse s'effectue à un rythme très différent d'une région à l'autre (la mortalité s'est par exemple améliorée beaucoup plus lentement sur le pourtour méditerranéen). Toutefois, les écarts entre régions extrêmes sont restés relativement stables depuis cette date (53).

En 2009, pour les hommes comme pour les femmes, quatre régions ont des taux de décès par cancer particulièrement élevés (+50% par rapport aux régions les moins atteintes) : Picardie, Auvergne, Champagne-Ardenne et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Les localisations cancéreuses pour lesquelles les disparités spatiales sont les plus prononcées sont le foie, les voies aéro-digestives supérieures (VADS), l'œsophage, l'estomac, le poumon et la vessie. Il s'agit donc, hormis l'estomac, de localisations pour lesquelles le tabac et l'alcool sont des facteurs de risque prépondérants (53,54).

Les disparités régionales de mortalité par cancer chez les hommes sont plus marquées en France que dans d'autres pays de l'Union Européenne (55). C'est en particulier le cas pour les cancers du poumon-larynx, des VADS et de la prostate. Pour les femmes, les disparités sont d'un niveau semblable à celles observées dans les autres pays.

Des analyses précises des différents déterminants des disparités géographiques restent à mener. Peu de travaux ont évalué le rôle des disparités sociales dans les disparités territoriales constatées. Une première approche a mis en évidence que des différences subsistaient même après contrôle de la répartition des catégories sociales de chaque région (56).

■ Les disparités infra-régionales de mortalité par cancer tendent à s'accroître (57). Dans les années 70, les principales oppositions concernaient de vastes

ensembles régionaux (croissant nord de surmortalité vs zone sud-ouest et pourtour méditerranéen en sous-mortalité). Depuis cette période, parallèlement à ces oppositions régionales persistantes, les disparités entre grandes et petites villes, entre espaces urbains, périurbains et zones rurales, entre secteurs de résidence des grandes villes, deviennent des éléments-clé dans la distribution des écarts de mortalité (56). L'évolution de la distribution de la mortalité par cancer du sein dans le Bassin parisien constitue une bonne illustration des dynamiques urbaines en cours : le nord-est en situation de surmortalité s'oppose au sud-ouest, tandis que la périphérie de l'Ile-de-France a une mortalité plus élevée que le centre parisien (54).

Ces tendances soulignent la nécessité d'approches infra-régionales et infra-urbaines pour appréhender les mécanismes sociaux, culturels, économiques ou politiques à l'œuvre dans la constitution des inégalités, et pour orienter les politiques de lutte contre le cancer.

2) Une thématique avancée comme prioritaire dans le Plan et effectivement prise en compte dans de nombreuses actions

Une démarche analogue à celle développée pour l'axe des inégalités sociales, à savoir la recherche systématique, dans le texte du plan, des termes « inégalité, égalité, territoire, géographique, spatial, région » permet d'étudier la déclinaison de la thématique ou du moins de repérer les mesures et actions, pouvant contribuer de façon significative à la réduction des inégalités territoriales.

■ Dans l'axe observation, la dimension territoriale est très présente.

La mesure 6, une des six mesures-phares du plan, a pour objectif la production et la diffusion d'informations sur le cancer et la cancérologie. La notion de « déclinaisons au niveau territorial » est évoquée pour le rapport de suivi annuel (action 6.1), mais n'est pas mise en avant pour les autres actions, qu'il s'agisse du portail (6.2), des enquêtes type Baromètre cancer (6.3), des documents sur les métiers de la cancérologie (6.4) ou de l'enquête sur les conditions de vie à distance du diagnostic (6.5).

La mesure 7 concerne le système de surveillance des cancers, et notamment les registres qui constituent une source essentielle de connaissance sur les inégalités territoriales. Outre les données très fines qu'ils produisent pour les territoires qu'ils couvrent, ils effectuent, tous les 5 ans, des estimations régionales d'incidence pour la plupart des localisations cancéreuses. Le Plan cancer prévoit le recueil par les registres de données complémentaires (en particulier de l'adresse précise, nécessaire pour des études environnementales, et le stade au moment du dépistage). Ces données permettront d'enrichir la connaissance des disparités territoriales (action 7.1). La production de données d'incidence pour les territoires non couverts par les registres constitue également l'un des enjeux essentiels du système multi-sources des cancers (action 7.2).

Les deux actions de la mesure 8, sur le développement de l'épidémiologie sociale des cancers, sont surtout déclinées autour d'aspects territoriaux. Ainsi, l'action 8.1 intitulé « améliorer l'observation des inégalités » confie au HCSP le soin de définir et d'assurer le suivi d'indicateurs permettant de « caractériser les inégalités territoriales d'accès aux services de prévention et de prise en charge des cancers, et de suivre leur évolution en fonction des actions menées par les agences régionales de santé ».

■ Dans l'axe prévention-dépistage, les inégalités territoriales sont au cœur de la mesure 14 (« lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages »). Cette mesure vise à augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population au dépistage organisé et de 50 % « dans les départements rencontrant le plus de difficultés ».

Les questions territoriales sont également présentes dans la mesure 15 qui porte sur l'amélioration du dispositif de dépistage organisé, avec le souci de le rendre plus efficient, mais aussi de permettre un meilleur suivi par la production de différents outils destinés aux instances régionales et nationales.

Par contre, malgré des situations territoriales très différentes pour les principaux facteurs de risque que constituent le tabac, l'alcool ou la nutrition, la question des inégalités territoriales n'est pas mentionnée dans la présentation des mesures concernant la prévention. Elle est seulement évoquée dans les objectifs de

la mesure 10 consacrée à la lutte contre le tabac. Ceci est d'autant plus notable que les disparités régionales les plus marquées concernent des localisations cancéreuses pour lesquelles le tabac et l'alcool sont des facteurs de risque prépondérants.

■ L'axe soins accorde à la notion d'inégalités territoriales une place centrale avec la mesure 19 (« renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades ») et la mesure 21 (« garantir un égal accès aux traitements et aux innovations »). Des objectifs quantifiés de réduction des inégalités territoriales sont mentionnés pour l'action 21.4 qui vise notamment à « modifier les SROS pour intégrer l'objectif de 10 machines IRM/million d'habitants dans chaque région en mars 2011 » et à « augmenter le nombre d'IRM à 12 machines/million d'habitants d'ici 2013 dans les 10 régions ayant la mortalité la plus élevée par cancer ».

Les mesures 20 « soutenir la spécialité d'anatomopathologie » et 24 « répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences », visent également les problèmes de disparités territoriales de l'offre de soins spécialisés.

■ Enfin, dans l'axe « Vivre pendant et après un cancer » le terme « inégalités » n'apparaît pas. La dimension territoriale apparaît toutefois dans l'action 26.4 : « réaliser un annuaire départemental de tous les professionnels du secteur social concerné auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer ».

En conclusion, cette approche non exhaustive montre que le Plan cancer accorde une large place à la question des inégalités territoriales, la prenant en compte dans deux des six mesures-phares du plan (6 et 14), et dans de nombreuses actions. Cependant, seuls deux objectifs quantifiés portent sur la réduction des écarts entre territoires. D'autre part, comme déjà souligné, les ARS, acteurs centraux de la lutte contre les inégalités territoriales, sont peu citées dans le Plan.

3) Une dynamique qui pourrait toutefois être améliorée et amplifiée

Cette évaluation à mi-parcours permet de porter un regard sur la mise en œuvre des différentes actions du Plan susceptibles d'avoir un impact sur les inégalités territoriales et de formuler un certain nombre de propositions, susceptibles d'amplifier cet impact, mais aussi d'en faciliter l'évaluation.

a. Axe observation

Les différentes mesures de cet axe sont pilotées par l'INCa, et un certain nombre d'actions sont engagées,

- Le rapport annuel "La situation du cancer en France" (action 6.1) constitue désormais un document de référence. Les éditions 2010 et 2011 présentent des données territorialisées nettement plus nombreuses, le plus souvent régionales, sur l'épidémiologie, le dépistage et l'offre de soins spécialisés.

- Le portail « lesdonnees.e-cancer.fr », récemment ouvert (action 6.2) et qui devrait s'enrichir prochainement, met à disposition de multiples données, exploitant notamment des sources comme le PMSI très peu utilisées jusque-là. Toutefois, les données territorialisées sont très inégalement présentes sur le portail. Concernant l'épidémiologie (incidence et mortalité), les données géographiques sont très limitées et les liens vers les sites qui les rassemblent (InVS, Inserm CépiDc...) peu explicites.

Concernant les facteurs de risque de cancer (tabac, alcool, nutrition, environnement, travail...), aucune donnée géographique n'est présente sur le site, ni dans le rapport annuel. Il conviendrait a minima que soient mises en ligne (ou joignables par un lien) les données départementales sur les ventes de tabac, qui figurent sur le site de l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), mais également que soit demandée rapidement la régionalisation des données sur les ventes de médicaments d'aide à l'arrêt, sur les patients accueillis dans les consultations de tabacologie, et sur les appels traités par Tabac info service (58). Ce point est d'autant plus important que la réduction des inégalités territoriales est explicitement mentionnée comme un des objectifs de la mesure 10 (« Poursuivre la lutte contre le tabac »).

Concernant l'offre et le recours aux soins, certaines données régionales sur la démographie des professionnels et sur les équipements sont mises en ligne, mais aucune donnée n'est présentée sur le recours. Des exploitations du PMSI, analogues à celles réalisées au niveau national seraient particulièrement pertinentes. Par ailleurs, pour tous les indicateurs de ressources sanitaires, la standardisation sur l'âge de la population devrait être effectuée de façon systématique afin de prendre en compte ce facteur démographique, qui impacte fortement la fréquence des cancers.

■ Sur le portail comme dans le rapport annuel, les données de l'assurance-maladie sont absentes (à l'exception du taux national de couverture par frottis cervico-utérin pour la période 2003-2005), alors que les bases de l'assurance-maladie constituent une source de données essentielle, notamment en matière d'approche territoriale. Une réflexion approfondie devrait être menée rapidement pour identifier les indicateurs pertinents pour le Plan cancer disponibles dans ces bases, et pour les mettre à disposition de façon régulière. D'ores et déjà, il serait indispensable de disposer en routine de données récentes et territorialisées sur le dépistage du cancer du col et sur le dépistage individuel des cancers du sein, (nécessaires pour interpréter le taux de couverture du dépistage organisé, notamment dans les régions très urbanisées).

■ Concernant les métiers de la cancérologie (action 6.4), les travaux INCa-ONDPS engagés dans le cadre du Plan 2003-2007 et qui se poursuivent dans le cadre du nouveau Plan offrent de nombreuses analyses territoriales très pertinentes. Ces données mériteraient d'être régulièrement actualisées et rendues plus accessibles. Le tableau de bord sur les métiers de la cancérologie, en cours d'élaboration, devrait apporter des réponses dans ce domaine.

En conclusion, en matière d'approche territoriale, plusieurs outils de partage de l'information (portail, rapport annuel sur la situation du cancer, rapports sur les métiers...) sont désormais opérationnels et régulièrement enrichis et mis à jour. Mais leur complémentarité mériterait d'être plus lisible, leur accessibilité améliorée et l'analyse des données territorialisée plus systématique.

■ Dans le cadre de la mesure 6 (actions 6.3, 6.5), différentes enquêtes sont finalisées, en cours ou en projet. Elles reposent sur des échantillons représentatifs au niveau national, et n'apportent aucune donnée territorialisée. L'enquête « *Médecins traitants et dépistage des cancers* », menée par l'Inpes en 2010 auprès d'un échantillon de 600 médecins représentatif au niveau national et qui sera renouvelée en 2013, mérite une attention particulière. Il est regrettable que le Panel médecins généralistes, mis en œuvre par la Drees, les URPS médecins et les ORS de 3 régions (Bourgogne, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur) n'ait pas été utilisé pour ce recueil d'information. Ce panel, qui a pour objectif la connaissance des opinions, connaissances et pratiques des médecins généralistes repose sur un recueil de données auprès de 2 000 médecins, représentatif à la fois au niveau national et au niveau de chacune des trois régions. L'usage de ce panel serait particulièrement pertinent pour la compréhension des inégalités territoriales du dépistage, car la situation des trois régions concernées est particulièrement contrastée : la région PACA est après la Corse et l'Île de France, celle où le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein est le plus faible. Les Pays de la Loire sont à l'inverse la région où ce taux est le plus élevé, la Bourgogne occupant une position intermédiaire. Un classement analogue de ces trois régions a déjà été observé pour les vaccinations. L'outil panel permettrait de porter un regard élargi sur les déterminants des écarts entre territoires en matière de pratiques préventives. Il offrirait également des possibilités d'analyses plus approfondies, car de très nombreuses variables sont recueillies au fil des enquêtes, et un appariement est réalisé avec les données des RIAP (Relevé individuel d'activité et de prescription) de l'assurance-maladie.

■ Dans le cadre de la mesure 7 (« optimiser et développer le système de surveillance ») pilotée par l'InVS, l'action 7.1 qui vise à renforcer et rationaliser le dispositif des registres s'inscrit dans un accord-cadre entre l'InVS, Francim, les Hospices civils de Lyon et l'INCa. Des études complémentaires ont été engagées pour améliorer les estimations régionales d'incidence, les produire à l'échelle départementale et développer le géocodage centralisé de la base de données commune des registres. Ce géocodage devrait permettre de procéder à des

analyses territorialisées et d'associer d'autres indicateurs, notamment environnementaux, afin de mieux analyser les inégalités géographiques.

Cette territorialisation des analyses des registres est également indispensable au maintien de l'intérêt des collectivités territoriales pour ces associations, qu'elles contribuent à financer.

Les travaux concernant le système multi-sources des cancers (action 7.2) sont particulièrement pertinents car ils s'appuient sur l'existence de systèmes d'information permanents et exhaustifs (PMSI et ALD notamment). Ils sont cependant complexes, d'où des délais de réalisation assez importants. Il importe de bien explorer les avantages et les limites d'un tel système, notamment au niveau territorial (cf. chapitre « systèmes d'information »).

■ Concernant la mesure 8 (développer l'épidémiologie sociale des cancers), et plus particulièrement l'action 8.1, des travaux ont été engagés par le HCSP et conduisent au constat que les systèmes d'informations actuels ne permettent pas de disposer de données en termes d'inégalités sociales (cf. chapitre « inégalités sociales »). Cependant, la question des inégalités territoriales n'a pas encore été prise en compte par le HCSP et devra faire l'objet d'une réflexion spécifique dans les deux prochaines années.

Dans le cadre de l'action 8.2 (analyse de l'évolution des disparités socio-spatiales des cancers), suite à un appel d'offre, de l'INCa, un projet de recherche est soutenu, sur le thème "*changements socio-démographiques des lieux et redistribution spatiale des taux de mortalité par cancer - poids des mutations socio-démographiques de chaque lieu dans l'évolution du niveau de mortalité par cancer*". Deux projets sont également soutenus sur la survie des patients atteints de cancer. Le nouvel appel d'offre sur ce sujet a été lancé en octobre 2011 (résultats connus en avril 2012).

L'indicateur d'activité proposé pour cette action - nombre de connections internet sur les pages relatives au rapport "*disparités socio-spatiales de mortalité par cancer*" - apparaît très peu spécifique.

b. Axe prévention/dépistage

■ La large place accordée à la dimension territoriale dans les mesures concernant le dépistage (mesures 14 et 15) se retrouve dans leur mise en œuvre.

La mise à disposition des taux de participation régionaux et départementaux aux dépistages organisés, établis par l'InVS à partir d'extractions des bases des centres départementaux de coordination a été améliorée. Ces taux sont désormais accessibles sur le site de l'InVS, et avec des délais qui se sont réduits.

Par ailleurs, au niveau infra-départemental, le géocodage devrait permettre des analyses géographiques très fines, jusqu'au niveau de l'IRIS et donc des interventions très ciblées. Un rapport de l'INCa sur sa faisabilité technique est en cours de rédaction. Mais d'ores et déjà, des analyses territoriales à partir des bases de données des structures de dépistage pourraient être systématisées pour permettre de développer rapidement des actions plus ciblées, tant vers les professionnels que vers la population. Ces actions sont d'autant plus prioritaires que, pour le cancer du sein, les taux de participation restent insuffisants et ne progressent plus (59). De telles analyses sont mises en œuvre dans différentes régions, à l'initiative des structures départementales de dépistage. Certaines ARS sont également mobilisées sur ce sujet, l'augmentation du taux de participation au dépistage faisant partie des indicateurs prioritaires de leur Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. Mais la mise à disposition régulière de données infra-départementales fiables et homogènes et leur analyse dans une perspective d'aide à la décision restent insuffisantes.

Ce constat renvoie aux travaux menés en lien avec la mesure 15 (*améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé*), et notamment à l'action 15.1, pilotée par la DGS. Dans ce cadre, afin de conforter l'expertise des structures de coordination des dépistages, une réflexion devrait être engagée sur leur organisation territoriale, et notamment sur une plus grande mutualisation de leurs moyens, voire sur leur régionalisation, tout en conservant des pôles de proximité. L'association des coordonnateurs de dépistage avait d'ailleurs apporté une contribution sur ce point dans un livre blanc paru en avril 2009 (60). Ces évolutions devront se faire en concertation avec les acteurs concernés, dans chaque région.

Enfin, les différents outils de partage de l'information prévus dans le cadre de l'action 15.2 - tableau de bord d'indicateurs de pilotage, espace et système partagés d'information - apparaissent particulièrement nécessaires.

■ En matière de prévention (mesures 11 à 13), les actions de proximité sont indispensables à favoriser pour réduire les inégalités territoriales. Dans cette perspective, la production de différents outils d'information et de communication destinée aux acteurs locaux est prévue ou en cours. Le projet de support à l'intention des élus et fonctionnaires territoriaux sur les liens entre nutrition et cancers, et sur le rôle de l'activité physique dans la prévention de ces pathologies, apparaît notamment particulièrement pertinent. Pour tous ces outils il importe que les ARS soient tenues informées à l'avance de leur production et des modalités de leur mise à disposition, afin qu'elles puissent relayer et amplifier localement cette dynamique. Pour l'évaluation finale du Plan, un bilan des modalités et de l'impact de ces actions de communication et notamment de la façon dont elles ont ou non été relayées par des actions de proximité serait indispensable.

Par ailleurs, le tabac, l'alcool et la nutrition étant des facteurs de risque pour de nombreuses pathologies, des programmes de prévention seront vraisemblablement élaborés dans de nombreux PRS à ce propos. Sur ces sujets complexes, il serait utile de conforter l'expertise des acteurs locaux par la production de monographies régulièrement mises à jour concernant les modes efficaces et efficients de prévention, à partir de la littérature nationale et internationale.

c. Axe soins

■ Le dispositif des autorisations des établissements (actions 19.1 à 19.3) constitue la pierre angulaire du Plan pour lutter contre les inégalités territoriales en matière de soins. Ce dispositif a été déployé selon le calendrier prévu, les ARS ayant assuré en 2011 les contrôles de conformité nécessaires à la confirmation des autorisations et la gestion des situations difficiles.

En lien avec ce dispositif, une cartographie de l'offre de soins précisant les établissements autorisés est accessible sur le site e-cancer.

Un recueil d'informations sur la qualité de la prise en charge est réalisé par les 3C (centres de coordination en cancérologie) auxquels doivent désormais être rattachés les établissements autorisés. Il concerne en particulier l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire, la diffusion des recommandations, l'accès aux essais cliniques, le dispositif d'annonce, la remise du programme personnalisé de soins et l'accès aux soins de support. Ces informations sont centralisées au niveau régional par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) présents dans toutes les régions. Elles sont incluses dans les tableaux de bord annuels de ces réseaux, dont l'INCa assure annuellement la synthèse nationale. Quatre éditions de cette synthèse ont été réalisées, la dernière portant sur l'année 2009. Elles apportent de nombreuses données comparatives entre régions et permettent à la fois de repérer les disparités territoriales et leur évolution.

A travers ces recueils, les différents acteurs concernés, et notamment les ARS mais aussi les réseaux régionaux de cancérologie, qui constituent les opérateurs privilégiés de l'amélioration des pratiques professionnelles, disposent d'informations permettant de contribuer à la lutte contre les inégalités territoriales en matière de qualité des soins. Une attention particulière doit toutefois être portée à la pertinence et à la fiabilité des outils de recueil proposés aux 3C mais aussi aux RRC, en lien avec une clarification de leurs missions respectives.

■ L'attention à apporter aux inégalités de recours est essentielle, dans la mesure où certaines mesures, notamment celles concernant les seuils d'autorisation peuvent les amplifier. Plusieurs études intéressantes ont été réalisées ou engagées sur ce sujet.

. La distance pouvant être un facteur pénalisant, une enquête confiée à la Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé (Fnors) vise à estimer l'impact du nouveau dispositif d'autorisation des établissements sur l'ensemble des régions, en identifiant et caractérisant les territoires qui se trouvent plus éloignés que par le passé des lieux de prise en charge (61).

. Les délais de prise en charge font l'objet de deux enquêtes.

La première, qui s'inscrit dans l'action 21.2, porte sur les délais d'attente pour un examen d'imagerie par IRM en cancérologie, au moyen d'une enquête téléphonique auprès des 541 centres (62). Elle analyse les différences entre régions, et sera renouvelée en 2011 et 2012.

Une enquête sur les délais de prise en charge (action 19.4) des cancers du sein et du poumon est en cours dans huit régions, sous l'égide de la Fnors (63). Un second volet sera mis en place en 2012 pour les cancers du côlon et de la prostate. En fonction des résultats et des disparités entre régions, la question de la pérennisation du recueil des délais de prise en charge devra être posée.

■ A côté de ces enquêtes, différents travaux sont menés annuellement, notamment en lien avec les mesures 21 à 24. Des rapports ou synthèses annuels sont régulièrement produits sur l'activité de chimiothérapie, l'offre et l'activité de radiothérapie, l'activité des centres d'oncogénétique et des plates-formes hospitalières de génétique moléculaire (64–67). Des données régionales figurent dans certains de ces documents, notamment dans l'enquête sur les délais pour une IRM, la radiothérapie et l'activité d'oncogénétique. Afin de favoriser la lutte contre les inégalités territoriales, il est indispensable d'une part de systématiser dans ces documents l'analyse des données concernant l'offre rapportée à chaque région, et l'activité rapportée à la population de chaque région, d'autre part de mettre ces données en regard de l'épidémiologie locale.

Au-delà de la connaissance, la réduction des inégalités quantitatives en matière d'offre de soins constitue une question particulièrement complexe, d'une part en raison de la liberté d'installation des professionnels libéraux, d'autre part, en raison de la difficulté à réduire ces inégalités sans augmenter les moyens des territoires les moins dotés.

4) Permettre aux ARS de mieux connaître les inégalités territoriales pour mieux les combattre

La mobilisation des ARS est essentielle dans la lutte contre les inégalités territoriales. En effet, au sein des régions, les écarts entre départements et entre territoires sont souvent très marqués et la réduction des écarts entre les régions ne garantit pas la réduction des inégalités territoriales. La réduction de ces inégalités constitue d'ailleurs l'un des neuf objectifs nationaux des contrats signés entre les agences et le Conseil national de pilotage des ARS.

Pour que les ARS puissent remplir cette mission, il est indispensable qu'elles puissent disposer d'un dispositif d'information performant pour l'élaboration et le suivi de leurs politiques (cf. chapitre « gouvernance régionale »).

5) Synthèse des constats et recommandations

Les disparités interrégionales de mortalité par cancer sont très marquées et ne diminuent pas. Les écarts les plus prononcés concernent les localisations pour lesquelles le tabac et l'alcool sont des facteurs de risque prépondérants. De plus, les inégalités infrarégionales de mortalité par cancer tendent à augmenter (54,56).

De nombreuses actions engagées grâce au Plan vont permettre de mieux connaître les inégalités territoriales en matière de cancer et de cancérologie, dans leur importance, dans leur évolution, dans leurs déterminants, et de mieux agir contre ces inégalités.

Toutefois, pour amplifier cette dynamique, il est indispensable de

- favoriser la mobilisation des ARS sur ce thème,
- développer et mieux partager la connaissance et le suivi des inégalités territoriales dans une perspective d'action, mais aussi d'évaluation finale du plan,

ces deux objectifs étant pour partie liés.

