

Évaluation du troisième Plan cancer (2014-2019)

Rapport de synthèse

Dr Anne-Carole BENSADON

Bernard NUYTTEN

Bruno VINCENT

**Membres de l'inspection générale
des affaires sociales**



**INSPECTION GÉNÉRALE
DES AFFAIRES SOCIALES**

N°2019-104R

Marie-Odile OTT

Michel QUÉRÉ

Anne-Marie ROMULUS

**Membres de l'inspection générale de
l'éducation, du sport et de la recherche**

IGÉSR INSPECTION GÉNÉRALE
DE L'ÉDUCATION, DU SPORT
ET DE LA RECHERCHE

N°2020-103

Juillet 2020

SYNTHÈSE

L'évaluation conjointe IGAS/IGESR du plan cancer 3 s'inscrit dans l'évolution du cadre des politiques de santé et de recherche et de la définition des orientations de la future stratégie décennale de lutte contre le cancer. Le plan cancer 3 comportait quatre axes : guérir plus de personnes malades ; préserver la continuité et la qualité de vie ; investir dans la prévention et la recherche et optimiser le pilotage et les organisations ; ainsi que deux priorités thématiques : répondre aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ; réduire les inégalités et les pertes de chance. Le plan se déclinait en dix-sept objectifs et 208 actions. Le rapport s'inscrit dans une logique évaluative globale de l'impact des actions menées sur les cinq années du plan. Cette synthèse ne couvre pas l'exhaustivité du rapport, elle constitue une approche volontairement transversale destinée à mentionner les principales forces, faiblesses, points d'alerte et leviers de réussite pour l'avenir.

Le plan cancer 3 a permis des avancées majeures dans un grand nombre de domaines

- Dans le champ de la recherche, **la visibilité des sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) et leur capacité d'intégration et de concertation est un succès majeur du plan qui incarne la concrétisation de la recherche translationnelle** en confrontant cliniciens et chercheurs sur des sujets partagés. Le plan cancer 3 a poursuivi la dimension intégrative de la recherche dans les SIRIC en impliquant la recherche en sciences humaines et sociales (y compris épidémiologie et santé publique) et en associant de près les patients. Cette réussite s'inscrit dans la structuration portée par les plans successifs (les centres d'essais cliniques, les bases de données biologiques, cancéropôles, etc.) Les SIRIC ont su également tirer parti du soutien offert par les programmes d'investissements d'avenir.

- **La recherche en cancérologie en France a fait des progrès notables entre 2003 et 2015 et visibles à l'échelon international. L'effort de décloisonnement disciplinaire porté par les programmes libres ou thématiques en soutien à la recherche a été activement poursuivi et complété** par la construction collective de programmes de recherches centrés sur des questions nécessitant un effort particulier (ex. hétérogénéité tumorale). Ce type d'approche permet d'investir en amont les experts et les équipes concernées dans la définition du programme. En outre, le plan a vu une offre de soutien à des projets courts et novateurs voire à risque se développer en sciences du cancer comme en sciences humaines. Une méthodologie de sélection et de suivi spécifique de ces projets est à construire. La visibilité acquise par les programmes dit libres fait qu'ils rencontrent un grand succès auprès des chercheurs. Au fil du temps, le taux de sélection a baissé et n'est plus compatible avec les standards actuels de la recherche. Le PHRC-K avec un taux de sélection 18% de 2018 se situe au niveau des appels à projets de l'ANR. Il est nécessaire de remédier à cette situation soit en augmentant les financements soit en redéfinissant le périmètre des programmes. En outre, les analyses ex-post ou le suivi scientifique des programmes ne peuvent se substituer pour les programmes financés par le programme 172 à une évaluation scientifique externe régulière par le Hcéres qu'il convient de mettre en place.

- **Le plan cancer 3 a permis d'inscrire la recherche en cancérologie dans les préoccupations actuelles** de l'évaluation d'impact de la recherche à court et long termes en prenant en charge l'animation d'un groupe d'opérateurs de la recherche en biologie et santé, afin d'avancer sur ces sujets de façon coordonnée. De même, la mobilisation sur **les enjeux de la science ouverte** dans le contexte du plan national Science ouverte est réelle, ces questions de partage des protocoles et des résultats négatifs ou positifs sont cruciales. Le rapport pointe la pertinence de ces actions et souligne

la place stratégique que peut prendre l'INCa au cœur de ces réflexions, sur la base des acquis de la structuration opérée en France grâce aux plans précédents. Le **programme ATIP-Avenir a démontré son efficacité pour attirer de jeunes professionnels de qualité** et leur donner l'opportunité de développer leur équipe. C'est un atout à préserver et développer.

