

Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer

Haut Conseil de santé publique

co-pilotes

Hélène Grandjean

Caroline Weill-Gies

Saisine DGS

- Quel impact des plans en termes de réduction des inégalités de santé?
- Quels progrès apportés par des plans thématiques et un opérateur dédié?
- Quelle extrapolation possible à d'autres pathologies?
- Quels enseignements tirer d'une comparaison internationale, notamment sur l'organisation des dépistages ?

Evaluation des plans : Méthode

- Comité d'évaluation : 12 membres
- Prestataire pour la maîtrise d'ouvrage : Planète Publique / Cemka- Eval
- Bilan fondé sur :
 - Analyse des rapports et bilans existants
 - Auditions de 50 experts/acteurs
 - Etude qualitative sur les prises en charge des patients

Le point aujourd'hui

- Un bilan achevé
 - synthèse rendue à la DGS le 16/04/2015
 - document complet en rédaction finale
- 60 recommandations
 - établies à partir de l'évaluation réalisée
 - en prenant en compte le Plan cancer 2014-2019

Recherche : les constats

Avancée indiscutable grâce à

la structuration (cancéropôles, rôle de coordination de l'INCa)
et aux financements apportés par les Plans

Mais

- foisonnement de structures et de dispositifs qui mériterait :
 - clarification et articulation des missions respectives,
 - réflexion sur l'utilité d'un déploiement aussi important de dispositifs
- inquiétude sur les changements de stratégies de financement
 - INCa vers AVIESAN
 - INCa vers GIRCI
- stratégie de développement de la recherche en SHS à améliorer
 - l'orientation internationale ne doit pas être le seul objectif
 - manque de continuité des comités scientifiques
 - interdisciplinarité à renforcer
 - manque de valorisation des résultats

Recherche : 4 recommandations

- Clarification des rôles en prenant appui sur les expériences réussies dans différents territoires
- Continuité dans l'organisation des financements
- Soutien spécifique et adapté à la recherche en SHS (critères, continuité, valorisation)
- Développement des conditions d'un réel travail interdisciplinaire (équipes, appels à projet)

Observation : les constats

- Bilan globalement positif
 - pérennisation du réseau des Registres du cancer
 - avancées méthodologiques importantes
 - production et publication régulière de données validées
- Mais obstacles administratifs et juridiques persistants pour l'accès aux données
 - liés au système administratif et au cadre juridique français dépassant le thème du cancer
 - limitant l'observation épidémiologique et celle de l'organisation et de l'accès aux soins

Observation : 7 recommandations

- Adaptation de la réglementation concernant l'accès aux données médicales et aux certificats de décès
- Simplification et gratuité de l'accès au RNIPP
- Développement de l'épidémiologie sociale (recueil et échange de données entre équipes et structures)
- Identification des forces de résistance (table ronde des acteurs concernés)
- Amélioration de l'observation de l'offre de soins en cancérologie (inégalités sociales et régionales)

Prévention : les constats

- Avancées dans l'articulation
 - avec d'autres Plans de santé publique
 - et avec les professionnels d'autres champs que la prévention
- Mais résultats encore insuffisants :
 - tabagisme : stagnation, voire augmentation de la prévalence
 - alcool : consommation excessive, en particulier chez les jeunes
 - inégalités sociales de santé face aux principaux risques de cancer
 - ciblage insuffisant du lien avec l'environnement

Prévention : 6 recommandations

- Adopter une approche globale de la prévention et de la promotion de la santé, intégrant toutes les dimensions, depuis la recherche fondamentale et interventionnelle jusqu'aux actions de terrain et à leur évaluation
- Favoriser l'implication des professionnels du secteur social et de l'éducation ainsi que des élus et des fonctionnaires territoriaux
- Promouvoir une approche intersectorielle et interministérielle
- Adopter le principe de l'universalisme proportionné pour les actions envers les populations cibles
- Favoriser le repérage et l'évaluation d'initiatives et d'actions prometteuses en vue de leur essaimage

Dépistage : les constats

- Une progression réelle mais insuffisante des dépistages organisés
- D'importantes inégalités sociales et géographiques
- Un fonctionnement des structures départementales à harmoniser
- Une implication des professionnels à renforcer
- Des efforts d'information à poursuivre

Dépistage : 8 recommandations

- Renforcer la lutte contre les inégalités d'accès (améliorer l'observation et développer des actions)
- Améliorer le fonctionnement du DO (cahier des charge, structures de gestion)
- Promouvoir la formation et l'implication des acteurs : médecins généralistes, relais non soignants
- Développer les recherches pour le dépistage précoce du cancer du poumon