Ce constat conduit le HCSP à formuler les recommandations suivantes :

A court terme :

- améliorer l'articulation national-régional du Plan (cf chapitre « articulation des gouvernances nationale et régionales »),
- améliorer la connaissance des inégalités inter-régionales sur le cancer et la cancérologie à travers :
 - o la présentation systématique sur le site e-cancer de l'ensemble des données régionales disponibles ou susceptibles d'être mobilisées (notamment données de l'assurance-maladie, indicateurs sur le tabac...),
 - o la présentation systématique de données concernant les territoires des régions / la population des régions dans les différents rapports annuels (rapport sur la chimiothérapie, sur l'activité des plates-formes de génétique moléculaire...),
 - o la production régulière d'un rapport sur l'évolution des disparités régionales en matière de cancer, analysant et mettant en regard les données sur l'épidémiologie, les facteurs de risque, le dépistage, l'offre et le recours aux soins, ainsi que l'accès à l'innovation.
- permettre aux ARS et à leurs opérateurs locaux d'analyser les inégalités territoriales infra-régionales, en :
 - o leur offrant un accès effectif aux données disponibles concernant le cancer et la cancérologie à un niveau territorial fin, si besoin grâce à la signature de conventions (données de l'INCa, causes médicales de décès, données de l'assurance maladie, ventes de substituts nicotiniques données d'ATU et essais cliniques...) (cf. chapitre systèmes d'information)
 - o faisant aboutir rapidement les travaux concernant le géocodage des données et le système multi-sources cancer,
 - o leur proposant, pour toute enquête nationale, la possibilité de réaliser un suréchantillon régional sur leurs propres fonds (cf. chapitre « gouvernance régionale »),

- réfléchissant à un outil d'évaluation de l'impact de l'offre de soins déterminée par le processus d'autorisations notamment sur les temps d'accès.
- favoriser le développement de politiques de prévention de qualité dans les régions, par :
 - la production et l'actualisation de monographies sur les outils et méthodes efficaces et efficientes en termes de prévention, pour les grands facteurs de risque ou de protection des cancers que sont le tabac, l'alcool, l'alimentation et l'activité physique,
 - l'information précoce et systématique des ARS sur les différents supports d'information et de communication destinés aux acteurs locaux, pour qu'elles puissent relayer et amplifier localement cette dynamique ;

et à moyen et long terme :

- développer des travaux de recherche aux niveaux infra-régional et infra-urbain, pour appréhender les mécanismes sociaux, culturels, économiques ou politiques de constitution des inégalités et orienter les politiques de lutte contre le cancer.

C - Rôle du médecin traitant

Dans le cadre du Plan cancer, le terme « médecin traitant » désigne le médecin généraliste de premier recours. Les deux expressions sont d'ailleurs utilisées indifféremment dans le texte du plan. Dans la suite de ce chapitre, le terme « médecin traitant » désigne le médecin généraliste.

La place du médecin traitant dans la prise en charge du cancer est considérée comme insuffisante. Le troisième axe transversal du plan stipule que son rôle doit être renforcé « à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie ».

L'évaluation de cet axe transversal est difficile pour des raisons structurelles :

- « A tous les moments de la prise en charge », le dépistage, la prévention secondaire et le suivi post traitement, couvre des interventions hétérogènes, sur des périodes d'une durée très variable, avec alternance de périodes aiguës, de complications pouvant être graves, dans certains cas de soins palliatifs et de gestion de fin de vie, de suivi en phase de rémission et de prévention des récurrences.
- La loi HPST fait du médecin traitant un élément central de la prise en charge, non pas spécifiquement de la cancérologie, mais de toutes les pathologies dites chroniques ou assimilées. Les mesures de renforcement de la place du médecin traitant sont donc communes à plusieurs plans ou dispositifs et les efforts réalisés ne sont pas forcément visibles au prisme du Plan cancer.
- La prise en charge des cancers dans ses phases diagnostique et thérapeutique est surtout le fait de structures spécialisées (et ce d'autant plus depuis les dispositifs d'autorisation). Ce recours « obligé » à des spécialistes rend d'emblée l'insertion du médecin traitant difficile. Il faut néanmoins souligner l'ambiguïté d'un dispositif qui donne au médecin traitant la déclaration d'ALD alors que le diagnostic et le programme thérapeutique ont été établis par d'autres professionnels de santé.

Le Plan cancer ne peut résoudre l'ensemble des problèmes relatifs à l'organisation du système de santé en général. Cependant, les moyens mis en œuvre dans le cadre de ce plan peuvent permettre de rendre l'organisation sanitaire plus fluide et plus coordonnée. Nous reprendrons les points évoqués dans le plan pour évaluer comment les actions entreprises contribuent à améliorer cette fluidité.

1) Les attendus du Plan, une présence permanente du médecin traitant dans la chaîne de soins :

On ne trouve dans aucun document relatif au Plan cancer un récapitulatif de ce que doit signifier concrètement le renforcement du rôle du médecin traitant, pas même un état des lieux des dysfonctionnements actuels. Un travail de recherche a

pourtant été réalisé (et financé entre autres par l'INCa) en 2008 soulignant les relations de complémentarité et de concurrence entre la médecine générale et la cancérologie, et la pluralité des pratiques des médecins traitants dans le parcours de soins du patient (68). Le plan stipule qu'une meilleure implication est attendue, sous-entendant par défaut qu'elle est insuffisante. Les attentes concrètes sont décrites dans différentes mesures du plan.

L'implication du médecin traitant est un axe central de toutes les politiques de prise en charge des maladies. Il convient cependant d'entrer dans le détail des améliorations attendues dans le contexte spécifique des pathologies cancéreuses, et de préciser les différentes attentes correspondant aux « moments » dont il est question dans le plan, et qui caractérisent les prises en charge de ce type de pathologies.

a. Avant la maladie : prévention, détection, dépistage

Le médecin traitant est appelé à jouer un rôle actif dans la prévention, la détection et le dépistage :

- La prévention, par la diffusion des messages relatifs à l'hygiène de vie (nutrition, activité physique, arrêt du tabac) et par le repérage des populations ou personnes à risque (travailleurs exposés aux CMR (Cancérogènes, Mutagènes, Reprotoxiques), malades infectés par le VIH, personnes dépendantes à l'alcool...). Ce rôle de repérage de première ligne a un intérêt dans les programmes d'observation (notamment des maladies professionnelles).
- La mise en œuvre des dispositifs de dépistage mis en place par les programmes nationaux, avec un focus sur le cancer colorectal.
- La détection précoce et l'adressage à des centres de traitement appropriés, avec un focus particulier sur les cancers rares.

b. Pendant la maladie, gérer les évènements intercurrents et les fins de vie

Le médecin traitant est appelé à « mieux s'impliquer » et la mesure-phare 18 précise que « 80 % des patients au moins bénéficient d'un programme personnalisé de soins. Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant ».

Le contexte nécessite une redéfinition des rôles de chacun, des outils facilitant la coordination et une certaine standardisation des informations transmises. Une attention particulière est portée à la prise en charge coordonnée des personnes âgées.

c. Après la maladie, suivi, prévention et détection des récurrences

Le médecin est appelé à prendre le « relais » tandis que le suivi oncologique post-traitement continuera à se faire pour tout ou partie à l'hôpital. Outre le suivi médical, il est également attendu pour apprécier les maintiens en ALD des patients et diffuser des informations concernant les structures d'aide sociale.

Ces attendus distinguent deux sous-ensembles de dispositifs : un sous-ensemble incluant la prévention primaire et le dépistage, qui questionne la place des médecins traitants comme acteurs des politiques de santé publique en général, et un sous-ensemble incluant l'orientation, la prise en charge, le suivi post-traitement et la prévention des récurrences qui questionne la place du médecin traitant dans l'organisation des soins et le partage des tâches d'expertise médicale pour une pathologie dominée par les structures hospitalières.

2) Les résultats à mi parcours

a. Avant la maladie, des actions de communication centralisées sans étude de leur impact

L'accroissement du rôle du médecin traitant avant la maladie s'inscrit dans le développement du rôle de ce dernier dans la prévention primaire et le dépistage.

Les principales mesures concernant les médecins traitants :

Mesure 9 : Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel – 9.2 Associer les médecins traitants dans la signature d'une convention avec l'InVS sur le circuit de remontée des informations.

Mesure 10 : Poursuivre la lutte contre le tabac – 10.2 Développer l'accès aux traitements de substitution (mesure réglementaire pour un meilleur remboursement sur prescription, il n'y a pas particulièrement d'actions prévues dans le plan à destination du médecin traitant si ce n'est le rôle qu'il joue dans la prescription).

Mesure 11 : Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre alimentation, activité physique et cancer - 11.6 Améliorer l'accès aux soins des personnes les plus en difficulté avec leur consommation d'alcool et réévaluer les stratégies de formation des médecins traitants.

Mesure 12 : Renforcer la prévention liée à l'environnement dans le domaine professionnel - 12.3 Elaborer à l'attention des médecins du travail et des médecins traitants des recommandations de bonnes pratiques pour améliorer la surveillance médicale des travailleurs exposés aux CMR.

Mesure 13 : Prévenir les cancers d'origine infectieuse - 13.2 relancer la vaccination contre l'hépatite B et inciter au dépistage des hépatites A et B - 13.3 Elaborer des documents d'information à l'attention des médecins pour améliorer le dépistage de personnes présentant une infection à *Helicobacter pylori* - 13.4 favoriser la prévention chez les patients atteints de VIH.

Mesure 16 : Impliquer le médecin traitant dans les programmes de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire par des mesures d'information et de formation.

Des actions concrètes essentiellement composées de production d'informations à l'attention des généralistes

Les actions concrètes concernent principalement la production de recommandations et d'informations, et la mise en place de dispositifs d'incitations financières à la participation des médecins traitants aux campagnes de dépistage. La production d'informations et de recommandations avance selon le calendrier prévu.

Les seules mesures incitatives à destination des médecins traitants sont contenues dans les Contrats d'amélioration des Pratiques individuelles (CAPI), qui sont en voie de généralisation. Il n'y a pas d'autres mesures prévues.

Concernant l'implication des médecins traitants dans la prévention et le dépistage des cancers professionnels, il n'y a pas véritablement d'actions concrètes autres que la production de recommandations (seule celle des métiers du bois semble finalisée à ce jour).

Concernant l'association des médecins traitants dans le dispositif d'observation, il n'y a pas d'avancées majeures. D'une façon générale, le dispositif de diffusion d'informations est un dispositif plutôt centralisé et descendant.

Des interrogations quand aux impacts de ces multiples informations

L'impact des actions mises en œuvre n'est quasiment jamais évalué

- De nombreux documents sont produits et diffusés sur de multiples problématiques et pathologies mais aucune étude d'impact sur les connaissances et les pratiques des médecins traitants ne semble être réalisée. On n'en trouve aucune trace dans les indicateurs de pilotage. Compte tenu des ressources qui sont consacrées à la production de ces documents, cela constitue un problème.

Les effets sur la santé publique de l'ensemble des mesures prises ne pourront être constatés que dans plusieurs années. Seul le dépistage fait l'objet d'une mesure d'impact, au moins partielle, par l'intermédiaire du dispositif des CAPI, ou du baromètre INCA-SOFRES (INCa 2010). Il

serait souhaitable de disposer de quelques indicateurs sur l'impact de ces informations sur leurs destinataires.

- Par ailleurs, les méthodes de diffusion de la documentation et l'organisation des campagnes en « tuyau d'orgue » par pathologie ne facilitent pas la prise en compte de toutes ces informations par les médecins traitants, et ce d'autant plus que les priorités de santé publique au niveau national ne sont pas forcément représentatives de la patientèle à laquelle le médecin fait face dans son cabinet.

Des dispositifs coûteux, qui se surajoutent sans qu'on en perçoive ni les enjeux concrets ni l'articulation

- La question du partage des rôles entre les structures de dépistage et les médecins traitants n'est pas traitée dans le plan. Du fait de la faible couverture médicale existante dans certaines zones géographiques, la concentration d'un dispositif sur les médecins traitants serait susceptible de créer des inégalités géographiques importantes.
- Selon la Cnamts, les incitations financières à destination des médecins traitants incluses dans les CAPI, ne semblent pas pour l'instant avoir amélioré la situation du dépistage. Un an après leur mise en place, aucune différence significative de résultats n'était perceptible entre les médecins ayant signé des CAPI et les autres, relativisant le rôle des incitations financières mises en place (69). Le point intéressant du dispositif tient dans le retour d'information aux médecins traitants quant à la participation de leur patientèle aux dispositifs de dépistage. Il faut souligner l'importance de ces retours d'informations puisque la réalisation des dépistages du cancer du sein dans le cadre du processus de dépistage organisé n'est pas conditionnée par une prescription du médecin traitant et par conséquent échappe à la connaissance de ce dernier.
- Le paiement à l'acte, principalement conçu pour les prestations à caractère curatif, ne favorise pas la prise en charge d'une médecine préventive et les processus de santé publique. Cependant, la

modification des conditions de rémunération ne suffirait pas à résoudre ce problème. Si le médecin traitant peut avoir un rôle central en tant que médecin de premier recours, il ne peut intervenir qu'auprès des patients qui se présentent en consultation. Son implication dans la prévention et le dépistage suppose que l'ensemble de ses patients viennent à son cabinet avec une régularité suffisante pour dispenser les messages nécessaires. La diffusion des messages de prévention et de l'incitation au dépistage est-elle possible pour des patients qui ne fréquentent leur médecin traitant qu'à l'occasion d'une pathologie en phase « aiguë » ? Cela suppose également que le médecin puisse faire face à ce surcroît d'activité.

Il est donc difficile d'envisager une telle modification du fonctionnement des cabinets médicaux sans une réforme profonde des modes de financement et d'organisation de l'exercice de la médecine de proximité. La rémunération à la performance n'est pour l'instant qu'une autre forme de rémunération à l'acte, puisque les objectifs sont des objectifs de production (et non de résultats). Le médecin traitant, sollicité non seulement pour la prévention du cancer, mais également pour celle des autres maladies (et conservant par ailleurs son rôle de prise en charge des maladies), a besoin d'un relais logistique, notamment d'un secrétariat. L'enquête barométrique de l'INCa sur la promotion du dépistage par les médecins traitants révèle que les médecins qui vérifient systématiquement deux ou trois dépistages exercent plus fréquemment en cabinet de groupe. La même enquête révèle une relation entre la taille de la patientèle et le caractère systématique de la pratique de dépistage : ce sont les médecins qui ont les patientèles les plus importantes qui incitent le plus au dépistage (70). L'incitation au dépistage n'est pas incompatible avec une charge de travail importante, à condition que la rémunération de cette charge permette par exemple l'emploi d'un secrétariat pouvant intervenir en relais dans les aspects logistiques des actions de dépistage (rappeler les patients, préparer les dossiers).

L'absence de rôle du médecin traitant dans la prévention des cancers professionnels

- A ce jour, les informations concernant les travailleurs exposés aux substances Cancérogènes-Mutagènes-Reprotoxiques sont consignées dans leur dossier de médecine du travail. Lorsqu'ils changent de métier ou partent à la retraite, ces dossiers ne leur sont pas systématiquement remis. Il n'y a donc pas de relais organisé de la surveillance des personnes exposées. Pour obtenir un résumé de son dossier, le salarié doit en faire la demande. Cela suppose a minima qu'il soit informé de la procédure. Puis c'est à lui qu'il appartiendra d'en communiquer le contenu à son médecin traitant, qui pourra en tenir compte dans la surveillance de son patient. Cet état de fait est générateur d'inégalités, induites par les différents niveaux d'éducation à la santé des travailleurs et par la vigilance de leur médecin traitant.

Recommandations :

1. Réaliser des études d'impact sur les documents d'information produits.
2. Concernant la prévention d'une manière générale, il serait pertinent de reprendre une réflexion d'ensemble sur les consultations préventives. Le HCSP a réalisé un rapport en 2009 suite à une saisine de la DGS. Ce rapport concluait notamment sur l'intérêt d'un dispositif organisé dans le cadre d'une coopération de différents professionnels de santé et des offres de services de proximité dans le domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé (71).
3. Réfléchir à des échanges systématiques entre la médecine du travail et la médecine générale de ville ; envisager un envoi systématique du dossier de médecine du travail au travailleur avec un courrier leur conseillant de le communiquer à leur médecin traitant, ou demander au travailleur le nom de son médecin traitant pour communication directe s'il le souhaite (à plus long terme, cf. chapitre « systèmes d'information »).

b. Pendant la maladie, des médecins généralistes contournés

Le rôle du médecin traitant pendant la maladie est affirmé mais les mesures associées à ce principe transversal sont faibles, et les mesures prévues dans le plan sont concentrées sur les infirmiers coordinateurs.

Les principales mesures concernant les médecins traitants

Mesure 18 : Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant - 18.2 conforter la fonction de proximité dans la prise en charge des soins, expérimentation régionale de nouveaux modes de rémunération, échange d'information et délégation aux infirmiers coordonnateurs - 18.3 partager des données médicales entre professionnels de santé.

Des actions concrètes concentrées sur la mise en place d'infirmiers coordonnateurs

Des expérimentations sont en cours sur le thème des infirmiers coordonnateurs. La place des médecins traitants dans ce dispositif n'apparaît pas clairement. Les expérimentations d'infirmiers coordonnateurs semblent être principalement concentrées dans les centres de cancérologie, et on peut craindre que la prise en charge dans cette phase de la maladie continue d'être dominée par une prise en charge hospitalière et une très grande hétérogénéité des relais organisés en médecine de proximité.

La coordination du parcours de soins en cas de cancer reste très hospitalo-centrée alors que d'autres plans de santé promeuvent une coordination toute autre (par exemple les coordinateurs du plan Alzheimer avec un rôle aussi très médico-social).

Ceci est d'autant plus difficile à comprendre que la DGOS s'apprête à promouvoir la mutualisation des réseaux territoriaux existants en réseaux multithématiques qui intégreront pour la plupart la cancérologie, la gériatrie et les soins palliatifs. Il serait donc souhaitable que cette transversalité inter-pathologie demandée aux professionnels « de terrain » soit intégrée de façon explicite par leur pilote dans les plans de santé.

L'invitation faite dans certaines régions aux médecins traitants de participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) ne s'est pas révélée fructueuse. L'absence de rémunération joue sans doute un rôle, mais cette proposition se heurte aussi aux contraintes posées par le fonctionnement d'un cabinet médical (éloignement du lieu de tenue de la RCP, temps de déplacement vers le centre de cancérologie concerné...). Il sera quasiment impossible aux médecins traitants de pouvoir suivre autrement qu'à distance le travail des plateaux techniques spécialisés ou s'inscrire dans une modalité de coordination différente selon la pathologie.

Il reste que la communication des informations aux médecins traitants se résume souvent à l'envoi des comptes-rendus et à la mise en place du dossier communicant de cancérologie, qui est encore loin d'être opérationnel. Aucune autre opération structurante pour l'intégration du médecin traitant dans la phase de prise en charge du patient et de sa maladie n'a été identifiée.

La place du médecin traitant, une place aléatoire, à géométrie variable en fonction des disponibilités hospitalières

- L'affirmation de la place du médecin traitant dans la prise en charge du patient recouvre des réalités très différentes. Lorsque les patients résident loin des structures hospitalières, le médecin traitant est incontournable dans la gestion des événements intercurrents. Son rôle peut être moindre lorsque le patient a un accès facile au centre de cancérologie qui délivre son traitement. Quand la situation s'aggrave, le médecin traitant joue un rôle en relais ou en l'absence de disponibilité du centre.
- Si la place du médecin traitant est affirmée, on peut cependant s'interroger sur la place réelle que la cancérologie souhaite lui accorder dans cette phase de la prise en charge, et sur les modalités concrètes permettant de partager les interventions en temps médical auprès du patient. La seule trace visible d'un partage est la communication de comptes-rendus aux médecins traitants, essentielle, mais communication à sens unique qui ne suffit pas à fonder les bases d'une coopération.

Une absence de réflexion sur les incidences financières de la multiplication des temps passés par les médecins

La multiplicité des intervenants auprès d'un patient conduit à la multiplication des temps passés par les médecins et donc des coûts de prise en charge. Cette situation risque de durer tant qu'une réflexion ne se met pas en place sur le partage des attributions entre les centres de cancérologie et les médecins traitants. Les situations de concurrence « larvée » entre les structures hospitalières et la médecine de ville restent sources de contre-productivité et de défaut de qualité dans la prise en charge.

Il est regrettable, dans un contexte de pénurie de professionnels de santé de faire reposer une fonction de « gestionnaire de cas » sur des infirmières ou des médecins, au lieu d'expérimenter des nouveaux métiers de coordination et de partage de tâches. Il serait souhaitable, tant pour des raisons de coût que de disponibilité, que les médecins généralistes ou les infirmières soient sollicités pour leur expertise médicale et soignante plutôt que comme gestionnaires.

Recommandations :

- Dans l'évaluation des expérimentations en cours, mettre un point d'attention particulier à la part que les médecins traitants ont prise dans ces expérimentations.
- Il serait souhaitable avant de prendre le risque de généraliser le métier d'infirmière de coordination (qui aura un coût important) de disposer d'une évaluation de l'impact de cette mesure sur l'implication des partenaires de ville (pharmacien, infirmière et médecin généraliste) et sur la qualité du parcours de soins.
- De nouvelles expérimentations impliquant plus les réseaux territoriaux, les médecins généralistes et les maisons médicales en évaluant le parcours de soins permettraient d'être plus innovant et plus cohérent avec les autres plans de santé, en abordant le patient de manière globale plutôt que sous le seul axe de la maladie cancéreuse.
- La question du partage des rôles pendant le traitement entre le médecin traitant et le centre de cancérologie, appelle des réponses graduées en

fonction des contraintes et des disponibilités des structures des différents territoires de santé. Dans les expériences menées autour des réseaux et de la coordination dans les vingt dernières années, il y a forcément à tirer profit des expériences de coopération réussie entre les médecins traitants et les centres de cancérologie.

c. Après la maladie, une approche concentrée sur le suivi social

Dans la mesure où la moitié des cancers conduisent à une guérison, le rôle du médecin traitant va naturellement se redessiner après la maladie, tout d'abord en émergeant de façon disparate au sein d'un suivi de potentielles récurrences, puis dans la reprise d'une relation plus habituelle, avec en toile de fond la prévention tertiaire (des récurrences) et la prise en charge des conséquences de la maladie et des traitements. L'intérêt du patient est que cette transition se fasse dans de bonnes conditions.

Les principales mesures concernant les médecins traitants :

Mesure 25 : Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.

Les actions concrètes

La place du médecin traitant à ce stade est simplement évoquée mais aucune opération structurante n'est prévue. Le même problème de partage de l'expertise médicale se pose entre un centre de cancérologie qui va recevoir le patient pour le suivi post-traitement et le médecin traitant qui ne sera pas toujours consulté si le centre de cancérologie a répondu à la demande du patient.

Le suivi après le cancer porte surtout sur la réinsertion sociale, le médecin traitant n'y trouve donc pas sa place

- La place du médecin traitant après le cancer semble souvent un problème de « reprise en charge du patient », compte tenu de la place des centres de cancérologie dans la prise en charge de la maladie, et des problèmes de répartition d'expertises existant dans cette première phase. On doit s'interroger sur la place du médecin traitant dans le

protocole de suivi des récurrences et sur la façon dont ce dernier va trouver sa place.

- La question du partage de l'expertise médicale n'est pas abordée dans le plan. Après avoir affirmé la place du médecin traitant comme principe général, les mesures concrètes prévues traitent surtout de ce qui est périphérique à l'expertise médicale.

Recommandations :

Proposer des expérimentations (pas seulement une diffusion de documents) de suivi partagé de l'après cancer avec un transfert progressif du suivi des patients (certaines sont en cours, par exemple Gynecomed (65), Curie ou Henri-Bequerelle en Haute Normandie). Ces expérimentations devront être associées à une évaluation du parcours de soins mesurant l'intervention du médecin traitant.

3) Synthèse des constats et recommandations

Accroître le rôle du médecin traitant dans le contexte d'une prise en charge historiquement réservée à l'hôpital n'est pas une tâche facile. Beaucoup de caractéristiques structurelles du système de soins, dont le mode de rémunération des médecins généralistes, sont des freins importants au déploiement d'un rôle plus actif dans la prévention et la prise en charge.

Cependant, les actions déployées semblent plus maintenir les médecins traitants en périphérie que leur faire une place dans le dispositif. Le rôle qu'ils doivent tenir n'est pas clair de même que la façon dont leur expertise va s'articuler avec les autres éléments constituant la prise en charge, en dehors des objectifs qui leur sont assignés, de participation de leurs patients aux programmes de dépistage.

Le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la maladie est un axe transversal certes souhaitable, mais qui ne semble pas faire l'objet d'une attention suffisante pour permettre des avancées concrètes significatives. Une réflexion plus structurée sur la place du médecin traitant aux différents moments de la maladie serait nécessaire.