- **La constitution d'une force de recherche et d'une expertise en cancérologie sur le territoire est un atout des plans précédents consolidé par le plan cancer 3** : dans la dernière décennie, la recherche en cancérologie a été impactée par des transformations inédites, de par les évolutions des technologies notamment dans le domaine de l'imagerie, du séquençage à haut débit, et les possibilités de manipulations fines du génome et de la recherche translationnelle. **La capacité de réactivité des chercheurs a pu être mobilisée par exemple** face aux développements rapides des immunothérapies ou des enjeux liés au partage des données soulevés par le développement de la médecine de précision. De telles initiatives de mobilisation croisée entre chercheurs et cliniciens sont à étendre afin de consolider, sur les sujets émergents, une stratégie concertée au plan national, qui permette de mieux lever les verrous existants.

- **Des progrès sont constatés dans le développement de stratégies thérapeutiques innovantes, notamment avec le programme d'Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes (AcSé), reconnu à l'international** et qui devraient être consolidé. La France est également visible dans le domaine des essais cliniques de phase précoce en cancérologie, **notamment en pédiatrie, l'effort devrait être poursuivi.**

- Sur la durée, les progrès réalisés pour la survie des malades sont réels : **pour les localisations les plus fréquentes et les cancers de mauvais pronostic, la survie nette à 5 ans a augmenté entre 1990 et 2015 mais le pronostic reste sombre pour les cancers d'évolution péjorative.**

- **Durant le plan cancer 3, deux faits marquants ont contribué à améliorer les données d'observation.** La méthode de modélisation a évolué. La base de données nationale qui permet les estimations précitées a été enrichie par l'extension des registres. Cette extension a constitué un réel atout. **Les estimations d'incidence ont pu être réalisées par sous types de cancer avec une analyse de tendance par âge, ce qui permet** de mieux comprendre les résultats et d'adapter les stratégies à déployer. **Le développement de cohortes et de base de données s'inscrit désormais dans le cadre plus large du *health data hub* et des possibilités offertes par l'intelligence artificielle.**

- **Dans le champ de la prévention,** le plan cancer 3 a joué un rôle décisif dans l'adoption d'un programme national de réduction du **tabagisme** en 2014 (un cancer sur cinq est attribuable au tabac). Le tabagisme reste marqué par de fortes inégalités sociales de prévalence, mais il faut saluer le fait qu'après une décennie de stabilité, le nombre de fumeurs est désormais en baisse.

- Côté soins, **la médecine de précision constitue une avancée majeure du plan qui a fait converger les secteurs santé et recherche avec l'essor d'anticancéreux novateurs en hématologie, de l'immunothérapie et des thérapies ciblées.** L'accessibilité précoce à des traitements innovants par les essais cliniques ou les autorisations temporaires d'utilisation délivrées par l'ANSM ont constitué de réels atouts. Le dispositif national d'oncogénétique s'est renforcé avec entre 2014 et 2017 une augmentation de 40 % des consultations réalisées, 25 laboratoires d'oncogénétique (génétique constitutionnelle) et 28 plateformes hospitalières de génétique moléculaire des cancers réparties sur tout le territoire, soutenus par l'Institut national du cancer (INCa) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). D'après l'INCa, 30 thérapies ciblées sont désormais associées à un marqueur biomoléculaire. **Les liens étroits entre recherche et soins permettent l'essor d'une médecine de précision** amenée à s'étendre encore. La mission peut qualifier d'immenses succès ces développements. **Les gains de survie sont mesurés dans certains cas en années et plusieurs innovations permettent un espoir de vie pour des malades en échec**

thérapeutique. Le développement des thérapies par « Car T cells » destinées à traiter certains cancers hématologiques, chez des patients en situation d'impasse thérapeutique, a ainsi constitué une innovation majeure. Il témoigne des capacités d'adaptation et d'innovation dont peut faire preuve le système de recherche et de santé français.