Soins : les constats

- De réels progrès dans l'organisation et la qualité des soins :
 - Autorisations des établissements
 - RCP
 - Réseaux
 - Consultation d'annonce
 - PPS
- Mais :
 - grande disparité de mise en œuvre
 - absence d'évaluation
 - des domaines à améliorer:
 - coordination ville-hôpital
 - délais d'accès au diagnostic et aux soins : fortes inégalités régionales et selon la CSP

Soins : 8 recommandations

- Mieux évaluer l'impact des dispositifs de qualité (RCP, dispositif d'annonce, coordination des soins) et de leurs supports (3C, réseaux territoriaux et régionaux,...)
- Etudier les besoins et attentes des médecins traitants, pour définir leur place future dans le parcours de soins
- Renforcer la formation à la relation humaine et à l'éthique
- Mieux prendre en compte le point de vue des patients
- Développer l'éducation thérapeutique
- Améliorer l'accès aux soins de support (douleur, aux soins palliatifs)
- Supprimer les restes à charge
- Garantir l'égalité d'accès au diagnostic, au traitement et à l'innovation en cancérologie

Vie pendant et après le cancer : les constats

- Parcours des personnes globalement amélioré :
 - Meilleures connaissances et compétences des patients
 - Légère évolution de l'«image » du cancer
 - Meilleure prise en compte des aspects non-médicaux
- Mais de nombreux progrès restent à faire:
 - Accès aux soins de support
 - Lutte contre la douleur
 - Soins palliatifs

ISS ont plutôt augmenté dans ce domaine comme dans celui du dépistage

Vie pendant et après le cancer :

16 recommandations

- Développer les recherches sur la qualité de vie
- Étendre le Plan personnalisé de soins aux aspects psychosociaux de la prise en charge
- Améliorer l'accès aux soins de support (incluant les soins à visée esthétique) et leur remboursement
- Améliorer les conditions du retour à l'emploi : rôle des médecins du travail, mobilisation des acteurs clés (structures publiques nationales et acteurs privés)
- Renforcer l'implication des usagers et veiller au pluralisme des représentations d'associations
- Pérenniser l'Observatoire sociétal des cancers
- Envisager l'organisation de nouveaux États généraux du cancer, et débattre des questions de dépistage et de qualité de vie.

Inégalités : 8 recommandations

Constat :

- des avancées dans la compréhension et l'observation des inégalités
- mais pas dans la réduction des inégalités

• Recommandations:

- Améliorer l'observation et la recherche
- Prendre en compte un gradient social dans les mesures
- Traquer et analyser les composantes des restes à charge
- Définir des objectifs explicites de correction des inégalités territoriales de santé et de l'offre de soins

Gouvernance : constats

- Cohérence et pertinence de la gestion d'une pathologie par des Plans successifs, avec :
 - une programmation transparente
 - avec des moyens humains et financiers clairement affichés
 - et poursuivie sur le moyen et long terme avec des réorientations
- Rôle central de l'InCA, opérateur dédié,
 - avec une importante activité de coordination, de suivi et d'évaluation des actions,
 - en lien direct avec les hôpitaux et les réseaux régionaux,
 - mais une répartition des rôles et des financements évoluant dans le temps,
 - et une articulation à améliorer avec les ARS

Gouvernance : 3 recommandations

- Renforcer les capacités de pilotage de la santé publique par le Ministère en charge des Affaires sociales et de la santé
- Préciser de façon pérenne les rôles respectifs des différentes agences de santé publique
- Définir explicitement le positionnement respectif de l'INCa, du ministère chargé de la santé (DGS et DGOS) et des ARS (y compris leur comité de pilotage) dans la politique consacrée aux cancers.

Extrapolation de l'expérience acquise

- Coordination par opérateur unique assortie de moyens financiers importants : à envisager pour la prévention et l'éducation pour la santé
 - associer prévention et soins se fait toujours au détriment de la prévention, moins « urgente » et « visible » dans ses résultats
 - mêmes facteurs de risque pour différentes pathologies, justifiant une approche globale et non circonscrite à une affection particulière
 - acteurs impliqués ne se limitant pas au seul champ de la santé
 - résultats de la France inférieurs à ceux d'autres pays développés
- Progrès dans l'annonce, l'information, la définition du PPS, et l'accès aux soins de support : à généraliser aux maladies chroniques, comportant des traitements coûteux et/ou dangereux et nécessitant une approche pluridisciplinaire
- Rôle des RCC dans la coordination et l'amélioration des pratiques, et EMRC, à étendre à d'autres domaines, à partir des expériences réussies.