Recommandations à court-terme, avant la fin du plan :

- En matière de parcours de soins :
 - o Prévoir une évaluation de la place du médecin traitant dans le parcours de soins pour chaque expérimentation de dispositif.
 - o Mettre en balance, avant sa généralisation, l'évaluation coût-efficacité du métier d'infirmier de coordination avec les avancées d'autres travaux menés sur le parcours de soins, notamment par la DGS et la DGOS en rapport avec d'autres problématiques de santé publique que le cancer.
 - o Pour aborder la mise en place du parcours personnalisé de l'après-cancer, il sera nécessaire de tenir compte de l'évaluation des expériences existant déjà par ailleurs (par exemple Gynecomed ou Curie ou Henri-Becquerelle en Haute-Normandie). Le PPAC devra intégrer une évaluation du parcours de soins mesurant l'intervention du médecin traitant.
- Favoriser les pratiques préventives des médecins en facilitant la connaissance des facteurs de risque et l'échange avec les patients sur ce sujet :
 - o Dans le cadre de la prévention et de la prise en compte du risque professionnel, systématiser la production des bilans de fin de carrière par la médecine du travail pour transmission aux travailleurs avec recommandations de les communiquer au médecin traitant (actuellement, le travailleur doit en faire la demande à la Médecine du Travail).
 - o Plus globalement, reprendre une réflexion d'ensemble sur les consultations préventives, sur la base d'un dispositif organisé dans le cadre d'une coopération de différents professionnels de santé et des offres de services de proximité dans le domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé.

- Prévoir des indicateurs d'évaluation d'impact des documentations et des recommandations sur les pratiques des médecins traitants.

Recommandations à long-terme :

Au delà de la place du médecin traitant, ce sont respectivement l'organisation sanitaire de la prévention et l'organisation des soins de proximité des personnes atteintes de maladies chroniques qui sont questionnées, dans le contexte d'une pathologie dont la prise en charge est dominée par une organisation de soins curatifs délivrés par des plateformes hospitalières.

Pour que le rôle du médecin traitant soit central dans les actions de prévention, il faut que les personnes fréquentent avec une certaine régularité le cabinet d'un médecin généraliste. La faible densité médicale dans certaines zones pourrait ne pas permettre aux médecins traitants d'assurer les fonctions envisagées.

D'une façon plus générale, la place de la prévention et des soins de proximité devrait faire l'objet d'une réflexion globale plutôt que d'une juxtaposition d'expérimentation par pathologies. Compte tenu du nombre d'expérimentations ayant été financées jusqu'à ce jour, il serait utile de disposer d'évaluation sur les solutions organisationnelles les plus concluantes. Il faudra en tirer des enseignements sur les modalités de partage des compétences et des expertises, de coopération des acteurs de santé, des nouveaux modes de rémunération, sur les conditions de succès de telles expériences et estimer les coûts de leur généralisation. Ces questions rejoignent les réflexions actuelles sur les parcours de soins menés par la HAS, la DGOS et l'HCAAM et devraient y être rattachées.

D - Systèmes d'information

1) Contexte

La définition retenue pour les systèmes d'information dans ce rapport est une définition large telle que celle donnée par Reix et al. (72) : « un système d'information est un ensemble organisé de ressources : matériel, logiciel, personnel, données, procédures permettant d'acquérir, traiter, stocker, communiquer des informations (sous forme de données, textes, images, sons, etc.) dans des organisations ».

L'organisation et l'utilisation des systèmes d'information dans le cadre du Plan cancer sont des éléments essentiels de coordination de nombreuses actions et des outils indispensables à l'évaluation du Plan.

En introduction de ce chapitre, nous allons définir les différents types de systèmes d'information retenus dans le périmètre de cette évaluation. Nous décrirons ensuite les résultats de cette évaluation. Enfin des recommandations seront formulées pour les réalisations à venir dans les 2 ans ainsi qu'en termes de perspectives à l'issue de ce Plan.

Pour les besoins de l'évaluation, les différents types de systèmes d'information identifiés dans le cadre de ce Plan ont été regroupés selon leurs objectifs de la façon suivante :

- a. Système d'information : outil de coordination des soins et de la prévention
- b. Système d'information : outil d'observation, de recherche et d'aide à la décision en santé publique
- c. Système d'information : outil d'information de l'utilisateur et des professionnels de santé
- d. Système d'information : outil d'aide au suivi des indicateurs d'activité et de performance du Plan

2) Pertinence de l'axe transversal

Aucun axe transversal « système d'information » n'est individualisé dans le Plan. Le HCSP a toutefois souhaité mener l'évaluation des systèmes d'information à travers un regard transversal. En effet, un certain nombre de mesures et actions correspondent à l'organisation d'un système d'information dans chacun des axes thématiques du Plan soulignant indirectement qu'il s'agit bien d'une problématique transversale. La justification de cet axe répond également aux besoins d'indicateurs d'évaluation du Plan. La mise à disposition de ces indicateurs nécessite l'organisation de systèmes d'information. Le Plan cancer 2009-2013 dans sa mise en œuvre actuelle ne met que très peu d'indicateurs d'évaluation à disposition. Les indicateurs de pilotage ne répondent pas pour la plupart d'entre eux, comme nous l'avons mentionné dans le chapitre « gouvernance du Plan », aux critères d'indicateurs d'évaluation nécessaires aux objectifs du HCSP rappelés en préambule de ce rapport.

3) Résultats

a. Système d'information : outil de coordination des soins et de la prévention

La mise en œuvre d'un outil de coordination des soins fortement complexifiée par sa réorientation actuelle dans le cadre du dossier médical personnel

➤ Contexte

Le dossier communicant de cancérologie (DCC) est considéré comme l'un des outils indispensables pour faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé et la continuité des prises en charge des patients. Ce projet a été lancé dans le cadre du Plan cancer 2003-2007 et a démarré en 2004 avec quatre expérimentations régionales, en Pays de la Loire, Basse-Normandie, Aquitaine et Île de La Réunion. En 2006, à la suite de ces expérimentations, un cahier des charges a été rédigé pour la généralisation de ce dossier, dotée d'un budget de 5,9 millions d'euros (73). En pratique, ce cahier prévoit que les données médicales du DCC doivent être hébergées, soit au niveau régional au moyen de plateformes, soit par les éditeurs. Aucune recommandation visant à rendre ces systèmes interopérables n'est émise à

ce stade. Initialement, le DCC est donc indépendant du dossier médical personnel (DMP) et dédié aux acteurs de la cancérologie, le DMP n'étant apparu qu'ultérieurement avec la loi relative à l'assurance maladie du 13 août 2004. Un audit réalisé en 2006 et des enquêtes réalisées en 2008/2010 montrent que les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) poursuivent le déploiement du dossier communicant de cancérologie « première version » centré sur l'informatisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). En 2009, dix-sept régions avaient déclaré un DCC opérationnel et 32% des dossiers de patients enregistrés en RCP avaient fait l'objet d'une fiche présente dans le dossier communicant de cancérologie (14). Malgré de fortes disparités régionales, il existe une progression des usages et des solutions informatiques disponibles.

Les freins au déploiement de cette première version du dossier communicant de cancérologie ont été identifiés (73) : *« ils sont communs à ceux rencontrés jusqu'à présent par les systèmes d'information hospitaliers (SIH) et liés notamment à des problèmes d'identification du patient, d'utilisation de la carte professionnelle de santé (CPS) en milieu hospitalier, de sécurité, de recueil du consentement du patient, et enfin de ressaisies du fait des difficultés d'interfaçage avec les SIH en l'absence d'interopérabilité des solutions. En outre, des difficultés ont été relevées en matière d'accompagnement à la mise en œuvre du dossier communicant de cancérologie ».*

L'INCa et l'ASIP-Santé (Agence des Systèmes d'Informations Partagés de santé) ont signé en décembre 2009, un accord de partenariat sur la base d'un dossier communicant de cancérologie défini comme un service du dossier médical personnel (73). Cet accord précise le rôle de chacun : *« L'INCa, qui assure la coordination et l'accompagnement des réseaux régionaux de cancérologie, définit les besoins métiers du dossier communicant de cancérologie (...). L'ASIP Santé assure la maîtrise d'ouvrage du service DCC intégré au DMP »*

Le dossier communicant est défini comme un service du dossier médical personnel et non comme une application mettant en œuvre des fonctions multiples qui dépassent largement la fonction de partage d'informations médicales entre professionnels de santé (cf. figure 1).

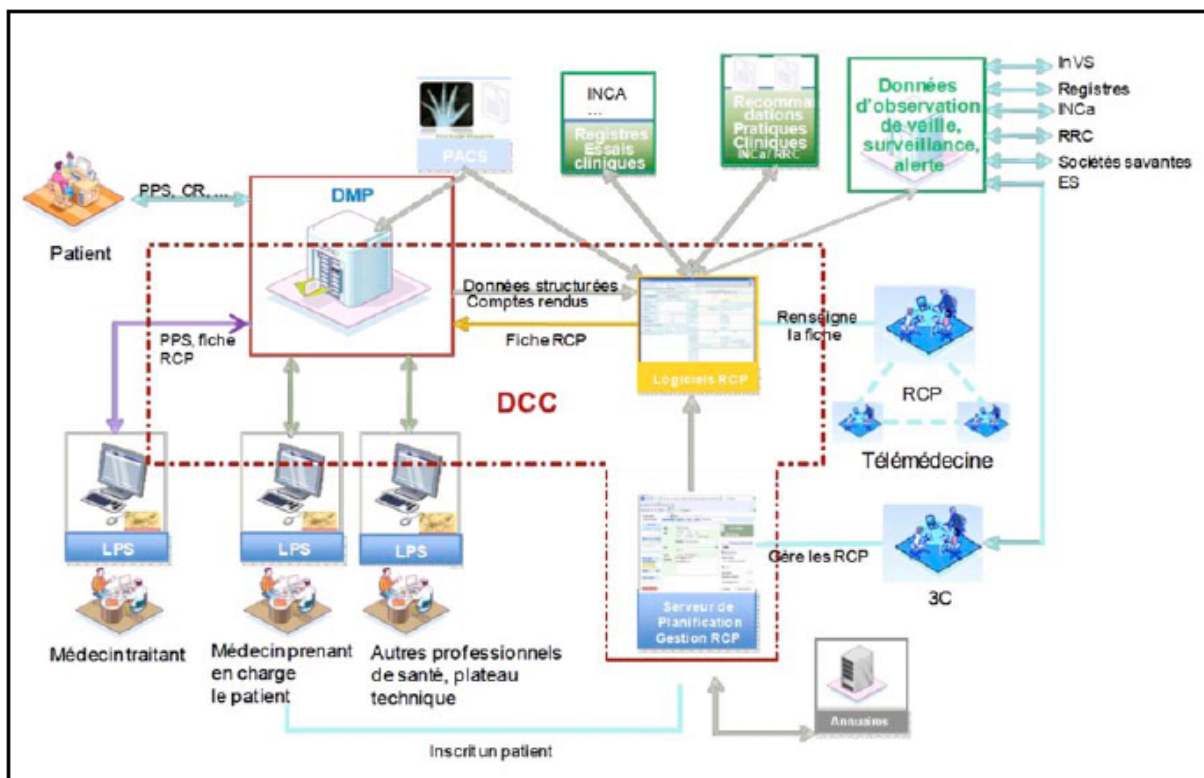


Figure 1 : Les fonctions du Dossier Communicant de Cancérologie. Source : ASIP-Santé, INCa. Dossier communicant de cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP): Cadre national. Octobre 2010 (73)

➤ Etat d'avancement

Le projet du dossier communicant de cancérologie, comme d'autres actions du Plan, est dépendant de stratégies nationales dépassant largement le périmètre du Plan. Ce projet est en effet tributaire des avancées du déploiement du dossier médical personnel et un important retard de la mise en place de cette action est constaté. En juin 2011, l'indicateur d'activité retenu par le comité de pilotage du Plan cancer (taux de diffusion régionale de l'accès des médecins traitants au programme personnalisé de soins via le DCC) est de 0% (11). Ce retard s'explique par la complexité de mise en œuvre du dispositif.

D'importantes disparités dans les expérimentations régionales de cet outil de coordination des soins sont constatées. En 2009, sur les 25 réseaux régionaux de cancérologie, neuf régions n'ont pas de DCC. Parmi ces neuf régions, trois régions (Basse-Normandie, Auvergne et Nord-Pas de Calais) appartiennent aux régions où les taux standardisés d'incidence et de mortalité par cancer sont parmi les plus élevés (5). Ces régions devraient être prioritaires dans la mise en œuvre d'outils de

coordination des soins mais aucune n'a été intégrée dans le nouveau projet pilote lancé par l'ASIP-Santé fin 2010 visant à déployer le DCC comme service du dossier médical personnel. Ce projet inclut en effet les sept régions suivantes : Alsace, Aquitaine, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire, Picardie et Rhône-Alpes. Les DOM-TOM semblent également en retrait de ce nouveau projet pilote. Deux autres régions présentent des retards importants dans le déploiement d'un outil de partage des données médicales, le Languedoc-Roussillon et l'Île de France. Il est important de veiller à ce que le projet DCC puisse se développer de façon homogène dans toutes les régions afin de ne pas creuser les écarts entre régions notamment dans celles où le retard en matière de système d'information en santé est déjà important. Par ailleurs l'expérimentation en cours dans les sept régions pilotes n'a pas permis à ce stade de démontrer l'opérationnalité d'un outil DCC. Le comité de coordination semble confronté à des difficultés de « compréhensions réciproques », notamment en termes de priorités fonctionnelles à définir. Ces difficultés renvoient à la confusion progressivement opérée entre la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre du projet. Actuellement, l'ASIP assure l'ensemble de ces deux maîtrises. Il serait donc souhaitable que le comité de pilotage du Plan et notamment la DGS et la DGOS assurent plus clairement la maîtrise d'ouvrage. En effet, des choix stratégiques doivent être effectués quant à la cohérence organisationnelle du dispositif par rapport à un dispositif plus global de partage de données entre professionnels et quant aux priorités de développement des outils. Ces choix stratégiques devraient être pris avec la participation de représentants des ARS, des réseaux régionaux de cancérologie et des utilisateurs métiers du dossier communicant. En effet, comme préconisé par Reix et al. (72), la définition des caractéristiques d'un système à construire, donc l'exercice d'une maîtrise d'ouvrage efficace, exige une connaissance précise du domaine d'application. Cette connaissance spécifique doit être détenue par les utilisateurs (spécialistes du métier) et non par les informaticiens (spécialistes de l'outil) ».

La mission de l'ASIP-Santé devrait être recentrée autour de la maîtrise d'œuvre dans le cadre de ce projet. Son rôle est primordial dans la conception et le déploiement de référentiels assurant l'interopérabilité entre les différents systèmes d'information mis en jeu dans la création de ce dispositif. Le rattachement du projet

de dossier communicant de cancérologie au service du DMP présente ainsi l'avantage de faire bénéficier ce dispositif d'un cadre national notamment en termes d'interopérabilité entre systèmes d'information et de partager des référentiels communs nationaux. Le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé est en cours d'élaboration. Le DCC constitue un modèle expérimental dans ce dispositif, notamment en ce qui concerne les référentiels d'interopérabilité sémantique. Les référentiels du compte-rendu hospitalier et du compte-rendu minimal d'anatomo-pathologie sont actuellement en ligne sur le site de l'ASIP-Santé. Le contenu minimum de la fiche « programme personnalisé de soins » (PPS) contenant un volet social est disponible en ligne sur le site www.e-cancer.fr. Le contenu minimum de la fiche RCP est en cours d'élaboration.

Le rattachement du dossier communicant de cancérologie au service du dossier médical personnel tel qu'actuellement prévu par l'INCa et l'ASIP-Santé présente l'inconvénient de relier la problématique du DCC à celle du DMP avec une complexité de positionnement et de déploiement non encore résolue à ce jour. Les objectifs assignés au DCC ont été multipliés et complexifiés (figure 1). L'objectif prioritaire, à savoir la construction d'un outil de partage de l'information entre professionnels, a été dilué au milieu de la conception de multiples fonctionnalités moins prioritaires. L'une des raisons invoquée par l'ASIP pour le rattachement du DCC comme service du DMP est le respect de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. S'il est incontestable que le patient doit pouvoir accéder aux données du DCC s'il le souhaite, le regroupement de deux objectifs aussi différents (utilisation dans un cas par le patient et par des professionnels dans l'autre cas) s'avère complexe. En effet, le DMP dans l'esprit de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 est un dossier « personnel » c'est-à-dire un dossier dont le patient est propriétaire et qu'il est amené à gérer lui-même. Le DCC est quant à lui un outil « métier », c'est-à-dire visant à partager entre professionnels de santé (notamment experts en cancérologie) des informations médicales permettant la prise en charge médicale du patient. Les besoins sous-jacents à ces deux outils ne sont donc pas les mêmes. Des fonctions de masquage sont prévues tant pour le patient que pour le professionnel, ce qui, en termes de qualité et sécurité des soins, peut poser problème. Par exemple, si la fonctionnalité de masquage des données médicales

prévue dans le DCC/DMP avant dispositif d'annonce est importante pour l'accompagnement du patient, elle peut être source de difficultés pour le partage d'informations entre professionnels. A contrario, le patient peut être amené à masquer des informations sans avoir la connaissance suffisante pour juger du risque médical qu'il prend si certains médecins impliqués dans sa prise en charge ne disposent pas des informations correspondantes. Si le partage des données médicales entre professionnels de santé relève du choix du patient, il paraît indispensable, surtout dans le cadre de gestion de pathologies aussi complexes que le cancer, de dissocier l'outil de partage entre professionnels de celui destiné à l'autogestion du patient. Cette distinction ne signifie pas pour autant que le droit d'accès au dossier communicant de cancérologie ne soit pas maintenu mais, au contraire, que ce droit d'accès devrait s'exercer selon les mêmes modalités que celles actuellement existantes pour tout dossier médical informatisé, facilitant ainsi l'éclairage médical du patient face à des informations de haute expertise.

Par ailleurs, les données médicales et biologiques susceptibles d'être contenues dans les systèmes d'information hospitaliers ou dans les DCC sont en volume très importants. Le « trop d'information tue l'information » et une réflexion sur le type de données, leur mode de présentation, la synthèse médicale à réaliser pour l'exportation dans le dossier médical personnel devrait être engagée afin de permettre une utilisation optimale par les patients.

➤ *Recommandations à court-terme :*

- Distinguer la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre du projet du dossier communicant de cancérologie. Il serait souhaitable que le comité de pilotage et notamment la DGS et la DGOS assurent plus clairement la maîtrise d'ouvrage (avec la participation de représentants des ARS, des réseaux régionaux de cancérologie, des utilisateurs métiers du dossier communicant de cancérologie) et que l'ASIP se concentre sur la maîtrise d'œuvre du projet.
- Recentrer le déploiement du DCC sur ce qui est sa vocation principale : le partage des données médicales entre professionnels en priorisant la mise en commun des comptes-rendus de réunion de concertation pluridisciplinaire, d'anatomo-pathologie, des comptes-rendus hospitaliers et des programmes

personnalisés de soins ainsi que la mise au point d'une fonctionnalité informant les professionnels de santé de la disponibilité d'un nouveau document dans le dossier.

- Distinguer les fonctionnalités du DCC de celles du dossier médical personnel en limitant le DCC à un outil exclusif de partage des données entre professionnels et le DMP à celui d'autogestion des données médicales par le patient.
- Etudier le type de données, leur mode de présentation, la synthèse médicale à réaliser pour l'exportation dans le DMP des données utiles à l'information des patients à partir du DCC.

➤ *Recommandations à long terme :*

- Veiller à ce que le projet du DCC puisse se développer de façon homogène dans toutes les régions afin de ne pas creuser les écarts entre régions notamment avec celles où le retard en matière de système d'information en santé est déjà important.

Un outil de coordination de la prévention non individualisé dans le Plan

L'action 18.3 « partager les données médicales entre professionnels de santé » est une mesure de l'axe « soins ». S'il est primordial pour la qualité des soins des malades d'améliorer la coordination des soins, il est tout aussi indispensable de concevoir un outil de coordination de la prévention, pour ce qui est notamment du contrôle des facteurs de risque individuels, de la vaccination et du dépistage. La conception et la mise en œuvre d'un outil de coordination de la prévention ne sont pas abordées dans le plan. En miroir de l'action 18.3, une action pourrait être ajoutée à la mesure 16 : « partager les données de prévention entre professionnels de santé et patients / professionnels de santé ». La coordination de la prévention concerne les professionnels de santé mais le patient étant ou devant être un acteur actif de cette prise en charge, l'utilisation du dossier médical personnel comme outil de coordination de la prévention aurait ici toute sa place.

➤ *Coordination et suivi des actions de dépistage*

Il serait nécessaire de déployer un système d'information permettant :

- aux patients de bénéficier d'un suivi de leurs pratiques de dépistage
- aux différents médecins en charge de la prévention de disposer d'informations sur la prise en charge effectivement réalisée.

L'utilisation du DMP comme outil de suivi de la participation au dépistage des patients devrait être étudiée. Son utilisation pour l'étude de la fidélisation dans les programmes de dépistage et pour archiver les résultats de dépistage (notamment lorsqu'ils sont négatifs, ne relevant alors pas du DCC) paraît pertinent. La coordination nationale du pilotage des systèmes d'information pourrait étudier avec l'ASIP Santé et la CNAM la faisabilité de cette approche.

➤ *Vaccinations*

Le recueil du statut vaccinal HPV dans le DMP avec partage de cette information entre professionnels permettrait également d'améliorer le partage d'information autour de ce statut.

➤ *Facteurs de risques individuels et environnementaux*

Les données du dossier médical en santé au travail (DMST) constituent une source importante d'informations sur les facteurs de risque professionnels. L'HAS a recommandé l'informatisation du DMST (74), en précisant le besoin d'intégrer dans le logiciel une fonction de transfert des données largement compatible. La faisabilité d'une interopérabilité entre le DMST et le DMP devrait être étudiée afin d'envisager l'alimentation du DMP par des données d'exposition professionnelle. Dans ce cadre, une structuration plus formalisée des variables exportables (notamment celles concernant le risque identifié : nature des nuisances, périodes d'exposition, fréquence et niveaux d'exposition...) devrait être définie. De même des nomenclatures standardisées des secteurs d'activité (classification NAF) professions et des nuisances professionnelles devraient être utilisées.

Il est toutefois fondamental que ce dispositif préserve la confidentialité des données médicales du patient en n'autorisant pas aux médecins du travail l'accès au

DMP. Un tel dispositif permettrait au médecin traitant de prendre connaissance d'éventuels facteurs de risque professionnels de son patient.

Des formulaires d'exposition à des risques environnementaux pourraient également être mis à disposition dans le DMP pour permettre aux patients d'auto-déclarer certaines expositions.

➤ *Recommandation à court-terme :*

- Etudier l'utilisation du dossier médical personnel comme outil de suivi de la participation au dépistage des patients. L'utilisation de cet outil pour l'étude de la fidélisation dans les programmes de dépistage et pour archiver les résultats de dépistage (notamment lorsqu'ils sont négatifs, ne relevant alors pas du dossier communicant de cancérologie) serait pertinente.
- Préparer un cahier des charges à l'attention des éditeurs de logiciels pour la conception du dossier médical en santé au travail afin d'en permettre son interopérabilité avec le dossier médical personnel pour la transmission de données concernant l'exposition professionnelle des travailleurs.

b. Système d'information : outil d'observation, de recherche et d'aide à la décision en santé publique

Des avancées ont eu lieu pour améliorer l'accès et l'exploitation des sources de données existantes

➤ *Les données du CépiDc-INSERM*

Le décret 2006-938 du 27 juillet 2006 permet l'accès des registres qualifiés aux données individuelles sur les causes de décès après demande adressée à l'INSERM. Ces modalités d'accès sont en cours d'étude. Les données sur les causes de décès sont indirectement nominatives et les recoupements avec les autres bases de données sont effectués via un certain nombre de données indirectement identifiantes (date de naissance, de décès, commune de décès...). Une évolution réglementaire vers une possibilité d'apparier le nom des sujets aux causes de décès des certificats de décès paraît peu réaliste en France, où la législation est très stricte sur la confidentialité des causes médicales de décès. La certification électronique des décès permet de mettre dans des délais très rapides les données à disposition de l'InVS et du CépiDc pour l'alerte. Actuellement 5% des décès sont enregistrés par ce nouveau dispositif utilisé par environ 150 établissements de santé. Il serait important que l'utilisation de ce système soit généralisée.

➤ *Les registres*

(action 7.1 : renforcer et rationaliser le dispositif des registres existants)

Les registres généraux qualifiés couvrent actuellement environ 20% de la population française. Ce niveau de couverture est suffisant pour des objectifs de surveillance nationale et de recherche mais pose des problèmes pour la production d'indicateurs d'aide à la décision à un niveau territorial.