- **L'amélioration de la qualité des soins a constitué un axe majeur du plan.** La capacité de l'INCa à produire des référentiels de bonnes pratiques, systématiquement élaborés dans un cadre partagé, à diffuser l'information sur les protocoles thérapeutiques en lien avec les réseaux régionaux de cancérologie a constitué une force vectrice de réduction des inégalités. Depuis le premier plan cancer où l'annonce de la maladie, les réunions de concertations pluridisciplinaires et le plan personnalisé de soins ont été mis en œuvre, ils ont servi de « modèles » pour d'autres pathologies chroniques, mais les remontées d'information montrent qu'ils doivent être améliorés. **Le plan cancer 3 a contribué au développement de la chirurgie ambulatoire. L'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée a progressé sur le plan du renforcement des équipements, y compris de haute technicité.**

- **Parmi les actions du plan pour mieux vivre pendant et après un cancer, le droit à l'oubli** (ex. ne pas déclarer certains cancers pour une demande de prêt) a constitué **une des nouveautés** du plan cancer 3. En 2016, ce droit a été élargi par voie législative. L'enjeu désormais est de faire vivre ce droit au sein de la convention AERAS (S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) par sa révision régulière à mesure des progrès de la connaissance sur la survie des malades. **La préservation de la fertilité** progresse aussi, notamment au niveau du dispositif d'annonce, même si c'est d'une façon encore hétérogène sur le territoire.

- **Priorité transversale du plan cancer 3, la prise en charge en pédiatrie a connu des avancées majeures.** La structuration de l'offre a fortement contribué à améliorer les prises en charge mais des hétérogénéités subsistent. Les travaux engagés notamment en matière d'autorisation constituent des atouts, sous réserve de s'attacher à une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille et d'adapter les propositions aux situations. La prise en charge des adolescents et des jeunes adultes est une réussite de ce plan, de même que les efforts réalisés pour permettre les doubles lectures et surtout l'accès à une RCP pédiatrique, y compris spécialisée pour des enfants présentant des tumeurs rares. Les interrogations des parents sur les causes de ces cancers restent souvent sans réponse, au-delà des causes génétiques (environ 5 % des cas). La question du rôle de l'environnement souvent évoquée mérite d'être approfondie. Les soins de supports (traitement de la douleur et des problèmes diététiques, soutien psychologique, suivi social pendant la maladie et soins palliatifs) progressent également. L'amélioration du taux de guérison demeure un enjeu majeur. Le suivi à long terme des malades, la possibilité d'une vie avec moins de séquelles, la prise en compte de l'impact social, sont autant d'objectifs identifiés dans le Plan cancer 3 dont la mise en œuvre progresse mais nécessite encore de grands efforts. L'INCa a consacré **à la recherche en cancéropédiatrie 12 % de ses crédits sur 2014-2018, incluant le soutien de l'Inserm-Aviesan.** Sept centres d'essais cliniques précoces ont été labellisés cancéropédiatrie, et un programme intégré de recherche en pédiatrie (PAIR pédiatrie) a été ouvert en 2016. Depuis 2019, l'effort du **ministère de la recherche (MESRI) avec 5 M€ dédiés à la recherche en cancéropédiatrie a mis en œuvre sous la forme d'une task force** associant les partenaires et des experts a permis de lancer des actions en 2019-2020 notamment sur la collecte et le partage de données en cancéropédiatrie. **À cette occasion, l'INCa finance une étude sur les forces de recherche en cancéropédiatrie en France et lance une étude bibliométrique, qui ensemble constitueront un support à la définition d'une stratégie à plus long terme.**

Des orientations constructives sont à conforter par une vigilance dans leur mise en œuvre

- La **gradation des soins renforcée**, promue par le plan, cancer, et ayant fait l'objet de travaux préparatoires pilotés par la DGOS, constitue clairement un progrès pour l'amélioration de la sécurité et la qualité des soins. La modification des seuils d'activité, en particulier pour certains cancers nécessitant une chirurgie spécialisée, dont le rapport Vernant soulignait la nécessité, contribuera à éviter les pertes de chances. Cependant, l'évolution plus large du régime d'autorisation des activités de cancérologie nécessite préalablement des études d'impacts sur l'ensemble des territoires de santé permettant d'anticiper les éventuels allongements des temps d'accès et d'éviter un accroissement des inégalités dans le traitement du cancer. Afin de pouvoir traiter correctement les situations limites et difficiles, il convient par ailleurs de doter les agences régionales de santé (ARS) d'une marge d'appréciation encadrée (expérimentations, seuils d'incertitudes) suffisante pour leur permettre de mettre en œuvre le futur dispositif dans les situations complexes, avec l'agilité et la réactivité requise en pareils cas.