Le délai de mise à disposition des données d'incidence est à l'heure actuelle de trois ans. Un programme partenarial coordonné par l'InVS et l'INCa vise à réduire les délais de mise à disposition des données d'un an. Le délai incompressible de mise à disposition est estimé par l'InVS à 18 mois dans l'hypothèse où l'accessibilité aux différentes sources de données serait facilitée (exemple des registres suisses). Ce délai est trop long pour permettre une réactivité aux ruptures de tendance.

L'exploitation des bases de données médico-administratives devraient permettre d'assurer cette complémentarité, notamment le système multi-source (cf. § ci-dessous). Les autres axes de travail des registres sont l'obtention de données complémentaires (stade du cancer) et du statut vital pour les études de survie. L'accès aux sources de données pour le repérage et la validation des cas doit également être facilité car le dispositif est tributaire d'une certaine variabilité selon les sources et les zones géographiques.

Par ailleurs, comme le souligne A Cochet et al. (75), « les responsables de l'organisation de l'offre de soins ont besoin de disposer de données de surveillance des cancers à un niveau infrarégional, par exemple dans les territoires de santé, afin de déployer au mieux la palette des soins en cancérologie ». Les responsables de registres auditionnés ont souligné la sous-utilisation des données pour satisfaire ce type d'objectifs. Par exemple, les registres sont à même de produire des informations sur les inégalités de pratique au niveau territorial mais ces analyses sont peu valorisées.

➤ *L'exploitation des données du PMSI*

La disponibilité des données nationales de morbidité hospitalière issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) est une incitation à leur utilisation à des fins épidémiologiques. Les possibilités d'utilisation de ces données (autres que pour la tarification) ont été largement améliorées depuis la réalisation du chaînage patient au niveau national pour les admissions dans les champs MCO et SSR postérieures au 31 décembre 2000 (cf. circulaire DHOS-PMSI 2001 n°106 du 22 février 2001). Ce chaînage a été rendu possible grâce à l'anonymisation des variables identifiantes, réalisée par le module FOIN (Fonction d'Occultation des Informations Nominatives). Ce module permet d'anonymiser de façon irréversible les Numéros d'inscription (NIR) au répertoire national d'identification des personnes physiques des assurés sociaux en créant un identifiant unique national. Dans le champ de l'épidémiologie du cancer, un certain nombre de travaux se sont ainsi développés, utilisant les bases de données PMSI (76–79). Une étude récente réalisée par P Grosclaude et al. montre que la sensibilité de repérage des cas incidents de tumeurs invasives du PMSI par croisement individuel avec les

données du registre était de 70% sur l'année 2004. Les variations départementales étaient peu importantes sur les 4 départements étudiés. En revanche, la sensibilité variait selon les localisations anatomiques de 49% pour les mélanomes à 83% pour les cancers du colon-rectum. La valeur prédictive positive était faible (43%) en raison notamment de l'importance des cas prévalents dans la base PMSI (80).

Différents travaux montrent les difficultés liées à l'utilisation des données du PMSI dans l'épidémiologie du cancer. Les principales difficultés recensées sont (79) :

- l'existence d'informations non incluses dans le champ du PMSI (soins ambulatoires, dont radiothérapie),
- les limites de la CIM-10 pour le codage des localisations tumorales (topographie exacte pas toujours précisée),
- la difficulté du choix de l'algorithme de sélection des cas, notamment pour l'exclusion des cas prévalents,
- le raccourcissement des délais exigés pour la valorisation des séjours (30 jours) avant que tous les éléments du dossier ne soient réunis, notamment anatomopathologiques (risque de codage en « tumeur de nature indéterminée » avant obtention du compte-rendu anatomopathologique, ou risque de faux positifs avec tumeur bénigne codée en cancer avant confirmation histologique),
- le code géographique de résidence non précisé :
 - dans le PMSI, le code géographique correspond soit au code postal, soit à un regroupement de codes postaux,
 - dans les bases nationales PMSI de 2002 à 2007, le département de résidence du patient n'était pas connu pour environ 10% des hospitalisations,
- le taux de chaînage des données patient ne devient vraiment exploitable (> 97%) qu'à partir de 2007 dans le secteur public (l'utilisation des données antérieures est bornée à 2004).

L'approche longitudinale des données du PMSI permet toutefois d'apporter certaines solutions aux problèmes de sélection des cas de cancers rencontrés : repérage du début de la séquence de soins, correction a posteriori des codes

imprécis, correction des incohérences de codage de la tumeur primitive, stabilité du codage.

➤ *L'accès aux données du SNIIR-AM*

L'exploitation des bases médico-administratives telles que les données d'affections de longue durée (ALD), disponibles dans des délais plus courts (1 à 2 ans) que les données des registres, permet la mise en évidence de ruptures de tendances récentes. Cette réactivité est importante pour fournir une aide à la décision dans des actions de santé publique à entreprendre et pour évaluer l'effet de celles qui ont été prises. Par exemple Allemand et al. (81) ont pu publier dès 2008 une analyse des données ALD de 2005-2006, mettant en évidence une baisse de l'incidence des cancers du sein. Cette baisse a pu ainsi être rapprochée de la diminution massive et simultanée des traitements hormonaux substitutifs. Plus récemment l'InVS en exploitant les données ALD sur la période 1997-2009, confirme la rupture de tendance pour l'incidence du cancer du sein et montre également une baisse de l'incidence du cancer de la prostate et de la thyroïde à partir du milieu des années 2000 (82). Le système multi-sources (cf. § suivant) devrait également prendre toute sa place dans l'élaboration d'hypothèses de travail à partir d'analyses plus réactives que celles que les registres sont en mesure d'apporter.

L'ensemble des bases de données des différents régimes d'assurance-maladie est réuni au sein du Système National d'Information inter-régimes de l'assurance-maladie (SNIIR-AM). Les données du SNIIR-AM incluent tous les régimes de l'assurance-maladie : Cnamts, MSA, RSI et les 16 autres régimes spéciaux. Elles comprennent les données de médecine de ville et hospitalières. Le SNIIR-AM par la loi de santé publique de 2004 doit également contribuer au suivi et à l'évaluation des politiques de santé publique.

Le SNIIR-AM inclut différents types de données (données de remboursement de tous les régimes d'assurance-maladie obligatoire, données du PMSI chaînées par patient). Les données sont structurées en « datamarts » (bases de données thématiques) de données agrégées, tableaux de bord de certains paramètres et d'un échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB). Cet échantillon de données

individuelles qui représente 500 000 bénéficiaires du régime général (et des régimes RSI et MSA depuis 2011), permet d'analyser les parcours de soin par chaînage ville - hôpital.

L'arrêté du 20 juin 2005 fixe la liste des organismes habilités à accéder aux données du SNIIR-AM. Un avis de l'Institut des données de santé (IDS) est le préalable à la soumission du projet d'exploitation des données à la CNIL.

Malgré ces efforts de mise à disposition, l'utilisation en pratique de cette base est très complexe. Le modèle de données est compliqué. Les concepts et la nomenclature sont volumineux et les temps de traitement des données individuelles peuvent être très longs. L'exploitation de ces données nécessite une formation préalable. Quelques études dans le champ du cancer ont été publiées (83) mais tous ces points ne favorisent pas son utilisation, notamment par les acteurs de santé publique dans le cadre d'évaluation de leurs actions au niveau régional ou territorial.

➤ *Le système multi-sources des cancers (SMSC)*

Le système de surveillance des cancers en France repose principalement sur les registres de cancer. Le système multi-sources (action 7.2) a pour objectif d'offrir un dispositif national d'enregistrement des nouveaux cas de cancer, notamment dans les zones non couvertes par les registres. Ce dispositif prévoit d'identifier ces nouveaux cas par l'intermédiaire de l'appariement des données individuelles anatomo-cytopathologiques, des données du PMSI et des ALD.

Le décret n° 2010-1008 du 30 août 2010 permet d'organiser la transmission des données individuelles par les professionnels de santé à l'Institut de veille sanitaire. L'InVS est en train de mettre en place le réseau de professionnels et de structures concernés par cette transmission.

En juin 2011, l'expérimentation d'un système bi-source (croisement des bases de données ALD et PMSI) a été réalisée par l'InVS. Six localisations cancéreuses (sein, colon/rectum/anus, col/corps de l'utérus, poumon, rein et système nerveux central) ont fait l'objet d'une première analyse. L'indicateur de surveillance des cancers construit est celui des effectifs nationaux de cancers incidents estimés. Toutefois, l'évaluation à terme de l'intérêt de ce dispositif réside davantage dans sa capacité à produire des estimations satisfaisantes dans les zones géographiques

dépourvues de registres qu'à un niveau national global. Ces estimations territoriales sont en cours à l'InVS.

L'innovation proposée par la création du SMSC par rapport aux données médico-administratives du SNIIR-AM réside dans l'appariement des trois sources de données suivantes (84) :

- 1) les données issues du PMSI,
- 2) les données de l'assurance-maladie relatives aux exonérations du ticket modérateur pour cancer, correspondant à l'affection longue durée n°30 ou ALD cancer,
- 3) les données issues des comptes rendus d'anatomie et cytologie pathologique (ACP).

L'appariement des données individuelles avec les données anatomo-cytopathologiques (ACP) n'est, à ce jour, pas réalisable pour des raisons techniques et politiques.

Sur le plan technique, deux raisons sont à l'origine de la non-réalisation de cet objectif :

- la mise à disposition des données ACP est prévue dans le cadre des travaux menés par l'INCa et l'ASIP-Santé sur le dossier communicant de cancérologie. Le cadre national DCC/DMP (73) prévoit en effet la création d'un entrepôt national de données issues du dossier communicant de cancérologie à visée d'observation, de surveillance et de suivi épidémiologique. Le « Compte-rendu fiche standardisé » (CRFS) d'anatomo-cyto-pathologie devra alimenter cet entrepôt qui permettra à l'InVS d'accéder aux données ACP. L'accès à cette source de données est donc dépendante du projet INCa-ASIP Santé dont l'état d'avancement (cf § partage des données entre professionnels) ne permet actuellement pas ce type d'expérimentations.
- le problème de l'identifiant commun : l'InVS participe aux travaux d'élaboration de cet entrepôt, en ayant précisé les variables d'intérêt à extraire pour le SMSC ainsi que les variables nécessaires au croisement de la base de données avec celles

des ALD et du PMSI. Toutefois la correspondance entre le NIR et l'Identifiant national de santé (INS) doit être organisée pour permettre le croisement entre les données d'anatomo-cytopathologie et les autres bases de données du SMSC.

Sur le plan politique, la spécialité d'anatomie et cytologie pathologiques connaît une évolution très importante depuis plusieurs années. Le Plan cancer contribue fortement à cette évolution, impliquant les pathologistes dans les réunions de concertation pluridisciplinaire, dans la production de facteurs pronostiques et prédictifs nécessaires à la stratégie thérapeutique et dans la production du Compte-rendu fiche standardisé ACP (CRFS) intégrée au dossier communicant de santé. Ces fiches alimenteront ensuite l'entrepôt de données épidémiologiques.

Sur ce dernier point, les représentants syndicaux d'anatomo-cytopathologie revendiquent une reconnaissance de l'utilisation de leurs données à des fins de santé publique. Cette revendication pose la question plus générale du cadre d'accessibilité aux données issues du dossier communicant de cancérologie et du dossier médical personnel à des fins d'utilisation épidémiologique et de santé publique. Le déblocage de cette situation est un préalable nécessaire à la poursuite des expérimentations concernant un croisement tri-sources de données.

En conclusion, les réalisations menées sur cette action dans le cadre de cette première partie du Plan ont plus consisté en une acquisition de compétences par l'InVS d'exploitation des données du SNIIR-AM qu'en une réelle innovation en termes de croisement de bases de données. Il est encore difficile d'évaluer à ce stade l'intérêt réel de ce système, l'utilisation des données d'anatomo-cytopathologie n'étant pas possible à ce jour. La réalisation de cette action dans les deux prochaines années s'avèrera sans doute très complexe compte-tenu de la nature des blocages techniques et politiques existants. L'InVS prévoit un délai de cinq ans pour la mise en oeuvre de ce dispositif (85).

Les estimations territoriales en cours par l'InVS produites par le système bi-sources dans les zones géographiques non couvertes par les registres devraient permettre d'évaluer l'intérêt d'un dispositif réduit.

A plus long terme, le cadre réglementaire d'accessibilité aux données issues du DCC et DMP à des fins d'utilisation de santé publique devrait être clairement défini.

L'accès aux données de cancérologie à des fins d'exploitation épidémiologique ou de santé publique reste complexe

Des avancées ont eu lieu sur cette période en matière réglementaire et organisationnelle mais les progrès sont lents et pas encore à la hauteur des enjeux et de l'important potentiel des sources de données disponibles. D'importants efforts sur les plans réglementaire et organisationnel restent à faire pour faciliter l'accès aux données, notamment pour la surveillance épidémiologique, la recherche et l'évaluation des actions de santé publique. Les constats établis dans le rapport du HCSP sur les systèmes d'information pour la santé publique (19) se déclinent particulièrement bien dans le cadre du Plan cancer : *« les organismes producteurs de données n'ont en général pas pour mission explicite de diffuser leurs données pour la santé publique, la surveillance et la recherche. En conséquence, les moyens alloués pour mettre à disposition les données et l'information permettant de les utiliser entrent en concurrence avec les moyens à allouer aux missions de base [...] Du côté des organismes utilisateurs des données, on observe une insuffisance de ressources consacrées à l'accès aux données médico-administratives qui requiert des moyens techniques lourds et des compétences spécialisées qui n'ont pas été suffisamment développées »*. L'expérience des bases de données SNIIR-AM en est une illustration. La procédure d'accès puis d'utilisation des données nécessite un tel investissement que ces bases sont très sous-utilisées par rapport à leur potentiel.

Dans les deux prochaines années, il faudrait étudier avec les ARS et les producteurs de données la faisabilité de mettre à disposition les données disponibles (données de mortalité, SNIIR-AM, registres...) sous une forme adaptée pour l'aide à la décision régionale (par exemple données agrégées sous forme de « datamarts régionaux de cancérologie»). Ce point est développé dans la partie « gouvernance régionale ».

Au niveau national et comme recommandé dans le rapport HCSP sur les systèmes d'information, il serait nécessaire de développer une structure technique

d'interface entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives, incluant un « guichet conseil » (19).

Il manque une coordination nationale à même de superviser la mise en œuvre des systèmes d'information nécessaires

La conception et mise en œuvre des systèmes d'information doivent être envisagées en termes de production des données et de leur utilisation : public concerné (grand public, professionnels de santé, décideurs en santé publique, chercheurs...), information sur la disponibilité des données, accessibilité aux données (format d'exportation, mode d'accès aux données et à leur documentation). Au niveau national, il n'a pas été identifié de réelle coordination de la conception et de la mise en œuvre des systèmes d'information nécessaires au Plan cancer. Différentes structures sont impliquées dans un aspect spécifique des systèmes d'information : Inserm-CépiDc, InVS, INCa – ASIP, DGS, Cnam, ATIH etc. Ce constat renvoie ainsi à celui mentionné dans le rapport sur les systèmes d'information du HCSP dans un contexte plus global que le Plan cancer et à la recommandation attenante : « *mieux coordonner les différentes actions de pilotage et de suivi des systèmes d'information pour la santé publique* ».

La mise en œuvre des différents systèmes d'information nécessaires au plan cancer se limite à une approche fragmentée des systèmes ne prenant pas en compte toute la chaîne nécessaire à la production de certains indicateurs. Une étude réalisée par Boitard et al. (86) permettant d'étudier certains déterminants et d'évaluer l'exhaustivité de passage en réunion de concertation pluridisciplinaire, montre l'intérêt et la pertinence de mettre en place de façon plus systématique l'interopérabilité entre systèmes d'information (dossier communicant de cancérologie et registre pour cette évaluation).

Cette coordination nationale aurait également pour objectif de mieux cerner les besoins territoriaux (par exemple analyse des inégalités de survie, de pratiques et de prise en charge selon les territoires). La question du dispositif régional d'information des ARS, et notamment de la transmission automatisée de données à ces agences nécessite une réflexion notamment entre les représentants des ARS et les producteurs de données, pour définir les besoins et gérer les problèmes de confidentialité soulevés par les données à un niveau fin. Les modalités de mise à

disposition de ces données devraient faire l'objet de conventions avec les producteurs. L'élaboration de ces conventions devrait être centralisée et conduite par le Conseil national de pilotage des ARS.

➤ *Recommandations à court terme*

Renforcer la coordination nationale de gestion des données de santé. Cette coordination aurait pour objectif de mieux répertorier les besoins de production selon les publics (professionnels de santé, usagers, acteurs et décideurs de santé publique, le CNP-ARS, chercheurs...) et de favoriser l'interopérabilité entre les systèmes.

c. Système d'information : outil d'information de l'utilisateur et des professionnels de santé

En termes de production d'information de l'utilisateur et des professionnels de santé, beaucoup d'efforts ont été réalisés : portail de données, bilan annuel du cancer, documents d'information en ligne sur le diagnostic précoce de certains cancers. L'INCa a mis en place certains indicateurs mesurant l'accès à ces informations (nombre de connections internet sur le portail des données du cancer, nombre de consultations du rapport "situation du cancer en France" au cours de l'année suivant sa publication). A ce stade, il n'y a en revanche pas de critère d'évaluation permettant de mesurer le profil des utilisateurs, leur degré de satisfaction et l'utilisation faite des documents mis à disposition. L'adéquation des supports d'information retenus (plaquettes, documents en ligne,...) par rapport à la cible devrait également être évaluée.

➤ *Recommandations à court terme*

- Evaluer le profil des utilisateurs et l'utilisation faite des documents et données mises à disposition.
- Etudier la faisabilité d'utiliser le dossier médical personnel comme support d'information et d'éducation du patient (ex : mise à la disposition du patient de protocoles de suivi, dispositifs d'alerte et de rappel). Des études expérimentales pourraient être lancées dans le cadre d'appels à projets de recherche.

d. Système d'information : outil d'aide au suivi des indicateurs d'activité et de performance du Plan

Les indicateurs proposés par le comité de pilotage représentent (cf. chapitre « gouvernance nationale ») le plus souvent des indicateurs d'activité mais ne permettent pas pour la plupart d'évaluer de façon adéquate l'efficacité ou l'impact en termes de santé publique du Plan.

Un travail approfondi sur les indicateurs d'évaluation est indispensable et constitue une priorité à mettre en place dans les mois qui viennent afin de préparer les éléments nécessaires à l'évaluation finale du Plan (cf. chapitre « préparation de l'évaluation finale du Plan en 2013 »). Dans ce cadre, la réflexion sur des indicateurs permettant d'évaluer les systèmes d'information eux-mêmes devra être envisagée.

4) Synthèse des constats et recommandations

Constats

Gouvernance du Plan

- Le Plan n'a pas individualisé de thématique transversale « systèmes d'information ».

Outil de coordination des soins et de la prévention

- La réorientation du dossier communicant de cancérologie comme service du dossier médical personnel tel que conçu actuellement par l'ASIP a complexifié les objectifs de ce projet et ralenti le déploiement de son objectif principal : assurer le partage de données médicales entre professionnels de santé pour améliorer la coordination des soins.
- L'ASIP-Santé assure à la fois la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre du projet de dossier communicant de cancérologie.
- Un outil de coordination de la prévention pour ce qui est notamment du contrôle des facteurs de risque individuels, de la vaccination et du dépistage n'a pas été prévu dans le plan.

Outil d'observation, de recherche et d'aide à la décision en santé publique

- Des avancées ont eu lieu pour améliorer l'accès et l'exploitation des sources de données existantes. L'accès aux données de cancérologie à des fins d'exploitation épidémiologique ou de santé publique reste toutefois complexe.

Outil d'information de l'usager et des professionnels de santé

- En termes de production d'information de l'usager et des professionnels de santé, de nombreux progrès ont été réalisés.

Outil d'aide au suivi des indicateurs d'activité et de performance du Plan

- Il n'y a pas de visibilité sur les indicateurs d'activité et de performance à disposition.

Recommandations à court-terme

En vue de la coordination des soins et de la prévention

- Il serait nécessaire de recentrer l'expérimentation du projet de dossier communicant de cancérologie sur ce qui est sa vocation principale : le partage des données médicales entre professionnels en priorisant la mise en commun des comptes-rendus de réunions de concertation pluridisciplinaire, d'anatomopathologie, des comptes-rendus hospitaliers et des parcours personnalisés de soins ainsi que la mise au point d'une fonctionnalité informant les professionnels de santé de la disponibilité d'un nouveau document dans le dossier.
- Distinguer les fonctionnalités du dossier communicant de cancérologie de celles du dossier médical personnel en limitant le DCC à un outil exclusif de partage des données entre professionnels et le DMP à celui d'autogestion des données médicales par le patient.
- Etudier le type de données, leur mode de présentation, la synthèse médicale à réaliser pour l'exportation dans le DMP des données utiles à l'information des patients à partir du dossier communicant de cancérologie.
- Distinguer la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre de ce projet. Il serait souhaitable que le comité de pilotage et notamment la DGS et la DGOS assurent plus clairement la maîtrise d'ouvrage de ce dossier, avec la

participation de représentants des ARS, des réseaux régionaux de cancérologie, des utilisateurs métiers du dossier communicant de cancérologie et que l'ASIP se concentre sur la maîtrise d'œuvre du projet.

- Une action pourrait être ajoutée à la mesure 16 : « partager les données de prévention », dans le cadre du projet DMP. L'utilisation du DMP pourrait répondre à ce besoin. Deux chantiers pourraient être lancés dans les deux années qui viennent :
 - a. Conception et étude pilote de l'utilisation du DMP comme outil de suivi de la participation au dépistage des patients. L'utilisation de cet outil pour l'étude de la fidélisation dans les programmes de dépistage et pour archiver les résultats de dépistage devrait être étudiée.
 - b. Un cahier des charges pourrait être rédigé à l'attention des éditeurs de logiciels pour la conception du dossier médical de santé au travail afin d'en permettre son interopérabilité avec le DMP sur la transmission de données concernant l'exposition professionnelle des travailleurs.

En vue de l'observation, la recherche et l'aide à la décision en santé publique

- Au niveau national et comme recommandé dans le rapport du HCSP sur les systèmes d'information, il serait nécessaire de développer une structure technique d'interface entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives, incluant un « guichet conseil » (19).
- Il serait nécessaire de renforcer la coordination nationale de gestion des données de santé. Cette coordination aurait pour objectif de mieux répertorier les besoins de production selon les publics (professionnels de santé, usagers, acteurs et décideurs de santé publique, chercheurs) et de favoriser l'interopérabilité entre les systèmes.

En vue de l'information de l'utilisateur et des professionnels de santé

- Il serait souhaitable d'envisager l'évaluation du profil des utilisateurs et l'utilisation faite des documents et données mises à disposition.

- Le DMP pourrait constituer un support intéressant pour l'information et l'éducation du patient (ex : mise à disposition du patient de protocoles de suivi, dispositifs d'alerte et de rappel). Des études expérimentales sur la faisabilité de cette approche pourraient être lancées dans le cadre d'appels à projets de recherche.

Recommandations à plus long terme :

- Le cadre de l'accessibilité aux données à des fins d'utilisation de santé publique devrait être défini notamment dans le contexte de l'exploitation du dossier communicant de cancérologie et du dossier médical personnel.
- Il est important de veiller à ce que le projet de dossier communicant de cancérologie puisse se développer de façon homogène dans toutes les régions afin de ne pas creuser les écarts entre elles, notamment dans celles où le retard en matière de système d'information en santé est important.

V - Cohérence externe du Plan

A. L'articulation avec les autres plans nationaux de santé publique

Dans le cadre de ses missions, l'articulation du plan évalué avec les autres plans nationaux de santé publique est un aspect très important que le HCSP doit prendre en compte afin de proposer des recommandations en cohérence avec la politique nationale de santé publique.

Beaucoup de mesures et d'actions de ce plan nécessitent une coordination avec d'autres plans de santé publique. Cependant il n'a pas été possible dans le cadre de cette évaluation à mi-parcours d'évaluer l'articulation avec l'ensemble des autres plans concernés. Les auditions des pilotes d'actions nécessitant des interventions concertées nous ont toutefois permis d'estimer que le Plan cancer assure un rôle moteur dans la réalisation de certaines actions communes à d'autres

plans (c'est le cas par exemple du risque lié au radon, qui concerne le PNSE, et pour lequel l'appel à projet de l'INCa dans le cadre du Plan cancer 2009-2013 a permis de mettre en place une expérimentation globale, allant de la sensibilisation jusqu'à l'action locale vis-à-vis des entreprises et des particuliers pour mesurer et réduire le risque d'exposition). De par son ampleur et ses moyens, le Plan cancer propose des dispositifs qui pourraient se révéler transposables pour certains d'entre eux à d'autres plans notamment ceux consacrés à d'autres pathologies chroniques (par exemple, les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ou les programmes personnalisés de soins (PPS)).

A l'inverse, le Plan cancer reprend à son compte des actions menées dans le cadre d'autres plans. C'est le cas notamment des actions de la mesure 13 « prévenir les cancers d'origine infectieuse », bénéficiant du plan VIH/IST ou du plan de lutte contre les hépatites.

La création des ARS constitue un bouleversement important dans le management de la politique nationale de santé publique et de sa déclinaison régionale. Ce bouleversement n'a pas été suivi d'une réorganisation de l'élaboration de cette politique nationale au niveau central. Les plans nationaux de santé publique continuent à être déclinés selon des thématiques sectorielles cloisonnées (plan VIH, plan Alzheimer, plan hépatites...). Peu de plans ont une approche systémique transversale, qui permette d'envisager la mise en place commune à plusieurs problématiques de santé de dispositifs organisationnels. L'individualisation de thèmes transversaux dans le Plan cancer représente un effort en ce sens mais l'évaluation à mi-parcours en montre les limites. Il semble que ce plan thématique entraîne une relative inefficacité dans la mise en place d'actions qui nécessitent des approches plus transversales. Dans les quatre axes transversaux retenus au cours de cette évaluation intermédiaire, une certaine inertie a été constatée. En effet cette approche :

- A généré une réponse de type expérimental qui ne tient pas forcément compte de sa faisabilité dans un contexte de généralisation. Ces expérimentations n'ont pas prévu les outils permettant d'en évaluer l'efficacité et l'applicabilité en termes de tarification. Cette absence de

possibilité d'évaluation constitue un blocage pour pérenniser les expérimentations potentiellement pertinentes.

- Induit une multiplication d'expérimentations non coordonnées entre elles, renforçant un cloisonnement des dispositifs et entraînant un manque de visibilité pour les payeurs et les acteurs. L'expérimentation d'un parcours de soins spécifique au cancer aurait dû être conceptualisée de façon plus globale, confrontant les expérimentations dans le cadre de différentes pathologies chroniques telles que celles du diabète (87), la coordination du parcours de soins par les MAIA dans le Plan Alzheimer (88) ou la mise en place d'infirmières de coordination des soins dans le cadre du Plan cancer.
- Les blocages sont systémiques (par exemple, non fongibilité des enveloppes ambulatoire-hôpital) et une approche thématique même sur des pathologies représentant un poids très important dans la politique nationale de santé publique tel que le cancer, constitue un levier insuffisant pour engendrer les modifications organisationnelles nécessaires.

B. L'articulation avec les objectifs nationaux de la loi de santé publique du 9 août 2004

Sur les 17 objectifs de la loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention, le dépistage ou la prise en charge du cancer (cf. annexe VII), 11 correspondaient à des objectifs quantifiés. Seuls deux ont été repris dans le Plan : ils concernent le dépistage du cancer du sein et la prévalence du tabagisme. L'articulation entre les objectifs du Plan et ceux de la loi de santé publique n'a ainsi pas été systématique. En avril 2010, le HCSP a émis un rapport sur l'évaluation des objectifs de la loi de 2004 (89) et des propositions dans le cadre de l'élaboration d'une future LPSP. Le HCSP a ainsi proposé (cf annexe VII) 17 objectifs généraux sur la thématique du cancer. Des indicateurs sont associés à ces objectifs et des seuils moyens nationaux sont fixés. Le lien avec ces indicateurs dans le cadre du suivi de ce Plan permettrait de mieux assurer la cohérence externe de ce plan.

Afin de permettre la déclinaison de ces objectifs moyens nationaux et afin d'apporter une aide à la décision des régions dans l'élaboration des priorités régionales, la mise à disposition d'indicateurs régionaux d'objectifs serait nécessaire. Ces seuils moyens nécessiteraient d'être pondérés en fonction de certaines caractéristiques des régions afin de permettre aux ARS de fixer une feuille de route correspondante. Un objectif régional moyen reste sans doute encore un objectif trop approximatif pour ajuster les actions aux besoins. La mise à disposition d'indicateurs territoriaux à une échelle géographique fine serait une aide à la décision pour cibler les zones d'action notamment à visée préventive.

Recommandations à court-terme :

- Fixer des objectifs nationaux quantifiés en lien avec ceux proposés par le HCSP afin de préparer la mise en place des indicateurs correspondants à l'échelle nationale et régionale.

Recommandations à long-terme :

- Prévoir lors de la conception des futurs plans, des objectifs nationaux quantifiés extraits de la future loi de santé publique. Les seuils des indicateurs associés devraient être déclinés à une échelle géographique fine afin d'identifier les zones d'action à visée préventive.
- Repenser certaines problématiques selon une vision plus transversale que le cadre strict d'un plan thématique (parcours de soins, DCC-DMP par exemple).

VI - Préparation de l'évaluation finale en 2013

- **Un travail préparatoire devra être réalisé en 2012 afin de planifier la mise à disposition des indicateurs d'activité et de performance nécessaires à l'évaluation finale du Plan.**

Un dispositif d'évaluation est prévu dans le Plan cancer 2009-2013. Cette évaluation est sous la responsabilité du Haut conseil de la santé publique et de l'AERES pour l'axe « recherche » mais aucune ligne budgétaire, ni aucune méthodologie d'évaluation n'ont été anticipées au moment de l'élaboration du Plan pour en permettre la réalisation.

Le comité de pilotage du Plan a bien défini des indicateurs d'activité mais la plupart d'entre eux sont inappropriés à l'évaluation en termes de processus, résultats ou impact. Il est donc indispensable de définir rapidement des **critères** qui permettront de décrire l'atteinte des objectifs (caractéristiques observables correspondant à des éléments du programme (ex : mortalité), **les indicateurs d'évaluation** correspondants (ex : taux de mortalité) et **la norme** (seuil de l'indicateur jugé comme acceptable).

Par ailleurs, compte tenu de la continuité existante entre les Plan cancer 2003-2007 et 2009-2013, une évaluation sur l'ensemble des 10 années devrait être envisagée pour certaines actions.

- **Coordination de l'évaluation de l'axe « recherche » en termes d'impact de santé publique avec l'AERES.**

Alors que l'impact en termes de santé publique est clairement affiché dans les objectifs du Plan, le découpage de l'évaluation entre l'AERES (axe recherche) et le HCSP (autres axes) ne permet pas d'aborder l'évaluation de l'axe recherche sous cet angle.

L'axe recherche a été évalué par l'AERES et cette évaluation couvre l'activité scientifique et les publications qui en découlent. Or le plan comporte un certain nombre d'actions concernant l'application des résultats de la recherche au bénéfice

des malades, par exemple par l'accès de ceux-ci aux innovations thérapeutiques. Cet aspect n'a pas été évalué à mi-parcours et le HCSP souligne l'importance de les aborder dans l'évaluation finale.

S'il est incontestable que la recherche en sciences du vivant notamment, a amené des avancées majeures dans les thérapeutiques contre le cancer, faire l'hypothèse que toute recherche évaluée sur les critères de l'évaluation de la recherche académique aura naturellement des effets positifs sur la santé des personnes malades serait méconnaître les apports des travaux de recherche en sciences sociales portant sur le champ scientifique, sa constitution et sa dynamique ainsi que ceux relatifs à la compréhension des mécanismes de diffusion des innovations technologiques en médecine et de leur impact sur notre système de santé. Il est ainsi exclu de prétendre limiter l'évaluation de l'impact de la recherche en matière de cancer sur la santé des populations à une appréciation strictement numérique des travaux conduits et de leur qualité méthodologique.

Ainsi pour illustration, la recherche translationnelle porte sur de nombreuses innovations diagnostiques et thérapeutiques. L'accès à ces innovations constitue une avancée incontestable, mais leur mise en œuvre et leur diffusion nécessitent d'être évaluées au-delà de l'offre. En ce qui concerne les thérapeutiques (essais cliniques et ATU) par exemple, il serait indispensable de disposer des informations concernant le nombre des patients inclus ou admis, ainsi que leur répartition géographique et par centre. Concernant les tests diagnostiques (plates-formes de biologie moléculaire), qui représentent indéniablement une avancée scientifique, leur influence sur les pratiques et l'organisation des soins devrait être évaluée d'un point de vue médico-économique (par exemple concernant l'utilisation des nouvelles molécules et le recours à l'hospitalisation pour le traitement, dans le cadre d'un test donnant accès à une thérapeutique coûteuse).

Par ailleurs, une partie des recherches engagées portent sur les dispositifs de soins, la coordination, la détection ou la réduction des inégalités. Ces recherches sont susceptibles d'impacter directement la prise en charge des patients et devront faire l'objet d'une évaluation spécifique incluant les conditions de leur éventuelle généralisation.

Conclusion de l'évaluation

I - Synthèse des recommandations

A - Inégalités sociales (ISS)

ISS1. Beaucoup d'expérimentations sont en cours. Il convient de recentrer certaines, et de prévoir une évaluation d'impact pour toutes, avant d'envisager leur extension ou généralisation :

ISS1.1. Intégration d'un volet social dans le programme personnalisé de soins (PPS).

- Avant la fin du plan, tester et évaluer la validité de la fiche de détection de la précarité en s'assurant en particulier de sa sensibilité et de sa spécificité.
- Inclure le score de la fiche de détection de la précarité dans les éléments de suivi et d'évaluation du PPS.
- Concrétiser l'augmentation des effectifs de travailleurs sociaux prévus dans le plan.

ISS1.2. Prévoir d'évaluer l'impact sur la réduction des ISS des actions et projets de recherche prévus dans le cadre du plan :

- Par exemple, dans les données recueillies au cours des procédures d'accès aux thérapeutiques innovantes (ATU et essais cliniques), intégrer un recueil de données sociales.
- Produire une évaluation des projets de recherche interventionnelle en termes de mesure de leur effet sur la réduction des ISS et en termes de caractère généralisable.

ISS2. Il est indispensable, avant la fin du plan, de connaître la situation en matière d'ISS relatives au cancer.

ISS2.1. Faire un état des lieux, à partir des données déjà existantes, notamment concernant la morbidité et mortalité, la prévention et le dépistage, l'accès aux soins y compris financier, l'accès à l'innovation, la vie après la phase aiguë de la maladie. Un focus devra porter sur :

- la fréquence et la description des difficultés financières d'accès à certains soins, avec a minima la dispersion des restes à charge des personnes en ALD cancer, et au mieux leur suivi au cours du temps et selon les groupes sociaux ;
- la comparaison du taux et du coût de l'accès au crédit entre malades et bien portants, pour évaluer les effets de la convention AERAS à l'échéance de la fin du plan ;

ISS2.2. Publier cet état des lieux des inégalités sociales de cancer dans le prochain rapport annuel de l'INCa sur la situation du cancer en France.

ISS3. Réduire les inégalités sociales dans le plan cancer nécessite d'intégrer dans les mesures de prévention, et dans la prise en charge médicale, la prise en compte du gradient social

ISS3.1. Répertorier et évaluer avant la fin du plan, en vue de leur éventuelle transposition ou extension, les différentes actions menées localement, visant à réduire les inégalités sociales de cancer, dont certaines sont menées en marge du plan.

ISS3.2. Conduire d'urgence une réflexion spécifique visant à rendre la transmission d'une information médicale accessible à tous les patients, en termes de contenu et de modalités d'intervention des professionnels de santé.

ISS4. Le suivi et le pilotage de l'objectif de réduction des inégalités sociales de cancer doivent être assurés

ISS4.1. Produire des indicateurs de suivi des actions du plan en matière de réduction des inégalités sociales :

- Réintégrer l'indicateur du taux de dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes bénéficiaires de la CMUc dans le tableau de bord du plan.
- Créer un chapitre spécifique relatif aux ISS dans ce tableau de bord.

ISS4.2. Confier à un acteur du plan (l'Inpes par exemple) la responsabilité d'assurer, au sein du Comité de pilotage, une fonction de vigilance transversale et intersectorielle sur les inégalités sociales de cancer et une mission de mobilisation et de conseil auprès des responsables des différentes mesures au sein du comité de pilotage élargi, pour l'intégration des ISS dans les actions du Plan.

B - Inégalités territoriales (IST)

IST1. La réduction des inégalités territoriales suppose que les acteurs régionaux disposent des informations nécessaires pour ajuster les actions aux besoins locaux, et pour contribuer à l'évaluation de ces actions au plan intra-régional et inter-régional. Aussi, le HCSP recommande de :

IST1.1. Permettre un accès effectif des ARS à l'ensemble des données régionales disponibles concernant le cancer : à titre d'exemple, les données sur les chimiothérapies orales, l'activité des plates-formes de génétique moléculaire, l'accès aux thérapies ciblées, les données sur la recherche et l'accès aux innovations thérapeutiques, sur les flux de patients en termes de dépistage, de premier recours et de parcours de santé. L'accès aux données de l'assurance-maladie, prévu par la Convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la Cnamts pour la période 2010-2013 devrait tout particulièrement être facilité. Cet accès à l'ensemble des données régionales est également indispensable à l'exercice d'une gouvernance régionale pertinente.

IST1.2. Améliorer la connaissance des inégalités inter-régionales sur le cancer et la cancérologie notamment par :

- la présentation systématique de données régionales sur le site e-cancer et dans les différents rapports annuels sur l'offre et le recours aux soins produits par l'INCa,
- la production régulière d'un rapport sur l'évolution des disparités régionales en matière de cancer.

IST1.3. Permettre aux ARS et à leurs opérateurs locaux d'analyser les inégalités territoriales infra-régionales :

- en leur donnant accès aux données disponibles à un niveau territorial fin, si besoin au moyen de conventions (données de l'INCa, causes médicales de décès, données de l'assurance maladie, ventes de substituts nicotiniques, données d'ATU et essais cliniques ...),
- en faisant aboutir rapidement les travaux concernant le géocodage des données et le système multi-sources cancer,
- en leur proposant, pour toute enquête nationale, la possibilité de réaliser un sur-échantillon régional sur leurs propres fonds.
- en réfléchissant à un outil d'évaluation de l'impact de l'offre de soins déterminée par le processus d'autorisations notamment sur les temps d'accès.

IST1.4. Favoriser le développement de politiques de prévention de qualité dans les régions :

- en produisant des monographies sur les outils et méthodes efficaces et efficientes en termes de prévention, pour les grands facteurs de risque des cancers,
- en informant de façon précoce et systématique sur les différents supports d'information et de communication élaborés au plan national et destinés aux acteurs locaux.

IST2. Des travaux ou chantiers d'envergure nationale ont vocation à être soutenus pour une application ou une utilisation régionale. Il est ainsi recommandé, à plus long terme, de :

IST2.1. Veiller à ce que le projet de dossier communicant de cancérologie se développe de façon homogène dans toutes les régions.

IST2.2. Développer des travaux de recherche aux niveaux infra-régional et infra-urbain, pour appréhender les mécanismes sociaux, culturels, économiques ou politiques de constitution des inégalités et orienter les politiques de lutte contre le cancer.

C - Rôle du médecin traitant (MT)

MT1. Les expérimentations du parcours personnalisé de soins (PPS) et du parcours personnalisé de l'après-cancer (PPAC) sont à ce jour en cours. Toutefois, les limites du développement du rôle du médecin traitant dans le cadre prévu et mis en œuvre, conduisent le HCSP à recommander de :

MT1.1. Disposer pour chaque expérimentation de dispositif, d'une évaluation de la place du médecin traitant dans le parcours de soins.

MT1.2. Mettre en balance, avant sa généralisation, l'évaluation coût-efficacité du métier d'infirmier de coordination avec les avancées d'autres travaux menés sur le parcours de soins, notamment par la DGS et la DGOS en rapport avec d'autres problématiques de santé publique que le cancer.

MT1.3. Pour aborder la mise en place du parcours personnalisé de l'après-cancer, il sera nécessaire de tenir compte de l'évaluation des expériences existant déjà par ailleurs (par exemple Gynecomed ou Curie ou Henri-Becquerelle en Haute-Normandie). Le PPAC devra intégrer une évaluation du parcours de soins mesurant l'intervention du médecin traitant.

MT1.4. Plus globalement, réintégrer la place du médecin traitant dans le parcours de soins de patients atteints maladies chroniques dans le cadre d'une réflexion plus générale. Pour ceci il faudra tenir compte des évaluations des multiples dispositifs en cours et des réflexions actuelles sur les parcours de soins menés par la HAS, la DGOS et l'HCAAM.

MT2. La place et la modalité d'intervention du médecin traitant dans la prévention des cancers n'a pas été suffisamment explicitée, notamment au regard d'autres dispositifs prévus ou mis en place pour agir

spécifiquement sur certaines dimensions de la prévention (structures de gestion du dépistage organisé, politique vaccinale, prise en compte des facteurs individuels et professionnels). Au-delà d'obstacles systémiques liés au mode de rémunération des actes médicaux, il conviendrait a minima de favoriser les pratiques préventives des médecins en facilitant la connaissance des facteurs de risque et l'échange avec les patients sur ce sujet :

MT2.1. Dans le cadre de la prévention et la prise en compte du risque professionnel, de systématiser la production des bilans de fin de carrière par la médecine du travail pour transmission aux travailleurs avec recommandations de les communiquer au médecin traitant.

MT2.2. Plus globalement, reprendre une réflexion d'ensemble sur les consultations préventives, sur la base d'un dispositif organisé dans le cadre d'une coopération de différents professionnels de santé et des offres de services de proximité dans le domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé.

MT3. Enfin, il conviendrait de produire, aux fins de suivi de cet axe transversal du plan, des indicateurs d'évaluation de l'impact des documentations et des recommandations de prise en charge sur les pratiques des médecins traitants.

D - Système d'information (SI)

SI1. On dispose aujourd'hui de peu d'éléments pour décrire les inégalités sociales de santé en matière de cancer, notamment en l'absence de recueil de données sociales dans les bases médico-administratives, et de possibilité d'appariement avec des bases fournissant ces variables. Pourtant, il est crucial, pour le suivi, la réalisation et l'évaluation des objectifs de réduction de ces inégalités dans le cadre du plan cancer, de développer des outils de mesure. C'est pourquoi il est recommandé d'engager sans délai les travaux nécessaires à la mise en place d'un

système d'observation permettant de mesurer et de suivre les inégalités sociales relatives au cancer.

SI2. La mise en œuvre du dossier communicant de cancérologie (DCC), a été complexifiée par sa réorientation dans le cadre du dossier médical personnel (DMP), aux dépens de la fonction de coordination des soins. A cet égard, le HCSP propose de :

SI2.1. Distinguer les fonctionnalités du dossier communicant de cancérologie de celles du dossier médical personnel en limitant le DCC à un outil exclusif de partage des données entre professionnels et le DMP à celui d'autogestion des données médicales par le patient.

SI2.2. Distinguer la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre de ce projet.

SI3. Un outil de partage des informations relatives à la prévention n'a pas été prévu dans le plan. Le HCSP recommande d'ajouter à la mesure 16 (« impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage ») une nouvelle action : « partager les données de prévention », dans le cadre du projet dossier médical personnel.

Il pourrait être envisagé de :

- Réaliser une étude pilote de l'utilisation du DMP comme outil de suivi de la participation au dépistage des patients.
- Organiser l'interopérabilité du dossier médical de santé au travail avec le DMP sur la transmission de données d'exposition professionnelle des travailleurs, sur la base d'un cahier des charges à l'attention des éditeurs de logiciels devant concevoir le dossier médical de santé au travail.
- Mener des études expérimentales sur la faisabilité de l'utilisation du DMP comme support d'information et d'éducation du patient, par exemple pour la mise à disposition du patient de protocoles de suivi, ou de dispositifs d'alerte et de rappel.

SI4. Un effort considérable a porté sur le développement d'informations à destination du public et des professionnels de santé. Cependant, l'évaluation strictement quantitative de la consultation de ces documents ne suffisant pas à évaluer leur utilisation, il serait nécessaire d'évaluer le profil des utilisateurs et l'utilisation faite des documents et données mises à disposition sur le site e-cancer.

SI5. La production de données aux fins d'observation, de recherche et d'aide à la décision requiert, à un niveau national, de solliciter et d'articuler, pour partie, les différentes bases nécessaires à cet effet. A cet effet, il est recommandé de :

SI5.1. Développer une structure technique d'interface au niveau national entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives.

SI5.2. Renforcer la coordination nationale de gestion des données de santé.

SI5.3. Définir le cadre d'accessibilité aux données issues du dossier communicant de cancérologie et du dossier médical personnel à des fins d'utilisation de santé publique.

E - Gouvernance et pilotage du Plan (GP)

GP1. L'important dispositif de suivi mis en place dès le lancement du plan n'est toutefois pas adapté à la prise de décision. C'est pourquoi il est recommandé d'améliorer les outils de pilotage nationaux du Plan :

GP1.1. En mettant à disposition deux outils de suivi distincts : 1) un outil de gestion de projet rassemblant l'ensemble des livrables et jalons 2) un outil d'évaluation *in itinere* décrivant les indicateurs d'activité et de performance.

GP1.2. En individualisant dans le tableau de bord les indicateurs pour chacun des thèmes transversaux du Plan suivants : inégalités sociales, inégalités territoriales, prise en compte des facteurs individuels et environnementaux, rôle du médecin traitant, ainsi que le développement des systèmes d'information.

GP1.3. En attribuant au comité de pilotage la responsabilité de la définition des livrables et indicateurs de performance.

GP2. Le Plan cancer, plan à l'interface de nombreuses problématiques de santé et de santé publique, devrait être l'occasion d'affirmer la cohérence d'un plan thématique avec les enjeux de la politique nationale de santé :

- Il revient à la DGS de réaliser une analyse critique de la présentation objective du suivi du Plan par les services de l'INCa, afin de fixer l'objectif des réunions et le choix des questions prioritaires à traiter par le comité de pilotage.

GP3. L'élaboration concomitante, puis la mise en œuvre de la loi HPST n'ont pas permis de prévoir, ni d'organiser une déclinaison régionale du plan. Deux ans après la mise en place des ARS, il est toutefois nécessaire de régionaliser la gouvernance du Plan et de prévoir l'articulation des gouvernances nationale et régionales :

GP3.1. Désigner un correspondant régional du Plan cancer par chaque ARS, qui soit le coordonnateur de la mise en œuvre et du suivi de ce plan en région, et qui génère aussi une dynamique ascendante, concernant les préoccupations et initiatives régionales.

GP3.2. Produire par chaque ARS fin 2013, un rapport analysant la mise en œuvre des différentes mesures et actions du Plan cancer en région et/ou leur prise en compte dans le PRS, et précisant les difficultés rencontrées par les ARS.

GP3.3. Conforter la mobilisation des acteurs régionaux par la formulation d'un avis sur ce rapport par la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

GP3.4. Formaliser l'articulation entre la politique nationale et régionale de mise en œuvre du Plan par la participation de deux représentants des correspondants régionaux du cancer au Comité de pilotage du Plan.

GP3.5. Améliorer les outils de pilotage permettant l'articulation national-régional :

- présenter la ventilation régionale des indicateurs du tableau de bord de suivi des actions du plan lorsque cela est possible,
- systématiser et restituer au niveau national le bilan de la mise en œuvre du Plan dans chaque région :
- faire une synthèse des bilans régionaux et discuter de cette synthèse dans les différentes instances nationales concernées, notamment le Comité de pilotage du Plan.

F - Cohérence externe du plan (CE)

CE1. S'il n'a pas été possible, dans le cadre d'une évaluation à mi-parcours, de mesurer le degré d'articulation du Plan cancer avec les autres plans de santé publique ayant des problématiques ou des mesures communes, le HCSP relève en outre un effort du plan dans la formulation d'un petit nombre d'objectifs quantifiés, mais souligne les limites d'un traitement sectoriel et thématique de certaines problématiques typiquement systémiques. Il recommande à cet égard de :

CE1.1. Fixer des objectifs nationaux quantifiés en lien avec ceux proposés par le HCSP afin de préparer la mise en place des indicateurs correspondants à l'échelle nationale et régionale.

CE1.2. Prévoir dans la conception de futurs plans des objectifs nationaux quantifiés extraits de la future loi de santé publique, au sein des axes thématiques et des axes transversaux et les décliner en objectifs régionaux.

CE1.3. Repenser certaines problématiques selon une vision plus transversale que le cadre strict d'un plan thématique (parcours de soins, DCC-DMP par exemple).

G - Préparation de l'évaluation finale (PEF)

PEF1. Un travail préparatoire devra être réalisé en 2012 afin de mettre à disposition en 2013 les indicateurs nécessaires à l'évaluation finale du Plan.