- Les **actions de soutien à la formation doctorale**, menées au cours du plan, sont attractives mais connaissent des aléas. Il convient de repenser le format de cette action et d'engager une réflexion de portée nationale sur les besoins de formation en recherche en cancérologie, actuels et émergents et en y associant les établissements d'enseignement supérieur et des partenaires impliqués dans le soutien aux doctorants et jeunes chercheurs.

- **Le plan cancer 3 compte à son actif de nouvelles labellisations de structures ou programmes existants et d'avoir précisé ou redéfini leurs missions** ainsi que le mode de coordination nationale (ceci concerne notamment les SIRIC, les centres d'essais cliniques de phase précoce et les cancéropôles). Les cancéropôles constituent le premier acte de la politique de structuration de la recherche en cancérologie engagée en 2003 avec le premier plan cancer. **Une évolution et un recentrage de leurs missions ont été réalisés à travers deux labellisations entre 2014 et 2019.** La bonne coordination entre INCa et cancéropôles est indispensable à l'implémentation du plan et gagnerait à plus de mutualisation et de partages de bonnes pratiques mais aussi d'outils de partage de données et d'informations. Un état des lieux de la recherche en cancérologie, de tous ses soutiens et parties prenantes territoriales et régionales dans le contexte du paysage national de la recherche en France - à l'instar de ce que l'INCa a récemment entrepris pour la recherche en cancéropédiatrie - permettrait de mieux définir les besoins de structuration régionale ou interrégionale.

Dans un certain nombre de domaines, les réalisations du plan cancer 3 ne sont pas à la hauteur des enjeux

- **Les résultats des dépistages organisés sont très loin des objectifs du plan**, qu'il s'agisse du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus ou du cancer colorectal pour lequel la mission considère qu'il s'agit d'un échec. Pour le cancer du sein, l'accès à la mammographie numérisée constitue un progrès mais les efforts d'information doivent se poursuivre. Pour le cancer du col de l'utérus, les stratégies mises en place dans le cadre du plan cancer 3 combinent plusieurs actions comme le déploiement du dépistage organisé et la modification des modalités de dépistages par la HAS. Leur caractère encore récent, l'apport des recherches interventionnelles en santé publique, les actions menées au niveau des territoires permettent d'espérer des améliorations.

- **Le parcours du malade demeure complexe avec des difficultés d'accès aux soins de support (ex. conseils diététiques, activité physique adaptée, soins esthétiques) et parfois des ruptures.** La fluidification du parcours du malade peut être améliorée si des organisations agiles sont mises en place. Des équipes territoriales, incluant notamment les infirmiers de pratique avancée, pourraient intervenir dans le cadre de « chemins cliniques » prédéfinis mais adaptables, en lien avec le médecin traitant. L'accès aux soins de support est globalement peu assuré. Toutefois, des actions concrètes

sont en cours dans ce domaine : la prise en compte de l'accès aux soins de support dans les critères d'autorisation ; des travaux sur l'implémentation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) spécifique consacrée aux soins de support notamment pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative ; la prise en charge financière d'un panier de soins de support par les ARS, prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2020.

- La connaissance des **liens entre cancer et environnement** et la protection de la population des expositions doivent être renforcées.
- L'amélioration du taux de survie des cancers de mauvais pronostic (survie nette à 5 ans inférieure à 33 %), du parcours des malades et de leur prise en charge globale constituent un enjeu majeur.
- Alors que le cancer est la première cause de décès, les enjeux de **soins palliatifs et de fin de vie** étaient quasi absents du plan cancer 3. Renforcer l'offre, en particulier à domicile, est indispensable.
- Concernant **les séquelles causées par un cancer**, l'approfondissement de la connaissance (enquête VICAN5) et l'actualisation des guides par cancer sur le chapitre des effets indésirables des traitements à court, moyen et long termes sont des avancées notables. Est observée une persistance dans le temps des séquelles physiques et psychologiques. Or, l'information du patient en fin de traitement sur ces éventuelles séquelles et la remise d'un Plan personnalisé d'après cancer (PPAC) sont loin d'être généralisées (pour mémoire, le plan cancer 2 en 2009 se donnait déjà comme cible que 50 % des patients disposent d'un PPAC). La consultation systématique et pluridisciplinaire de fin de traitement doit constituer un critère de qualité des établissements autorisés en cancérologie.
- Malgré les nombreuses actions entreprises, le champ du **maintien et du retour à l'emploi** peine à passer d'une approche centrée sur le handicap à une vision ouverte plus largement sur les vulnérabilités des actifs. Plus globalement, pour l'ensemble des thèmes ayant trait à la vie pendant et après le cancer, l'impact des actions conduites reste à évaluer du point de vue des patients, conformément à ce qui était prévu dans le plan cancer 3.
- Enfin, **la réduction des inégalités**, qui était une des deux priorités transversales du plan, progresse mais de façon dispersée et insuffisamment structurée tant sur les inégalités sociales que territoriales (constat similaire fait en fin de plan cancer 2) : il n'est souvent pas possible d'apprécier l'efficacité de ce qui a été fait ou, pire, il y a des raisons de penser que les inégalités se sont aggravées (cf. ci-dessous l'accès aux IRM). Mieux cibler les publics visés et plus expliciter les résultats attendus, le tout en s'appuyant de manière plus étroite sur les ARS et en mobilisant une vision multi-exposition des risques individuels, permettrait d'avoir des actions à la fois plus utiles et mieux évaluables.