PEF2. Une part importante d'actions innovantes relève de projets de recherche ou d'essais cliniques. Pour prendre en compte la réalisation des objectifs transversaux du plan en termes de santé publique, il sera indispensable de :

PEF2.1. Préciser avant la fin du plan les modalités d'évaluation de l'impact des actions de recherche en termes de santé publique.

PEF.2.2. Prévoir en vue de l'évaluation finale, une évaluation de l'accès social et géographique à l'innovation et aux essais cliniques, ainsi que des conditions de généralisation d'expérimentations qui ont été menées dans le cadre d'appels à projet.

II - Conclusion

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

L'effort de structuration de ce Plan selon trois thèmes transversaux devait permettre d'envisager sa mise en œuvre dans une démarche plus globale de prévention et de prise en charge des patients. Il s'agit d'objectifs ambitieux autour des inégalités de santé, de la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux, du rôle du médecin traitant, alors que peu de plans nationaux de santé publique thématiques (plan VIH, plan Alzheimer, plan hépatites...) ont une approche transversale, permettant la mise en place de dispositifs organisationnels.

A mi-parcours du plan, cette évaluation a mis en évidence que les thèmes transversaux ont été insuffisamment pris en compte dans la mise en œuvre et le

suivi des mesures et actions du Plan, limitant potentiellement les effets à terme du plan ainsi que les possibilités de les évaluer.

La question des inégalités de santé a particulièrement été mise en lumière, mais en grande partie abordée sur le versant des inégalités territoriales, la problématique sociale étant principalement traitée via l'intervention de travailleurs sociaux en aval des soins et non documentée dans les données de suivi du plan. L'accroissement des inégalités sociales étant une des faiblesses les plus marquantes de l'état de santé en France depuis plusieurs décennies, il est impératif de prendre d'urgence des mesures pour réintégrer cet axe structurant dans toutes les actions, le suivi et l'évaluation finale du plan.

La réduction des disparités territoriales implique de soutenir et prolonger les actions d'ores et déjà menées grâce au plan, dans le double objectif d'améliorer les moyens mis à disposition des ARS pour ajuster leurs actions aux besoins locaux et de produire et restituer, afin de les suivre au niveau régional et national, les données territoriales.

Développer l'implication du médecin traitant dans la prévention et le parcours de soins dépasse le strict cadre du plan et se heurte aux limites d'une approche aujourd'hui incantatoire ou de type expérimental, prenant insuffisamment en compte les conditions de l'exercice de la médecine libérale. Cette question transversale à de nombreuses problématiques de santé doit être envisagée de façon plus systémique.

L'évolution des systèmes d'information doit permettre de répondre à des besoins très divers tels que : la coordination des soins et de la prévention ; l'observation, la recherche et l'aide à la décision ; l'information des usagers et professionnels ; le suivi des indicateurs du plan. Le recentrage du projet DCC autour de la coordination des soins et l'adaptation du futur DMP autour de la coordination de la prévention devraient être envisagés. Il serait indispensable d'intégrer dans les systèmes d'observation, des éléments de dimensions sociale et territoriale permettant de suivre les inégalités socio-spatiales de santé et de coordonner au niveau national la gestion partagée des données.

De façon plus générale, le pilotage du Plan, qui constitue par sa mise en place une réelle avancée par rapport au plan précédent, se limite encore essentiellement à

une fonction de suivi, qui devra se doter d'objectifs et d'outils mieux adaptés au pilotage stratégique, tant au niveau national que régional, des objectifs ambitieux de ce plan d'envergure.

En conclusion, une meilleure prise en compte, dans la seconde moitié de la période, des axes transversaux du plan étudiés dans l'évaluation à mi-parcours, est nécessaire pour contribuer à la réalisation des objectifs du plan. De plus, la préparation des éléments d'évaluation finale est un travail qui reste à engager rapidement. Notamment, l'évaluation de l'impact en santé publique de la recherche clinique et de l'accès à l'innovation, qui représentent le fondement de nombreuses avancées potentielles du plan, n'est pas prévue, mais devra être réalisée en fin de période, ainsi que l'évaluation des conditions de généralisation des multiples expérimentations générées par le plan.

Références

1. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal officiel de la république française; 2004.
2. Cavelier B, du Buysson A, Fandre C, Réquena R, Ruleta M, Voizot D. Guide de l'évaluation 2007 [Internet]. Ministère des Affaires étrangères. Direction générale de la coopération internationale et du développement; 2007 p. 109. Available de: http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/344_Int_Guide_2007.pdf
3. Champagne F, Contandriopoulos AP, Pineault R. Un cadre conceptuel pour l'évaluation des programmes de santé. Rev Epidemiol Sante Publique. 1985;33(3):173–81.
4. Ministère de la Santé et des Sports. Plan cancer 2009-2013 [Internet]. 2009. Available de: <http://www.plan-cancer.gouv.fr/>
5. INCa. La situation du cancer en France en 2011. Boulogne-Billancourt; 2011 oct p. 316.
6. DREES. L'état de santé de la population en France. Suivi des indicateurs de la loi de santé publique. Rapport 2011. Paris; 2011.
7. Bastos J, Peleteiro B, Gouveia J, Coleman MP, Lunet N. The state of the art of cancer control in 30 European countries in 2008. Int. J. Cancer. 2010 juin 1;126(11):2700–15.
8. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Eléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2025. Document de travail [Internet]. 2011 [cité 2011 déc 16]. Available de: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNSP_V85-250411.pdf
9. DGS. Recommandations pour l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans nationaux de santé [Internet]. 2009 déc p. 215. Available de: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandation_V_FINALE.pdf
10. Evaluation du plan cancer (2003-2007). Rapport final. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 janv p. 495.
11. Comité de pilotage du Plan cancer 2009-2013. 3ème rapport d'étape semestriel destiné au Président de la République. 2011 juin p. 132.
12. Ministère de la Santé et des Sports, Ministère du Budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat, Ministère du Travail, de la solidarité et de la fonction publique, CNAMTS. Convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la CNAMTS pour la période 2010-2013 [Internet]. 2010 [cité 2012 janv 12]. Available de: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cog_cnamts2010-13.pdf
13. DGOS. Circulaire DGOS/R5 no 2011-311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins

- (SROS-PRS) [Internet]. 2011 [cité 2012 janv 3]. Available de: http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-08/ste_20110008_0100_0128.pdf
14. INCa. Synthèse nationale des tableaux de bord 2009 des réseaux régionaux de cancérologie - Evolution 2008-2009 [Internet]. 2011. Available de: http://www.e-cancer.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=6255&Itemid=2834
 15. Haut Comité de la Santé Publique. La santé en France 2002 [Internet]. HCSP; p. 410. Available de: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hc001174.pdf>
 16. HCSP. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité [Internet]. Haut conseil de la santé publique; 2009 déc. Available de: http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_inegalites.pdf
 17. Duport N, Serra D, Goulard H, Bloch J. Quels facteurs influencent la pratique du dépistage des cancers féminins en France ? Rev Epidemiol Sante Publique. 2008 oct;56(5):303–13.
 18. Duport N, Ancelle-Park R. Do socio-demographic factors influence mammography use of French women? Analysis of a French cross-sectional survey. Eur. J. Cancer Prev. 2006 juin;15(3):219–24.
 19. HCSP. Les systèmes d'information pour la santé publique [Internet]. Haut conseil de la santé publique; 2009 nov p. 41. Available de: http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091111_sisp.pdf
 20. Couffinhal A, Dourgnon P, Geoffard P-Y, Grignon M, Jusot F, Lavis J, et al. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Première partie : les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé. Questions d'économie de la santé. 2005 févr;(92):1–6.
 21. Ligue contre le cancer, Europa Donna. Accompagner les femmes en situation de précarité vers le dépistage des cancers gynécologiques. Action de terrain non publiée. [Internet]. 2010. Available de: <http://www.europadonna.fr/>
 22. Potvin L, Moquet M-J, Jones C-M. Réduire les inégalités sociales en santé. [Internet]. Saint-Denis: Inpes; 2010 [cité 2011 déc 16]. Available de: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1333.pdf>
 23. Menvielle G, Leclerc A, Chastang J-F, Luce D. Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle. BEH. 2008 sept 2;(33):289–92.
 24. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. [Internet]. La documentation française; 2008 p. 408. Available de: <http://www.sante.gouv.fr/la-vie-deux-ans-apres-le-diagnostic-de-cancer,5758.html>

25. Menvielle G, Chastang J-F, Luce D, Leclerc A. [Changing social disparities and mortality in France (1968-1996): cause of death analysis by educational level]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2007 avr;55(2):97–105.
26. Menvielle G, Luce D, Geoffroy-Perez B, Chastang J-F, Leclerc A. Social inequalities and cancer mortality in France, 1975-1990. *Cancer Causes Control*. 2005 juin;16(5):501–13.
27. Menvielle G, Leclerc A, Chastang J-F, Luce D. Social inequalities in breast cancer mortality among French women: disappearing educational disparities from 1968 to 1996. *Br. J. Cancer*. 2006 janv 16;94(1):152–5.
28. Menvielle G, Leclerc A, Chastang J-F, Luce D. Socioeconomic inequalities in cause specific mortality among older people in France. *BMC Public Health*. 2010;10:260.
29. CepiDC. Synthèse de l'enquête CepiDC « Evolutions socio-démographiques, changements territoriaux et inégalités de mortalité face aux cancers en France » [Internet]. 2011. Available de: <http://hcsapi.fr/Connexion.mvc?ReturnUrl=/Document.mvc/Telecharger/15052>
30. INCa. Appel à projets 2012. Accompagnement des politiques de prévention et de dépistage des cancers. Soutien aux études et actions pour améliorer la prévention, le dépistage et la détection précoce des cancers. 2011.
31. IRDES. Enquête sur la santé et la protection sociale 2008 [Internet]. Institut de recherche et documentation en économie de la santé; 2010 juin p. 258. Report No.: 1800. Available de: <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2010/rap1800.pdf>
32. Guilbert, Philippe, Peretti-Vatel, Patrick, Beck, François, Gautier, Arnaud. Baromètre cancer 2005 [Internet]. INPES. [cité 2011 déc 12]. Available de: <http://www.inpes.sante.fr/>
33. Institut de Veille Sanitaire. Réponses écrites de l'InVS aux questions posées par le comité d'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013 du HCSP lors de l'audition du 07/09/11. 2011.
34. INCa. Cahier des charges concernant la faisabilité technique de géocodage des données de participation aux dépistages organisés du cancer du sein et du cancer colorectal [Internet]. [cité 2011 oct 24]. Available de: <http://hcsapi.fr/Document.mvc/Telecharger/14383>
35. Duport N, Ancelle-Park R, Boussac-Zarebska M, Uhry Z, Bloch J. Are breast cancer screening practices associated with sociodemographic status and healthcare access? Analysis of a French cross-sectional study. *Eur. J. Cancer Prev*. 2008 juin;17(3):218–24.

36. Duport N, Ancelle-Park R. Do socio-demographic factors influence mammography use of French women? Analysis of a French cross-sectional survey. *Eur. J. Cancer Prev.* 2006 juin;15(3):219–24.
37. INCa. Etude des facteurs prédictifs et déterminants de l'adhésion et de la fidélisation aux programmes nationaux de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal : Cahier des clauses techniques particulières (CCTP) [Internet]. [cité 2011 oct 24]. Available de: <http://hcsapi.fr/Document.mvc/Telecharger/14382>
38. INCa. Synthèse des projets de recherche financés sur les actions d'accompagnement de la politique de dépistage 2011 [Internet]. 2011. Available de: <http://hcsapi.fr/Document.mvc/Telecharger/14687>
39. Vallée J, Cadot E, Grillo F, Parizot I, Chauvin P. The combined effects of activity space and neighbourhood of residence on participation in preventive health-care activities: The case of cervical screening in the Paris metropolitan area (France). *Health Place.* 2010 sept;16(5):838–52.
40. INCa, Inserm. « Etude sur la qualité et les conditions de vie des malades deux ans après le diagnostic de cancer » : Présentation de la méthode. 2011.
41. INCa, Inserm. Contrat de recherche et de développement passé entre l'INCa et l'Inserm pour l'Etude sur la qualité et les conditions de vie des malades deux ans après le diagnostic de cancer. 2011.
42. INPES, Beck F, Gautier A. Méthode d'enquête du Baromètre cancer 2010. 2011.
43. INPES. Questionnaire du Baromètre cancer 2010 [Internet]. Available de: <http://hcsapi.fr/Document.mvc/Telecharger/15051>
44. Ateliers Santé Ville [Internet]. Les éditions de la DIV; 2005. Available de: http://ville.gouv.fr/IMG/pdf/atelier-sante-ville-reperes_cle25cbf4.pdf
45. Ligue nationale contre le cancer, Lucas Y, Godet J. Audition par le comité d'évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013. 2011.
46. Grignon M, Perronnin M, Lavis JN. Does free complementary health insurance help the poor to access health care? Evidence from France. *Health Econ.* 2008 févr;17(2):203–19.
47. Perronnin M, Pierre A, Rochereau T, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. (I.R.D.E.S.). Paris. FRA. La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès. *Questions d'économie de la santé.* 2011 janv;(161):4p.
48. Documents relatifs au suivi du Plan cancer 2009-2013 [Internet]. [cité 2011 oct 19]. Available de: <http://www.plan-cancer.gouv.fr/documents-de-reference/suivi-du-plan.html>

49. Kelly-Irving M, Delpierre C, Schieber A-C, Lepage B, Rolland C, Afrité A, et al. Do general practitioners overestimate the health of their patients with lower education? *Soc Sci Med*. 2011 nov;73(9):1416–21.
50. DGOS, INCa. Fiche de détection de la fragilité sociale [Internet]. 2011 [cité 2011 oct 24]. Available de: <http://hcspi.fr/Document.mvc/Telecharger/14405>
51. Sass C, Moulin J-J, Guéguen R, Abric L, Dauphinot V, Dupré C, et al. Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *BEH*. 2006 avr 12;(14/2006).
52. DGS. Compte-rendu de la 7ème réunion du comité de pilotage du Plan cancer 2009-2013. 2011.
53. Inserm CépiDc. Base de données Inserm CépiDc -décès 2009 [Internet]. Available de: <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>
54. INCa, CepiDC Inserm. Atlas de la mortalité par cancer en France métropolitaine (Evolution 1970-2004) [Internet]. 2008 déc p. 182. Available de: http://www.e-cancer.fr/Institut-National-Cancer/Publications-INCa/op_1-it_834-ta_1-id_2358-bakhistory_1-la_1-ve_1.html
55. Jougla E, Salem G, Gancel S, Michel V, Kurzinger M, Rican S, et al. Atlas de la mortalité dans l'Union européenne. Commission Européenne, Statistiques de la santé, Eurostat. 2009 p. 200.
56. Rican S, Salem G, Vaillant Z, Jougla E. Dynamiques sanitaires des villes françaises. Datar; 2010.
57. Trugeon A, Thomas N, Michelot F, Lemery B. Inégalités socio-sanitaires en France. De la région au canton. Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé. (F.N.O.R.S.). Paris: Elsevier Masson; 2010.
58. OFDT. Tableau de bord mensuel tabac [Internet]. [cité 2012 janv 13]. Available de: <http://www.ofdt.fr/ofdtdev/live/donneesnat/tabtabac.html>
59. InVS. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2009-2010. [Internet]. Site internet de l'Institut de veille sanitaire. 2011 [cité 2011 déc 15]. Available de: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-du-sein/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2009-2010>
60. Le livre blanc d'ACORDE (association des coordonnateurs de dépistage des cancers). 2009.

61. FNORS. Analyse de l'impact du nouveau régime d'autorisation sur l'accès géographique aux soins en cancérologie. Propositions méthodologiques. 2010.
62. INCa. Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en juin 2010. Boulogne Billancourt: INCa; 2010 déc p. 35.
63. INCa, FNORS. Etudes sur les délais de prise en charge de cancers du sein et du poumon : Protocole d'étude. 2011.
64. INCa. Situation de la chimiothérapie des cancers en 2010 [Internet]. Boulogne-Billancourt; 2010 sept p. 40. Available de: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/5771-situation-de-la-chimiotherapie-des-cancers-en-2010
65. INCa. Observatoire national de la radiothérapie - Rapport d'enquête : situation fin 2010 et évolution depuis 2007. Boulogne-Billancourt; 2012 janv p. 120.
66. INCa. Synthèse de l'activité des plateformes hospitalières de génétique moléculaire des cancers en 2010. 2011 déc p. 112.
67. INCa. Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2009. 2010 nov p. 88.
68. Bungener M, Demagny L, Holtedahl K, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? Pratiques et Organisation des Soins. 2009 sept;40(3):191–6.
69. Assurance Maladie. CAPI, premiers résultats après une année d'existence. Dossier de presse. 2010.
70. INCa. Médecins généralistes et dépistage : synthèse de l'enquête barométrique INCA/BVA septembre 2010. INCa; 2010.
71. HCSP. Consultations de prévention : constats sur les pratiques actuelles en médecine générale et propositions de développement. Haut Conseil de la Santé Publique; 2009.
72. Reix R, Fallery B, Kalika M, Rowe R. Systèmes d'information et management des organisations. 6ème éd. Vuibert;
73. ASIP Santé, INCa. Dossier communicant de cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP) : Cadre national. 2010.
74. HAS. Recommandations de bonne pratique : Le dossier médical en santé au travail [Internet]. 2009 janv. Available de: <http://hcspi.fr/Document.mvc/Telecharger/14623>
75. Cochet A. Éditorial – Surveillance des cancers à partir des bases médico-administratives : des avancées prometteuses. BEH. 2012 janv 31;(5-6):53.

76. Theis D, Gilleron V, Schott A-M, Seguret F, Trillet-Lenoir V. [An overview of the 2001-2002 cancer activity in the 30 French Regional and University Hospitals, based on PMSI data]. *Bull Cancer*. 2007 oct;94(10):915–22.
77. Tittou M, Binquet C, Vourc'h M, Martin L, Girodon F, Quantin C. [Follow-up of cancer treatment activities at the University Teaching Hospital in Dijon: the value of data from standardized discharge summaries]. *Sante Publique*. 2008 oct;20(5):411–23.
78. Geoffroy-Perez B, Imbernon E, Gilg Soit Ilg A, Goldberg M. [Comparison of the French DRG based information system (PMSI) with the National Mesothelioma Surveillance Program database]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2006 déc;54(6):475–83.
79. Olive F, Gomez F, Schott A-M, Remontet L, Bossard N, Mitton N, et al. [Critical analysis of French DRG based information system (PMSI) databases for the epidemiology of cancer: a longitudinal approach becomes possible]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2011 févr;59(1):53–8.
80. Grosclaude P. Utilité des bases de données médico-administratives pour le suivi épidémiologique des cancers. Comparaison avec les données des registres au niveau individuel. 2012 janv 31;(5-6):63–7.
81. Allemand H, Seradour B, Weill A, Ricordeau P. Baisse de l'incidence des cancers du sein en 2005 et 2006 en France : un phénomène paradoxal. *Bull Cancer*. 2008;95(1):11–5.
82. Uhry Z, Remontet L, Grosclaude P. Tendances récentes des données d'affections de longue durée (ALD) : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers, période 1997-2009, France. *BEH*. 2012 janv 31;(5-6):58–62.
83. Fagot J-P, Boutrelle A, Ricordeau P, Weill A, Allemand H. HPV vaccination in France: uptake, costs and issues for the National Health Insurance. *Vaccine*. 2011 avr 27;29(19):3610–6.
84. Kudjawu Y, Caserio Schönemann C, Guillet A. Système multi-sources de surveillance des cancers (SMSC) : bilan de l'étude pilote. 2012 janv 31;(5-6):81–4.
85. Danzon A, Le Moal J, Chérie-Challine L. La surveillance épidémiologique des cancers en France : outils actuels et perspectives. 2012 janv 31;(5-6):54–7.
86. Boitard J-B, Gaudin C, Goddard J, Delpierre C, Bauvin E, Daubisse-Marliac L, et al. Exemple de collaboration entre un réseau régional et un registre des cancers: estimation de l'exhaustivité et identification des déterminants du passage en RCP dans un département français. *Clinical Impact of Quality Improvements*, 19th April 2010, Nice, France. *BMJ quality and safety*; 2010.

87. Labalette C, Buttet P, Marchand A-C. L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3e génération 2006-2011 [Internet]. 2007. Available de: [Http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/sros_etp.pdf](http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/sros_etp.pdf)
88. Ministère de la Santé et des Sports. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 2008.
89. Haut Conseil de la Santé Publique. Objectifs de santé publique - Evaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 - Propositions [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2010 p. 282. Available de: <http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20100317ObjectifsSP.pdf>

Annexes

I - Personnalités auditionnées

Comité de pilotage du plan cancer 2009-2013

Jean-Pierre Grünfeld, rédacteur du rapport remis en février 2009 au Président de la République « Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 », membre du comité de pilotage du plan

DGS

Rosemary Ancelle-Park, sous-direction « Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques » (MC), bureau « Cancer, maladies chroniques, vieillissement » (MC3)

Emmanuel Briand, sous-direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation (EA), chef du bureau « Environnement intérieur, milieux de travail et accidents de la vie courante »

Philippe De Bruyn, sous-direction « Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques » (MC), chef du bureau « Pratiques addictives » (MC2)

Elisabeth Gaillard, sous-direction « Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques », adjointe au chef du bureau « Cancer, maladies chroniques, vieillissement » (MC3)

Odile Kremp, sous-direction « Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques » (MC), chef du bureau « Cancer, maladies chroniques, vieillissement » (MC3)

Lionel Lavin, bureau des infections par le VIH, IST et hépatites (RI2)

Julie Mazzia, sous-direction « Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques » (MC), bureau « Cancer, maladies chroniques, vieillissement » (MC3)

Christophe Michon, bureau des infections par le VIH, IST et hépatites (RI2)

DGOS

Frédérique Collombet-Migeon, bureau R4 (Prise en charge post-aiguës, en maladies chroniques, santé mentale), chargée de mission « Plan cancer – maladies chroniques »

Félix Faucon, chef de service de la DGOS

Dominique Martin, DGOS, adjointe de la chef du bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale (R4)

INCa

Agnès BUZYN, présidente

Dominique Bessette, direction de la santé, responsable du département « Prévention »

Philippe Bousquet, responsable du département « Observation, veille, documentation »

Cécile COURREGES, directrice générale

Martine Lequellec-Nathan, INCa, directrice de la santé publique et directrice générale adjointe

Catherine Morin, responsable du suivi du Plan cancer 2009-2013

Graziella Pourcel, chef de projet, direction des soins et de la vie des malades

Marie-Hélène Rodde-Dunet, direction des soins et de la vie des malades, responsable du département « Parcours de soins et vie des malades »

Jérôme Viguiier, direction de la santé, responsable du département « Dépistage »

DGT

Mireille Jarry, service des relations et des conditions de travail (SRCT), sous-directrice des conditions de travail, de la santé et de la sécurité au travail (CT)

Laurent Grangeret, chef du bureau de la politique et des acteurs de la prévention (CT1)

Patricia Maladry, médecin du travail, inspection médicale centrale

DGCS

Marie-France Cury, Sous-direction « Inclusion sociale, insertion et lutte contre la pauvreté », chef du bureau « accès aux droits, insertion et économie sociale et solidaire »

Pierre Larcher, Sous-direction « Inclusion sociale, insertion et lutte contre la pauvreté », Bureau « Accès aux droits, insertion et économie sociale et solidaire », chargé de mission santé-précarité

InVS

Arlette Danzon, DMCT, responsable de l'unité cancer

Isabelle Gremy, directrice du département des maladies chroniques et traumatismes (DMCT)

Ellen Imbernon, directrice du département santé travail (DST)

Laurent Rivas, SFLE, responsable du Pôle mise en œuvre du programme d'activité.

Emmanuelle Salines, DMCT, coordinatrice du programme de dépistage des cancers

Inpes

Jocelyne BOUDOT, directrice générale adjointe

Pierre Buttet, Direction des programmes, responsable du département « Habitudes de vie »

François Beck, Direction des affaires scientifiques, responsable du département « Enquêtes et analyses statistiques »

Ligue nationale contre le cancer

Yannick Lucas, directeur général de la Ligue

Jacqueline Godet, vice-présidente de la Ligue

Conseil National de Pilotage des ARS

Bernard Basset, chef de projet PRS au Secrétariat général des ministères sociaux

ARS Midi-Pyrénées

Christine Fraboul, sous-directrice de la prévention et du système sanitaire et médico-social, Sous-direction « Organisation du parcours de santé », Pôle « Organisation de l'offre sanitaire », référent cancer

Charles Candillier, médecin inspecteur de santé publique, Direction de la prévention et du système sanitaire et médico-social, sous-direction « Promotion de la santé », en charge du dépistage du cancer colo-rectal et du sein

Marie-Christine GAULENE, médecin inspecteur de santé publique, sous-direction « Organisation du parcours de santé », en charge du SROS cancer.

Virginie NUNES, cadre administratif, sous-direction « Organisation du parcours de santé », en charge du cancer

ARS Auvergne

Pâquerette Lonchambon, Direction de l'offre ambulatoire, de la prévention et de la santé, chef du bureau prévention et promotion de la santé

ARS Nord-Pas-de-Calais

Isabelle Loens, médecin Inspecteur de Santé Publique, Direction de la stratégie, des études et de l'évaluation

ARS Île-de-France

André Barreteau, directrice de l'offre de soins

Laurent Chambaud, directeur de la santé publique

Véronique Drouglazet, médecin de santé publique en charge du tableau de bord de suivi du dépistage organisé du cancer, Département Evaluation

Danièle Legrand, médecin référent « Traitements du cancer »

Florence Muller, Délégation territoriale de Paris, Pôle « Offre de soins et médico-sociale », Territoire Paris-Est, Établissements de santé (Allocation budgétaire, régulation financière, organisation de l'offre de soins/ planification, contractualisation/ coopération (CHT- GCS))

Réseau régional de cancérologie Rhône-Alpes

Fadila FARSI, médecin coordonnateur

CNAMTS

Catherine BISMUTH, directrice des assurés

Dominique POLTON, directrice de la stratégie des études et des statistiques

Pierre GRUMBAT, responsable du département des actes et de la CCAM

Dominique CHOLLEY, médecin-conseil régional, attachée au cabinet du médecin-conseil national

Elisabeth RICHARD, médecin-conseil, chef de projet du SROS cancérologie Direction régionale du Service médical

CISS

Mariannick LAMBERT, secrétaire générale du CISS

FRANCIM – registres du cancer

Jean FAIVRE, directeur du Centre d'épidémiologie de population et du registre bourguignon des cancers digestifs

Pascale GROSCLAUDE, présidente de FRANCIM

ASIP Santé

Jean-Yves ROBIN, directeur de l'ASIP Santé

Anne MONNIER, directrice du pôle Territoires

CNIL

Jean MASSOT, conseiller d'Etat, commissaire en charge du secteur santé et assurance maladie

Frédérique LE SAULNIER, juriste du secteur santé

HCSP

Marcel GOLDBERG, épidémiologiste, responsable du groupe de travail permanent « Systèmes d'information »

Thierry LANG, épidémiologiste, responsable du groupe de travail permanent « Inégalités sociales de santé »

II - Liens d'intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et du comité de relecture

| Nom | Liens déclarés |
|--|---|
| <i>Personnalités qualifiées du Comité d'évaluation</i> | |
| Marie-Hélène Metzger | Contrat de prestation entre l'Université de Lyon et le GCS-SISRA sur l'utilisation épidémiologique du dossier régional de partage des données médicales en région Rhône-Alpes. |
| François Boué | néant |
| Valérie Buthion | <i>INCa</i> : Participation à la rédaction du rapport "État des lieux et perspectives en oncogériatrie, mai 2009" (expertise) |
| Avner Bar-Hen | néant |
| Eric Jouglà | <i>INCa</i> : . Expertises . Projet de recherche du CépiDc financé dans le cadre de l'appel à projet en sciences humaines et sociales, en santé publique et épidémiologie 2010 : Evolutions Socio-démographiques, Changements Territoriaux et Inégalités de Mortalité face aux Cancers en France Membre du groupe de travail permanent du HCSP sur les inégalités sociales de santé. |
| Anne Tallec | néant |
| Chantal Cases | Membre du groupe de travail permanent du HCSP sur les inégalités sociales de santé. |
| Catherine Sermet | <i>INCa</i> : - Membre du comité scientifique "coûts du cancer" - Comité d'évaluation de l'appel à projets "projets libres de recherche en sciences humaines et sociales, en santé publique et épidémiologie " |
| <i>Membres du Secrétariat général du HCSP</i> | |
| Béatrice Tran | néant |
| Kristel Cosker | néant |
| <i>Membres du Comité de relecture du HCSP</i> | |
| Claudine Berr | néant |
| Laure Com-Ruelle | néant |
| Catherine Le Galès | néant |

III - Répartition des axes d'évaluation entre les membres du groupe de travail

| | |
|---|--|
| GOUVERNANCE DU PLAN | F BOUE E JOUGLA MH METZGER A TALLEC |
| INEGALITES SOCIALES DE SANTE | C CASES C SERMET |
| INEGALITES TERRITORIALES DE SANTE | E JOUGLA A TALLEC |
| ROLE DU MEDECIN TRAITANT | F BOUE V BUTHION |
| SYSTEMES D'INFORMATION | A BAR-HEN MH METZGER |
| C COORDINATION (SECRETARIAT GENERAL) | B TRAN K COSKER |

IV - Liste des documents analysés

I. Plan cancer 2009-2013 :

- Plan cancer 2009-2013
- Rapports d'étape semestriels destinés au Président de la République (juin 2011, décembre 2010, juin 2010)
- Synthèses trimestrielles des données de pilotage (mars 2011, septembre 2010)
 - Comptes-rendus des réunions du comité de pilotage (décembre 2009 à juin 2011)
- Tableau de bord synthétique de pilotage (mars 2011)
- Liste des jalons par action du Plan cancer 2009-2013
- Tableau des indicateurs de suivi par mesure

II. Documents généraux :

- DGS :
 - Livre des plans de santé publique. Prévention et sécurité sanitaire. 3^{ème} édition. Mai 2011
 - Recommandations pour l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans nationaux de santé
- IGAS :
 - Rapport sur les conditions d'élaboration et de mise en oeuvre de la politique nationale de santé. A Lopez, IGAS. Juillet 2010
- DGOS :
 - Guide méthodologique d'élaboration des SROS-PRS diffusé aux ARS par la circulaire DGOS du 1^{er} août 2011
 - Guide méthodologique d'élaboration des SROS-PRS diffusé aux ARS par la circulaire DGOS du 24 février 2011 (version 2)
 - Modélisation de la MIG "Actions de qualité transversale des pratiques de soins en cancérologie"
 - Circulaire n°DGOS/R1/2011/125 du 30 mars 2011 relative à la campagne tarifaire 2011 des établissements de santé (historique de mise en place de la MIG et des critères servant de base à sa répartition dans son annexe V)
- CNP des ARS /Secrétariat général des ministères sociaux :

- Guide méthodologique pour l'élaboration du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) (mars 2011)
- Guide méthodologique pour l'élaboration du Schéma régional de prévention des ARS (4 novembre 2010)
- Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-social (SROMS). DGCS - CNSA
- Guide méthodologique pour l'élaboration du Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) (octobre 2010)
- Version préliminaire du kit méthodologique sur le suivi et l'évaluation du projet régional de santé (PRS)
- Support d'animation des ateliers PRS sur le suivi et l'évaluation du PRS des 18 et 19 octobre 2011
- Extrait des actes de la journée des équipes de direction des ARS du 21 septembre 2011
- ARS Île-de-France :
 - Tableau de bord du dépistage organisé du cancer du sein en Île-de-France. Données 2009. Mai 2011
 - Plaquette de présentation de l'ARS Île-de-France
 - Lettres de mission du chef de projet « Cancer » (juillet 2010, février 2011)
 - Lettre de cadrage du projet transverse « Plan National Cancer » (décembre 2010)
 - État des lieux de la cancérologie en Île-de-France, Note interne, décembre 2010
- Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM)
 - ARS Poitou-Charentes
 - ARS Basse-Normandie
- Les dix priorités de gestion du risque :
 - Plan national de gestion du risque – UNCAM 2011
 - Programme d'actions 2011 de l'ARS Pays-de-Loire
- DGT :
 - Plan de santé au travail 2010-2014
 - Arrêté du 13 décembre 1990 pris en application de l'article R.241-33 du code du travail fixant les modèles de rapport annuel du médecin du travail
 - Circulaire DRT n° 92/21 du 27 octobre 1992 relative à l'application de l'arrêté du 13 décembre 1990 fixant les modèles de rapport annuel du médecin du travail

- Recommandation HAS sur le dossier médical en santé au travail (DMST)
- DGCS :
 - Compte-rendu du groupe de travail du 26/04/11 : Reformulation de la mesure 29 du Plan cancer 2009-2013
 - Compte-rendu du groupe de travail du 07/06/11 : « Emploi des personnes atteintes de cancer »
- INCa :
 - Inégalités face au cancer :
 - « Les inégalités face au cancer » : Fiche de synthèse relative aux inégalités face au cancer établie suite aux séminaires des instances des 1^{er} et 2 juillet 2010 sur la mise en œuvre du Plan cancer
 - « Les inégalités face au cancer » : Suites des propositions émises lors des séminaires 2010 des instances
 - Médecin traitant :
 - Tableau de synthèse des actions du plan cancer 2009-2013 en lien avec la Médecine Générale
 - Recherche : 5^{ème} rapport annuel au Conseil scientifique de l'INCa. Version provisoire. Septembre 2011.
- Documents transmis par la Ligue nationale contre le cancer :
 - Présentation générale – la Ligue et le Plan Cancer 2009-2013
 - Programme d'Actions Communes (PAC) Ligue-INCa 2011
 - Inégalités sociales de santé :
 - Liste des projets de recherche traitant des inégalités sociales financés par la Ligue de 2008 à 2011
 - Présentation du projet Flandre Rose pour développer la participation au dépistage organisé du cancer du sein dans un quartier urbain défavorisé
 - Communiqué de presse Précarité Octobre Rose. 28 septembre 2010.
- Documents de la HAS en rapport avec la cancérologie :
 - Guides médecins
 - Guides patients
 - Listes des actes et prestations correspondantes
 - Recommandations de bonne pratique
 - Évaluation des programmes et politiques de santé publique

- Études d'évaluation des technologies de santé
- Qualité et sécurité des soins :
 - Indicateur « Réunion de concertation pluridisciplinaire » - Campagne 2010
 - Manuel de certification 2010 des établissements de santé, révisé en 2011

III. Documents relatifs à des mesures et actions du plan :

- Mesure 6 – Produire et communiquer des informations sur le cancer et la cancérologie
 - *Action 6.1 : Publier un rapport de synthèse annuel des données relatives aux cancers et des principaux indicateurs de la politique de lutte contre les cancers mis à jour*
 - La situation des cancers en France en 2010 (novembre 2010)
 - La situation des cancers en France en 2011 (octobre 2011)
 - Travaux relatifs à la cartographie des données existantes sur le cancer et leurs typologies : copie d'une feuille du classeur Excel détaillant la qualification des données et indicateurs
 - *Action 6.2 : Créer un portail de données du cancer, donnant accès à la synthèse des principales données pertinentes selon leur nature et leur source identifiée*
 - Présentation de la méthodologie du portail
 - Portail des données officiellement ouvert au public le 19 octobre 2011 sur le site de l'INCa : <http://lesdonnees.e-cancer.fr>
 - *Action 6.3 : Réaliser des enquêtes régulières sur les connaissances, les attitudes, et la perception des cancers et des facteurs de risque, notamment un baromètre cancers*
 - Protocole d'enquête du Baromètre cancer 2010 : synthèse de la méthode
 - Questionnaire du Baromètre cancer 2010
 - Résultats de l'enquête barométrique "médecins traitants et dépistage des cancers"
 - *Action 6.4 : Réaliser un rapport sur les métiers de cancérologie et mettre en place un tableau de bord en s'appuyant sur des groupes d'experts et des professionnels de santé*
 - Rapport INCa-ONDPS 2008/2009
 - Rapport INCa-ONDPS 2006/2007

- *Action 6.5 : Observer les conditions de vie des malades à distance du diagnostic des cancers*
 - Contrat de recherche et développement passé entre l'INCa et l'Inserm
 - Présentation de l'enquête sur la qualité de vie deux ans après le diagnostic de cancer
- Mesure 7 – Optimiser et développer le système de surveillance
 - *Action 7.1 : Renforcer et rationaliser le dispositif des registres existants*
 - Synthèse du rapport sur les coûts de fonctionnement des registres des cancers (Cabinet Ineum Consulting)
 - Diaporama sur la modélisation du financement des registres
 - Propositions InVS/Inca sur l'évolution du subventionnement des registres généraux à partir du rapport Ineum. Décembre 2010
 - Accord-cadre de collaboration relatif à la surveillance des cancers à partir des registres (InVS/Inca/Francim/HCL)
 - Programme de travail partenarial InVS/Inca/Francim/HCL
 - *Action 7.2 : Mettre en place un système multi-sources des cancers (SMSC)*
 - Décret n° 2010-1008 du 30 août 2010 relatif à la transmission de données individuelles par les professionnels de santé à l'Institut de veille sanitaire
 - Comptes rendus d'anatomopathologie : données minimales à renseigner pour une tumeur primitive dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour les traitements du cancer. INCa. Décembre 2009
 - CR des Comités de pilotage (2009-2010) et de suivi (2010-2011) du SMSC
- Mesure 8 : Développer l'épidémiologie sociale des cancers
 - *Action 8.2 : Analyser les évolutions des disparités socio-spatiales des cancers*
 - Synthèse de l'enquête du CépiDc sur les évolutions socio-démographiques, changements territoriaux et inégalités de mortalité face aux cancers en France
- Mesure 9 – Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel
 - *Action 9.1 : Rendre obligatoire la déclaration des mésothéliomes*
 - Avis du HCSP relatif à la mise à déclaration obligatoire des mésothéliomes. 21 octobre 2010

- Protocole pour le développement de la déclaration obligatoire des mésothéliomes. Octobre 2010
- *Action 9.2 : Développer des travaux à partir de cohortes existantes ou en cours de constitution*
 - Rapport de l'InVS sur la faisabilité d'un dispositif de surveillance épidémiologique des travailleurs exposés aux nanomatériaux intentionnellement produits. Mars 2011
- *Action 9.3 : Animer et piloter le recueil des signalements et des investigations de clusters de cancers en population générale et en milieu professionnel*
 - Protocole cadre « GAST » (Groupe régional d'alerte en santé travail) de l'InVS. Juillet 2011
 - Plaquette « GAST » en cours d'élaboration (mai 2011)
- **Mesure 10 – Poursuivre la lutte contre le tabac**
 - OFDT-Inpes : Les niveaux d'usage des drogues en France en 2010. Tendances n°76. Juin 2011
 - OFDT : Tableau de bord mensuel des indicateurs tabac : Bilan « Tabagisme et arrêt du tabac en 2010 »
 - *Action 10.3 : Rendre plus régulière la publication de données sur la consommation de tabac*
 - Premiers résultats du baromètre santé 2010 - Évolutions récentes du tabagisme en France. Note en ligne sur le site de l'Inpes
 - Protocole du baromètre annuel tabac :
 - Note sur les éléments de comparaison d'une enquête aléatoire (Baromètre santé 2010) et d'une enquête omnibus par quotas sur la prévalence tabagique,
 - Questionnaire de l'enquête omnibus
- **Mesure 11 – Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers**
 - *Action 11.4 : Améliorer la connaissance sur le risque nutritionnel et la prise en charge nutritionnelle des personnes atteintes de cancer*
 - Synthèse des projets de recherche retenus : Appel à projets nutrition et activité physique 2010 et appel à projets Santé Publique 2010
- **Mesure 12 – Mesurer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel**
 - *Action 12.3 : Élaborer à l'attention des médecins du travail et des médecins traitants des recommandations de bonnes pratiques pour améliorer la surveillance médicale des travailleurs exposés à des CMR*

- Recommandations relatives à la surveillance médico-professionnelle des travailleurs exposés à l'effet cancérigène des poussières du bois. Janvier 2011 (label HAS – INCa)
- Mesure 13 – Prévenir les cancers d'origine infectieuse
 - *Action 13.3 : Élaborer des documents d'information à l'attention des médecins pour améliorer le dépistage de personnes présentant un infection chronique à Helicobacter pylori, à l'origine de certains cancers de l'appareil digestif*
 - Résultats de l'enquête BVA omnibus d'avril 2011 sur les connaissances des médecins généralistes sur le cancer de l'estomac et solutions proposées (diaporama juin 2011)
- Mesure 14 – Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage
 - *Action 14.1 : Favoriser l'adhésion et la fidélisation dans les programmes de dépistage et réduire les écarts entre les taux de participation*
 - Cahier des clauses techniques particulières pour l'Etude des facteurs prédictifs et déterminants de l'adhésion et de la fidélisation aux programmes nationaux de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal.
 - Résultats de l'enquête barométrique "médecins traitants et dépistage des cancers" réalisée par l'institut BVA en septembre 2010
 - Dépistage organisé du cancer colorectal, du cancer du sein et dépistage du cancer du col de l'utérus : guides du format des données et définition des indicateurs de l'évaluation
 - *Action 14.2 : Mettre en place des actions visant à réduire les inégalités d'accès et de recours au dépistage (socio-économiques, culturelles et territoriales)*
 - Cahier des charges concernant la faisabilité technique de géocodage des données de participation aux dépistages organisés du cancer du sein et du cancer colorectal
 - Synthèse des projets de recherche financés sur les actions d'accompagnement de la politique de dépistage 2011
- Mesure 15 – Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers
 - *Action 15.2 : Améliorer le suivi des résultats du dépistage*
 - Cahier des charges pour la prestation d'assistance à la définition de tableaux de bords d'indicateurs de pilotage des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers
 - Cahier des charges de l'appel d'offres destiné à mettre en place un espace partagé d'information sur les dépistages des cancers

- Mesure 16 – Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire
 - *Action 16.1 : Augmenter l'implication des médecins traitants dans les dispositifs de programmes nationaux de dépistage organisé des cancers*
 - Note de la DSS sur les mesures incitatives au dépistage pour les médecins traitants
 - CAPI – contrat type annexé à la décision de l'UNCAM du 9 mars 2009
 - Fiches INCa-Assurance maladie sur le rôle des médecins traitants dans le dépistage organisé du cancer colorectal et du cancer du sein
 - Fiche INCa-Assurance maladie sur la prévention et le dépistage du cancer du col de l'utérus
 - Dossier de presse de la CNAM à un an des CAPI : Point d'information du 16 septembre 2010
 - Action régionale de dépistage du cancer impliquant les médecins de ville :
 - présentation du projet EMMA (Association pour le dépistage du cancer du sein en Haute-Normandie),
 - point du projet EMMA en 2003,
 - comparaison des projets EMMA et Mathilde
 - *Action 16.5 : Étudier l'impact des nouvelles technologies de recherche du papillomavirus et de la vaccination sur l'ensemble de la stratégie de lutte contre le cancer du col de l'utérus*
 - Tableau récapitulatif des actions menées pour le HPV (INCa) et outils d'information réalisés : outils pour les médecins généralistes, dépliant professionnels de santé, affichette diffusée avec l'Ordre des pharmaciens dans les pharmacies en 2010, document pour les médecins du travail
 - Rubrique sur le site internet e-cancer.fr
 - Rapports 2008 et 2009 du Centre national de référence des papillomavirus
 - Rapports en ligne sur le site l'AFSSAPS sur les risques liés aux vaccins
- Mesure 17 – Assurer une veille scientifique et améliorer les connaissances en matière de détection précoce des cancers
 - *Action 17.1 : Définir une stratégie de détection précoce du cancer de la prostate*

- Dépistage du cancer de la prostate – Rapport d'orientation. HAS. Juin 2010
- *Actions 17.2 et 17.3 : Améliorer la détection précoce des cancers de la prostate et de la cavité buccale*
 - Modules de formation multimédia sur la détection précoce des cancers buccaux et cutanés en ligne sur le site de l'INCa
- Mesure 18 – Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant
 - Synthèse nationale des tableaux de bord 2008-2009 des réseaux régionaux de cancérologie. INCa. Mars 2011
- *Action 18.1 : Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins*
 - Bilan à 6 mois de l'expérimentation PPS. Mai 2011
 - Support de la présentation de l'expérimentation du PPS aux médecins généralistes. 31 mars 2011
 - Rapport 2010 du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
- *Action 18.3 : Partager les données médicales entre professionnels de santé*
 - Compte-rendu du comité stratégique DCC/DMP du 26/05/11
 - Comptes-rendus des Comités de coordination sur le DCC (18 mai et 20 juillet 2011)
 - Cadre national sur le Dossier communicant de cancérologie et le Dossier médical personnel. ASIP-Santé – INCa. Octobre 2010
- Mesure 19 – Renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer
 - *Action 19.1 : Généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie*
 - Projet de la Ligue nationale contre le cancer en partenariat avec les Régies de quartier
 - *Action 19.4 : Mener une étude sur les délais de prise en charge dans plusieurs régions*
 - Protocole d'étude sur les délais de prise en charge pour les cancers du sein et du poumon. 25 mars 2011
- Mesure 26 – Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé
 - *Action 26.1 : Encourager le développement des hébergements et appartements thérapeutiques à proximité des lieux de prise en charge médicale*

- Note de synthèse des résultats de l'appel à projets 2011 « Développement de l'hébergement à proximité des lieux de soins »
 - Cahier des charges de l'appel à projets 2011
- *Action 26.2 : Élaborer et mettre en place un référentiel national de détection de la fragilité sociale et de la précarité*
 - Fiche de détection de la précarité sociale
- *Action 26.4 : Réaliser un annuaire départemental de tous les professionnels du secteur social concerné auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer*
 - Note de la Ligue nationale contre le cancer sur l'annuaire départemental
- Mesure 28 – Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit
 - *Action 28.1 : Mener les concertations, sous l'égide des membres de la commission de suivi, avec les différentes parties prenantes en vue de renouveler la convention AERAS pour améliorer la couverture assurantielle et l'accès à l'emprunt pour les personnes qui présentent ou qui ont présenté un risque aggravé de santé*
 - Présentation du service AIDEA « Accompagner pour emprunter » de la Ligue nationale contre le cancer
- Mesure 29 – Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer
 - *Action 29.1 : Etudier les moyens de lever les obstacles au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants naturels*
 - Fiches repères de la CNAMTS avec recommandations en matière de reprise des activités professionnelles (Lombalgie commune, tendinopathie de l'épaule, cure de hernie discale)
- Mesure 30 – Créer un Observatoire sociétal des cancers
 - *Action 30.1 : Créer, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer, un Observatoire sociétal des cancers s'appuyant sur tous les relais départementaux de la Ligue*
 - Note de la Ligue nationale contre le cancer sur le projet DOPAS (Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale)
 - DOPAS – premiers résultats

V - Liste des contributions écrites analysées

DSS – DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE

- **Mesure 10 : Poursuivre la lutte contre le tabac**
 - Note sur l'accès aux substituts nicotiques
- **Mesure 16 : Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire**
 - Note sur les mesures incitatives au dépistage pour les médecins traitants
- **Mesure 25 : Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer**
 - Note sur le financement d'une surveillance médicale régulière après la sortie d'ALD
 - Note sur la prise en charge des implants supports des prothèses dentaires et maxillo-faciales qui peuvent être nécessaires à la suite du traitement d'un cancer
- **Mesure 28 : Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit**
 - Note sur la convention AERAS

DGOS – DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DES SOINS

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l'audition du 08/09/11

DGT – DIRECTION GENERALE DU TRAVAIL

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l'audition du 07/09/11

INVS – INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

- Réponses écrites aux questions envoyées (DMCT, SFLE) pour l'audition du 07/09/11

LNCC – LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l'audition du 21/09/11
 - Annexe 1 : Présentation générale – la Ligue et le Plan Cancer 2
 - Annexe 2 : Programme d'Actions Communes (PAC) Ligue-INCa 2011
 - Annexe 3 : Note sur l'annuaire départemental (Mesure 26.4)

- Annexe 4 : Note sur le projet DOPAS
- Annexe 5 : DOPAS – premiers résultats
- Annexe 6 : Présentation du service AIDEA
- Annexe 7 : Projets de recherche financés par la Ligue traitant de la problématique des inégalités sociales
- Annexe 8 : Présentation du projet Flandre Rose
- Annexe 9 : Communiqué de presse Précarité Octobre Rose
- Annexe 10 : Partenariat avec les Régies de quartier

DGCS – DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l’audition du 29/09/11
- **Mesure 26: Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l’accompagnement social personnalisé**
 - Note sur les expérimentations avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) menées par la CNSA

ARS ÎLE-DE-FRANCE

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l’audition du 29/09/11
 - Note sur les projets DCC et R.MES

ASIP SANTE

- Réponses écrites aux questions envoyées pour l’audition du 14/10/11

ASSOCIATIONS OU SYNDICATS DE MEDECINS LIBERAUX

- **CSMF** : Réponses écrites aux questions posées, Novembre 2011.
- **MG France** : Rapport sur l’évaluation du plan cancer 2009-2013 à mi-parcours, sous la direction du Dr Jean Godard, chargé de mission Santé Publique et Recherche à MG France, Novembre 2011.