Certaines régressions constatées pendant la mise en œuvre du plan cancer 3 nécessitent d'agir sans attendre

- Outre le fait que le plan manquait singulièrement d'ambition dans la lutte contre **l'alcool**, la période est marquée par plusieurs régressions dans cette lutte (dont l'assouplissement de la loi Evin). Or le cancer est la première cause de décès induite par l'alcool (16000 décès par an) ; 8 % des cancers sont attribuables à l'alcool et parmi eux la localisation la plus fréquente est le cancer du sein (presque trois cancers sur dix attribuables à l'alcool sont des cancers du sein). La consommation d'alcool ne baisse quasiment plus plaçant la France parmi les plus gros consommateurs des pays développés (OCDE). Pourtant, il est désormais établi que **toute consommation d'alcool est à risque pour la santé. Cette situation requiert l'adoption d'une politique publique ambitieuse de prévention du risque alcool**, comme le réclamait déjà la Cour des comptes en 2016. La communauté du cancer gagnerait à jouer un rôle de déclencheur.

- La prévention des **expositions professionnelles** a certes connu des progrès (mobilisation autour de l'amiante, meilleure connaissance des cancers par profession et secteur). Cependant **des régressions dommageables** (retrait en 2017 des risques chimiques des critères de pénibilité du compte professionnel de prévention) rendent nécessaires une intensification des efforts sur la prévention, la traçabilité des expositions et la reconnaissance des maladies professionnelles induites.

- **Les modalités de financement de la radiothérapie qui font l'objet de travaux depuis 2013 ne sont toujours pas modifiées** or elles ont un impact sur les pratiques. Il est indispensable qu'une évolution effective puisse intervenir en 2020. Les différences de financements et d'obligations de transmission de données entre structures réalisant la même activité posent question. **L'évolution du statut des centres de radiothérapie - cabinets de radiothérapie - vers celui d'établissement de santé doit être envisagée.**

- **La réduction des délais entraînant des pertes de chance constituait un des objectifs du plan cancer 3 qui n'a pas été atteint pour l'accès à l'IRM, la situation s'est même détériorée.** D'autres indicateurs concernant les délais par type de cancer ont été définis en 2019, en lien avec les acteurs concernés ce qui constitue un apport majeur, mais ils ne peuvent être renseignés tant que le Dossier communiquant en cancérologie (DCC) n'est pas mis en place.

- **De réels problèmes d'accessibilité sont constatés tant pour les médicaments que pour les actes innovants** malgré une forte augmentation des dépenses dans ce domaine. **La réalité de l'accessibilité aux médicaments innovants est en régression** et source de fortes inégalités sur le territoire, à tel point que les présidents de l'INCa et de la HAS ont alerté les pouvoirs publics. En effet, depuis 2016, le remboursement des molécules innovantes nécessite une « amélioration du service médical rendu » modérée or cela suppose de disposer de résultats dans la durée sur la survie, ce qui n'est souvent pas possible en particulier pour les cancers rares, les cancers pédiatriques ou les cancers de mauvais pronostic. Le critère d'absence de progression du cancer ne suffit pas. Par ailleurs, même quand la décision est favorable, le délai après autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne se compte parfois en années ce qui n'est pas le cas d'autres pays d'Europe. L'accès aux actes innovants est également très préoccupant avec là encore des inégalités d'accès sur le territoire. **Résoudre ces difficultés constitue une urgence.**

La mission a enfin constaté que certains objectifs des plans cancers 1 et 2 ont été mis en œuvre de façon inégale sur le territoire. Elle préconise de travailler en même temps sur les leviers permettant d'atteindre ces objectifs et ceux du plan cancer 3 non atteints. Il convient également de prendre en compte les retours des régions, en termes de santé comme de recherche.