VI - Terminologie utilisée concernant les indicateurs

Les indicateurs de gestion de projet

Toute gestion de projet repose sur la définition et le suivi d'indicateurs de pilotage du projet. Ces indicateurs, souvent présentés dans des **tableaux de bord**, sont des outils de management et d'aide à la décision permettant d'évaluer l'état d'avancement du programme, de fixer les priorités ou de redresser des actions ou démarches mal engagées.

Différents indicateurs de gestion de projet peuvent être retenus. Les plus couramment utilisés sont : les tâches, les livrables, les jalons. Une « **tâche** » correspond à une action à mener pour aboutir à un résultat. Elle est accompagnée d'un objectif précis et mesurable. Un « **livrable** » correspond aux composants matérialisant le résultat de la tâche en termes de réalisation (production d'un cahier des charges, d'une étude de faisabilité...). Un « **jalon** » correspond à une date importante de réalisation d'un projet ou à une date de réalisation concrète (production de livrables). Les jalons permettent de fixer l'échéancier des étapes nécessaires à la réalisation de la tâche.

Les indicateurs d'évaluation d'une politique publique

Les définitions présentées dans ce paragraphe sont issues du guide d'évaluation édité par le Ministère des Affaires étrangères (2). La définition d'un indicateur d'évaluation proposée dans ce guide est la suivante : « Un **indicateur** est la mesure d'un objectif à atteindre, d'une ressource mobilisée, d'un effet obtenu, d'un élément de qualité ou d'une variable de contexte. L'indicateur produit une information synthétique quantifiée permettant d'apprécier les divers aspects d'un projet, programme ou d'une stratégie de développement ».

Quatre catégories d'indicateurs sont distinguées :

- Les **indicateurs de contexte** : reflètent les contraintes générales du système de santé (exemple : nombre de lits d'hôpitaux, nombre d'anatomo-pathologistes etc.) et

fournissent des éléments sur l'état des lieux avant le projet (exemple : données épidémiologiques de morbidité et mortalité par cancer avant le lancement du Plan).

- Les **indicateurs de moyens** (ou d'intrants ou de ressources) : informent sur la disponibilité, l'affectation des ressources humaines, organisationnelles et financières (exemple : part du financement du Plan cancer consacré aux projets de recherche libres)

- Les **indicateurs d'activités** (ou d'extrants) : mesurent la production des services (exemple : taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal)

- Les **indicateurs de performance** : sont directement associés aux critères de l'évaluation, notamment :

- les **indicateurs d'efficacité** mettent en rapport ce qui est obtenu et ce qui était attendu, ils doivent recevoir une valeur cible qui décline l'objectif recherché ; ils peuvent être accompagnés d'indicateurs de qualité (de process ou de satisfaction de l'utilisateur) (ex : prévalence de la consommation quotidienne d'alcool) ;

- les **indicateurs d'efficience** comparent les résultats aux coûts de référence (exemple : coût par personne formée) ;

- les **indicateurs d'impact** estiment les effets directs ou indirects, liés aux objectifs du Plan, tant sur la population visée que sur la population générale, l'impact concernant une population plus large que le public cible de l'action et couvrant des domaines plus nombreux que ceux prévus au départ (exemple : impact du Plan sur la mortalité générale).

La mesure d'un indicateur peut être directement quantitative ou résulter d'un classement ; elle peut être une valeur absolue ou un ratio. Les indicateurs d'efficacité et d'impact sont généralement les plus difficiles et les plus coûteux à recueillir.

VII - Objectifs nationaux de santé publique

Encadré 1 : Les 17 objectifs de la loi de santé publique de 2004 en rapport avec la prévention, le dépistage, la prise en charge du cancer

001 : Diminuer la consommation annuelle moyenne d'alcool par habitant de 20 % (passer de 10,7 l/an/hbt en 1999 à 8,5 l/an/hbt d'ici à 2008)

002 : Réduire la prévalence de l'usage à risque ou nocif de l'alcool et prévenir l'installation de la dépendance

003 : Abaisser la prévalence du tabagisme (fumeurs quotidiens) de 33 à 25 % chez les hommes et de 26 à 20 % chez les femmes d'ici 2008 (en visant en particulier les jeunes et les catégories sociales à forte prévalence).

004 : Réduire le tabagisme passif dans les établissements scolaires (disparition totale), les lieux de loisirs et l'environnement professionnel : non pris en compte

009 : Sédentarité et inactivité physique : augmenter de 25% la proportion de personnes, tous âges confondus, faisant par jour, l'équivalent d'au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée, au moins cinq fois par semaine : passer de 60% pour les hommes et 40% pour les femmes actuellement, à 75% pour les hommes et 50% pour les femmes d'ici à 2008.

010 : Faible consommation de fruits et légumes : diminuer d'au moins 25 % la prévalence des petits consommateurs de fruits et légumes : passer d'une prévalence de l'ordre de 60 % en 2000 à 45 % (objectif PNNS).

017 : Réduire les effets sur la santé des travailleurs des expositions aux agents cancérogènes (cat 1 et 2) par la diminution des niveaux d'exposition.

019 : Bâtiments publics : réduire l'exposition au radon dans tous les établissements d'enseignement et dans tous les établissements sanitaires et sociaux en dessous de 400 Bq/m³ (valeur guide de l'UE).

031 : Prévenir la douleur d'intensité modérée et sévère dans au moins 75% des cas où les moyens techniques actuellement dispos permettent de le faire, notamment en post-opératoire, pour les patients cancéreux (à tous les stades de la maladie), et lors de la prise en charge diagnostique ou thérapeutique des enfants.

037 : Hépatites : réduire de 30 % la mortalité attribuable aux hépatites chroniques : passer de 10-20 % à 7-14 % des patients ayant une hépatite chronique d'ici à 2008.

042 : Maladies à prévention vaccinale relevant de recommandations de vaccination en population générale : atteindre ou maintenir (selon les maladies) un taux de couverture vaccinale d'au moins 95 % aux âges appropriés en 2008 (aujourd'hui de 83 à 98 %).

048 : Cancer du col de l'utérus : poursuivre la baisse de l'incidence de 2,5 % par an, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 25 à 69 ans et l'utilisation du test HPV

049 : Toutes tumeurs malignes : contribuer à l'amélioration de la survie des patients atteints de tumeurs, notamment en assurant une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée pour 100 % des patients

050 : Cancer du sein : réduire le pourcentage de cancers à un stade avancé parmi les cancers dépistés chez les femmes, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80% pour les femmes de 50 à 74 ans : objectif passer de 52,3% à + de 65% en 2013

051 : Cancer de la peau, mélanome : améliorer les conditions de détection précoce du mélanome

052 : Cancer de la thyroïde : renforcer la surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens

053 : Cancer colorectal : définir d'ici quatre ans une stratégie nationale de dépistage

Encadré 2 : Les propositions d'objectifs émis par le HCSP pour la nouvelle loi de santé publique, en rapport avec le cancer (avril 2010)

SANTE ENVIRONNEMENTALE : Réduire l'exposition de la population aux nuisances et grandes sources polluantes

OG : Réduire l'exposition de la population aux nuisances liées à la qualité de l'habitat

Réduire dans les établissements d'enseignements et dans les établissements sanitaires et sociaux:

- de 75% la proportion de ceux qui ont une valeur d'activité au radon supérieure à 200 Bq/m³;
- de 50% la proportion de ceux qui dépassent une valeur de 100 Bq/m³;
- à 0% la proportion d'établissements ayant une valeur supérieure ou égale à 300 Bq/m³

SANTE AU TRAVAIL : Diminuer les accidents et maladies survenant en milieu professionnel

OG : Améliorer la prévention des maladies professionnelles

Diminuer la prévalence des expositions des travailleurs aux agents cancérigènes (catégories 1 et 2 de l'Union européenne)

Mieux prendre en compte et évaluer l'exposition aux médicaments carcinogènes en milieu professionnel

OG : Améliorer la réparation des maladies professionnelles

Réduire de 50%, en 10 ans, la différence entre le nombre de cancers d'origine professionnelle estimés et le nombre de cancers indemnisés, en particulier pour les cancers du poumon, les cancers de la vessie et les leucémies

ADDICTIONS : Réduire la consommation de substances dangereuses

OG : Poursuivre la réduction du tabagisme en population générale, en ciblant tout particulièrement les adolescents, les femmes enceintes et les milieux défavorisés

Réduire en cinq ans, en population adulte (18-75 ans), d'au moins 25% la prévalence du tabagisme quotidien chez les hommes et les femmes.

Réduire, en 5 ans, de 20%, au moins, la prévalence du tabagisme (occasionnel ou régulier) chez les 15-18 ans.

Retarder l'âge à l'initiation tabagique en réduisant de 20% au moins, en 5 ans, la prévalence de l'expérimentation tabagique avant l'âge de 15 ans.

Réduire chez les femmes enceintes, de 50% en 5 ans, la prévalence du tabagisme (occasionnel ou quotidien).

Réduire de 20%, au moins, la prévalence du tabagisme quotidien chez les chômeurs.

Réduire de 20%, au moins, la prévalence du tabagisme quotidien chez les personnes dont le niveau de revenus est compris dans les deux déciles inférieurs de la distribution des revenus par unité de consommation du ménage.

OG : Réduire les conséquences sanitaires de la consommation d'alcool en population générale, en particulier chez les adolescents et les femmes enceintes

Réduire au moins de 10%, en 5 ans, la consommation d'alcool pur par habitant âgé de plus de 15 ans.

Réduire chez les adolescents, de 20% au moins, en 5 ans, la prévalence des ivresses répétées.

Réduire l'incidence des ivresses aiguës.

Réduire l'incidence des hépatites et pancréatites alcooliques.

Réduire l'incidence des cirrhoses alcooliques du foie.

OG : Réduire les consommations de substances psychoactives illicites et améliorer l'accès aux soins des usagers de ces substances

Augmenter la proportion d'usagers de substances psychoactives illicites ayant eu un dépistage récent pour les virus VIH et VHC

Réduire d'au moins 20 %, en 5 ans, la prévalence des infections par le VHC parmi les usagers de substances psychoactives illicites âgés de moins de 25 ans

NUTRITION : Réduire la prévalence des pathologies nutritionnelles, le surpoids et l'obésité

OG : Augmenter l'activité physique et diminuer la sédentarité à tous les âges

Augmenter chez les adultes, en 5 ans, la proportion de personnes située dans la classe d'activité physique :
- « élevée » de 20 % au moins, chez les hommes et de 25 % au moins chez les femmes ;

- « moyenne » de 20 % au moins

Atteindre, en 5 ans, au moins 50% d'enfants et adolescents de 3 à 17 ans ayant une activité physique d'intensité élevée trois fois par semaine pendant au moins une heure

Diminuer de 10 % au moins, en 5 ans, le temps moyen journalier passé par les enfants et les adolescents de 3 à 17 ans devant un écran

OG : Améliorer les pratiques alimentaires et les apports nutritionnels, notamment dans les populations à risque

Augmenter en 5 ans, chez les adultes en population générale, la consommation de fruits et légumes, de sorte que :

- 70 % au moins d'adultes consomment au moins 3,5 fruits et légumes par jour ;
- 50 % au moins d'adultes consomment au moins 5 fruits et légumes par jour.

Augmenter, en 5 ans, chez les adultes en situation de pauvreté, la consommation de fruits et légumes, de façon à :

- doubler la proportion d'adultes déclarant consommer des fruits et légumes au moins 3 fois par jour ;
- multiplier par 5 la proportion d'adultes déclarant consommer des fruits et légumes au moins 5 fois par jour

Augmenter en 5 ans, chez les enfants et les adolescents de 3 à 17 ans, la consommation de fruits et légumes, de sorte que :

- 50 % au moins consomment au moins 3,5 fruits et légumes par jour ;
- 25 % au moins consomment au moins 5 fruits et légumes par jour.

MALADIES INFECTIEUSES / AXE 5: Réduire la fréquence des principales pathologies infectieuses

OG : Prévenir et dépister plus précocement les infections par les virus des hépatites B et C

Augmenter de 25 % au moins, en 5 ans, la proportion de personnes dépistées parmi les personnes infectées par les virus des hépatites virales B ou C

Chez les enfants âgés de 24 mois, atteindre une couverture vaccinale de 80 % pour la primo-vaccination complète par le vaccin de l'hépatite B

Chez les adolescents âgés de 15 ans, atteindre une couverture vaccinale de 75 % pour la vaccination contre l'hépatite B

CANCERS : 1/ Réduire la mortalité et l'incidence des cancers

OG : Poursuivre la réduction de la mortalité par cancers

Maintenir la baisse tendancielle annuelle de la mortalité par cancer de 2.5% chez les hommes et de 1.7% chez les femmes

Diminuer d'au moins 20%, en 5 ans, les écarts de mortalité par cancer entre les départements

Diminuer d'au moins 20%, en 5 ans, les écarts de mortalité par cancer colorectal entre les hommes et les femmes

Diminuer d'au moins 20%, en 5 ans, les écarts de mortalité prématurée par cancer entre les départements

OG : Réduire l'incidence du cancer du col de l'utérus

Poursuivre la réduction de 2.5% de l'incidence annuelle du cancer du col de l'utérus

Réduire l'écart des taux d'incidence du cancer du col de l'utérus entre les départements

Réduire de 25%, en 5 ans, la part des femmes de 25 à 65 ans qui ne font pas l'objet d'une pratique des frottis conforme aux recommandations (moins d'un frottis/3 ans et plus d'un frottis/2 ans)

Atteindre, chez les jeunes filles âgées de 15 ans, une CV supérieure à 80% pour la vaccination contre les papillomavirus

OG : Réduire la mortalité par cancer de la prostate

Poursuivre la réduction de 2.5% par an du taux de mortalité par cancer de la prostate

OG : Réduire la mortalité par mélanome

Dans la population générale, diminuer la proportion de mélanomes diagnostiqués à un stade avancé (indice de Breslow > 1 mm)

Diminuer la proportion de mélanomes diagnostiqués à un stade avancé (indice de Breslow > 1 mm) chez les personnes de plus de 50 ans

OG : Améliorer le diagnostic et la prise en charge des cancers des personnes de plus de 75 ans

Diminuer de 30% la surmortalité après diagnostic de cancer observée à partir de 75 ans pour les cancers du colon-rectum, du sein, de la prostate et les lymphomes malins non hodgkiniens

Améliorer le stade au diagnostic du sein et du cancer colorectal chez les personnes de plus de 75 ans

Inclure plus de 5% de personnes de plus de 75 ans traitées pour cancer dans les essais cliniques

Diminuer la proportion de personnes de plus de 75 ans ayant un stade avancé au diagnostic (stade III ou IV) pour les tumeurs colorectales, et les tumeurs de la prostate

OG : Développer la prise en charge globale et coordonnée du patient

Faire bénéficier 80% des patients au moins d'un programme personnalisé de soins (PPS) et d'une prise en charge coordonnée associant les différents acteurs

CANCERS : 2/ Intensifier les participations aux dépistages

OG : Réduire les inégalités de participation aux dépistages organisés des différents cancers

Atteindre, en 5 ans, un taux de participation moyen au dépistage organisé du cancer du sein supérieur à 65% : 2010 : 52%

Atteindre, en 5 ans, un taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein supérieur à 50% dans tous les départements : en 2010, 76 des 100 départements français ont un taux de participation au dépistage du cancer du sein supérieur à 50%

Atteindre, en 5 ans, un taux de participation moyen au dépistage organisé du cancer colorectal supérieur à 60% : en 2010, 34%

Atteindre, en 5 ans, un taux de participation moyen d'au moins 50% dans toutes les tranches d'âge concernées par le dépistage organisé du cancer colorectal : en 2010, 2 sur 100 départements

IMPACT DES PATHOLOGIES SUR LA QUALITE DE VIE : Améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques

OG : Poursuivre la politique de lutte contre la douleur

OS 2-1 : prévenir la douleur d'intensité modérée et sévère, notamment en post-opératoire, pour les patients cancéreux (à tous les stades de la maladie), et lors de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des enfants ou des personnes âgées

VIII - Glossaire des abréviations

| | |
|---------|--|
| 3C | Centre de coordination en cancérologie |
| ACP | Anatomo-cytopathologie |
| ACS | Assurance complémentaire santé |
| ACSE | Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances |
| ADSP | Actualités et dossiers en santé publique |
| AERAS | Assurer et Emprunter avec un risque Aggravé de Santé (convention) |
| AERES | Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur |
| Afssaps | Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé |
| Afsset | Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail |
| ALD | Affection de longue durée |
| ALD30 | Affections longue durée « tumeurs malignes » |
| AME | Aide médicale de l'Etat |
| AMM | Autorisation de mise sur le marché |
| Anaes | Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé |
| Anses | Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail |
| ARS | Agence régionale de santé |
| ASIP | Agence des systèmes d'information partagés de santé |
| ATIH | Agence technique de l'information hospitalière |
| ATU | Autorisation temporaire d'utilisation |
| CAPI | Contrat d'amélioration des pratiques individuelles |

| | |
|---------------|---|
| CCAM | Classification commune des actes médicaux |
| CépiDc-Inserm | Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm |
| CETAF | Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examens de santé de l'Assurance maladie |
| CISS | Collectif inter-associatif sur la santé |
| CIM-10 | Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^{ème} révision |
| CMR | Cancérogènes mutagènes et toxiques pour la reproduction |
| CMUc | Couverture maladie universelle complémentaire |
| Cnamts | Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés |
| Cnav | Caisse nationale d'assurance vieillesse |
| Cnil | Commission nationale informatique et libertés |
| CNP-ARS | Comité national de pilotage des agences régionales de santé |
| CNRS | Centre national de la recherche scientifique |
| CNSA | Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie |
| Codev | Comité d'évaluation |
| COG | Convention d'objectifs et de gestion |
| Comex | Comité exécutif du Haut Conseil de la santé publique |
| CPOM | Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens |
| CPS | carte professionnelle de santé |
| CRFS | Compte-rendu Fiche Standardisé d'anatomo-cytopathologie |
| CSAPA | Centres de soins d'accompagnement et de Prévention en addictologie |
| CSMF | Confédération des syndicats médicaux français |

| | |
|---------|---|
| DCC | Dossier communicant de cancérologie |
| DES | Diplôme d'études spécialisées |
| DESC | Diplôme d'études spécialisées complémentaires |
| DGCS | Direction générale de la cohésion sociale |
| DGDDI | Direction générale des douanes et des droits indirects |
| DGEFP | Direction générale de l'emploi et de la formation professionnelle |
| DGOS | Direction générale de l'organisation des soins (ex-DHOS) |
| DGRI | Direction générale de la recherche et de l'innovation |
| DGS | Direction générale de la santé |
| DGT | Direction générale du travail |
| DGTPE | Direction générale du Trésor et de la politique économique |
| Dhos | Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins |
| DMP | Dossier médical personnel |
| DMST | Dossier médical en santé au travail |
| Dom-Tom | Département d'Outremer - Territoire d'Outremer |
| DOPAS | Dispositif d'observation pour l'action sociale |
| DPI | Dossier patient informatisé |
| DRAAF | Direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt |
| DREAL | Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement |
| Drees | Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques |
| DRJSCS | Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale |
| DSS | Direction de la Sécurité sociale |

| | |
|---------|---|
| EGB | Echantillon généraliste de bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie |
| Epices | Score d'évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie |
| ESMS | Établissement sociaux et médico-sociaux |
| ESPS | Enquête santé et protection sociale |
| FADO | Enquête sur les facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein |
| Fnors | Fédération nationale des observatoires régionaux de santé |
| Francim | Réseau français des registres de cancers |
| HAD | Hospitalisation à domicile |
| HAS | Haute Autorité de santé (ex-ANAES) |
| HCL | Hospices civils de Lyon |
| HCSP | Haut conseil de la santé publique |
| HPST | Hôpital patients, santé et territoires |
| HPV | Human papilloma virus |
| IDS | Institut des données de santé |
| Igas | Inspection générale des affaires sociales |
| INCa | Institut national du cancer |
| Inpes | Institut national de prévention et d'éducation pour la santé |
| Insee | Institut national de la statistique et des études économiques |
| Inserm | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| InVS | Institut de veille sanitaire |
| Irdes | Institut de recherche et de documentation en économie de la santé |
| IReSP | Institut de recherche en santé publique |

| | |
|-------|--|
| IRIS | Ilots regroupés pour l'information statistique |
| IRM | Imagerie par résonance magnétique |
| ISS | Inégalités sociales de santé |
| IST | Infection sexuellement transmissible |
| LPSP | Loi relative à la politique de santé publique |
| MAIA | Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer |
| MCO | Médecine, chirurgie et obstétrique |
| MDPH | Maison départementale pour les personnes handicapées |
| MSA | Mutualité sociale agricole |
| NAF | Nomenclature d'activités française |
| NIR | Numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques |
| OFDT | Observatoire français des drogues et des toxicomanies |
| Ondam | Objectif national des dépenses d'assurance maladie |
| ONDPS | Observatoire national des professionnels de santé |
| ORS | Observatoire régional de santé |
| PACA | Provence-Alpes Côte d'Azur |
| PAIR | Programme d'actions intégrées de recherche |
| PHRC | Programme national de recherche clinique |
| PMSI | Programme de médicalisation des systèmes d'information |
| PNNS | Plan national nutrition santé |
| PNSE | Plan national santé environnement |
| PPAC | Programme personnalisé de l'après cancer |
| PPS | Programme personnalisé de soins |
| Praps | Programme régional d'accès à la prévention et aux soins |
| PRS | Projet régional de santé |

| | |
|---------|--|
| PSRS | Plan stratégique régional de santé |
| RCP | Réunion de concertation pluridisciplinaire |
| RIAP | Relevé individuel d'activité et de prescription |
| RRC | Réseau régional de cancérologie |
| RSA | Revenu de solidarité active |
| RSI | Régime des salariés indépendants |
| SIH | Systèmes d'information hospitaliers |
| SMSC | Système de surveillance multi-sources des cancers |
| SNIR-AM | Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie |
| Sofres | Société française d'enquêtes par sondages |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |
| Sros | Schéma régional d'organisation des soins |
| SSR | Soins de suite et de réadaptation |
| UE | Union européenne |
| URPS | Union régionale des professionnels de santé |
| VADS | Voies aérodigestives supérieures |
| VHB/VHC | Virus de l'hépatite B/de l'hépatite C |
| VIH | Virus de l'immunodéficience humaine |

Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013

Les cancers constituent la principale cause de décès en France depuis 2003. Faisant suite au plan « de mobilisation nationale » contre le cancer au cours de la période 2003-2007, le Plan cancer 2009-2013 devait amplifier la dynamique engagée. Il est organisé selon 5 axes, regroupant 30 mesures détaillées en 118 actions.

L'évaluation, inscrite dans le Plan, incombe au HCSP pour les axes « observation », « prévention et dépistage », « soins », « vivre pendant et après le cancer », et à l'AERES pour l'axe « recherche ».

Pour l'évaluation à mi-parcours, le HCSP a adopté une démarche systémique, visant d'une part à apprécier la capacité du plan à contribuer, à son terme, aux objectifs d'amélioration de l'état de santé de la population, d'autre part à identifier les données et les indicateurs à disposition en vue de l'évaluation finale. Il a étudié la déclinaison de thèmes structurants, qui devaient être « priorités » au sein de chaque axe : inégalités sociales de santé, inégalités territoriales de santé, rôle du médecin traitant, ainsi que le développement des systèmes d'information, qui occupent une place transversale dans la mise en œuvre des différentes mesures.

Le Plan cancer 2009-2013 s'oriente principalement vers des efforts de recherche et d'innovation intégrant leur « transfert » au système de santé, une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer, un renforcement de la coordination des soins, de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ». Il a permis une consolidation des orientations du Plan cancer précédent. Notamment l'organisation des soins a été étoffée. Il contient des innovations essentielles qui concernent le parcours personnalisé du patient et le volet social, ainsi que l'introduction de thèmes transversaux à vocation structurante. Cependant, la mission de pilotage du plan, bien que très élaborée, reste insuffisante au regard de ses enjeux stratégiques, tant au niveau national que régional et doit être renforcée, notamment dans le contexte de la création des ARS. En particulier les indicateurs de pilotage doivent être améliorés pour aider efficacement les prises de décision.

À mi-parcours du Plan, cette évaluation a mis en évidence que les thèmes transversaux ont été insuffisamment pris en compte dans la mise en œuvre et le suivi des mesures et actions, limitant potentiellement les effets à terme du Plan ainsi que les possibilités de les évaluer. Les recommandations formulées dans ce rapport visent à améliorer la gouvernance du Plan et les capacités du Plan à intégrer ces objectifs transversaux dans les réalisations en cours. Elles visent aussi à mieux identifier les besoins de la future évaluation finale, qui doivent être anticipés.