La mission propose des leviers stratégiques pour réussir la stratégie décennale

- **Les ressources du plan doivent reposer sur des méthodes de mesure partagées. Elles ont constitué** sur la totalité du plan (2014-2019) environ 1,8 milliard d'euros (selon une modalité de calcul de l'INCa) alors que les plans précédents ciblaient environ 600 millions d'euros de mesures nouvelles. En revanche, les modes d'évaluation des moyens dédiés entre les multiples financeurs sont différents, ce qui ne favorise pas une consolidation nationale. **Les ressources affectées à la stratégie décennale, déclinées par grands objectifs, doivent être estimées avant son lancement, et ce en anticipant l'intervention des co-financeurs sur la programmation des actions.**

- **La gouvernance nationale doit être dynamisée.** Le pilotage interministériel du plan n'a pas été mis en situation de construire une vision stratégique, malgré l'implication forte de la Direction générale de la santé et de la Direction générale de la recherche et de l'innovation. L'INCa assure la coordination des acteurs du plan, tout en étant pilote de plusieurs actions. En outre, il réalise le bilan

du plan présenté au Président de la République. Le comité de pilotage interministériel doit pouvoir disposer d'une vision intégrative extérieure et organiser si besoin des débats ou disposer d'avis, de façon indépendante de l'INCa. **La mission préconise la mise en place d'un comité d'orientation stratégique placé auprès du comité de pilotage interministériel. L'interactivité entre le niveau national et régional s'avère insuffisante.** Or, la prise en compte des réalités de terrain est indispensable à l'élaboration des stratégies de lutte contre le cancer et au suivi de leur mise en œuvre dans les territoires. L'absence d'articulation forte avec les ARS à l'aide d'informations quantifiées issues des constats régionaux et consolidées au plan national limite les synergies en faveur du plan. Les structures régionales, fortes de leurs expériences territoriales, pourraient aussi mettre leurs connaissances au service de la définition des objectifs nationaux et être force de proposition, dans le cadre d'une « **co-construction** », **en particulier pour la réduction des inégalités.**

La mission préconise enfin, en déclinaison opérationnelle de la stratégie décennale, une planification glissante avec une définition des **principales orientations pour les dix ans, accompagnée d'un plan d'action détaillé à trois ans** suivi et avançant chaque année.

La stratégie décennale de lutte contre le cancer doit prendre en compte ces préconisations, quitte à prévoir moins de priorités, mais des priorités plus affirmées. Il importe également de s'assurer que les priorités de la future stratégie décennale soient « en phase » avec les capacités du système de santé français.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation
Thème 1 : Recherche	
1	S'agissant des programmes de recherche fondamentale et du programme libre de recherches en biologie et sciences du cancer (PL-Bio), assurer l'évaluation scientifique externe des programmes de soutien à la recherche par le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (Hcéres) préalablement à une nouvelle programmation et dans la perspective de leur éventuelle évolution
2	Renforcer le soutien aux jeunes chercheurs prometteurs en cancérologie. Mettre en place une réflexion sur les besoins de formations en recherche en cancérologie, actuels et émergents, basée sur un état des lieux, afin de renforcer leur efficacité
3	Consolider le soutien aux sites intégrés de recherche sur le cancer (SIRIC) afin d'assurer leur plein développement, la réussite de la recherche translationnelle et renforcer le lien avec la recherche clinique. Leur(s) expertise(s) constituent un atout pour la mise en œuvre de la stratégie décennale
4	Améliorer le pilotage scientifique et le suivi du programme hospitalier de recherche clinique – Cancer (PHRC-K) et développer une vision intégrée de la recherche clinique en cancérologie
Thème 2 : Observation	
5	Mieux prendre en compte l'impact des facteurs sociaux et environnementaux sur les cancers en créant ou confortant : - un registre dans une zone géographique défavorisée (Seine-Saint-Denis par exemple) ; - un registre susceptible d'apporter des informations sur l'exposome situé dans un territoire viticole par exemple ; - un registre dans une zone où sont situées des installations classées Seveso.
6	Permettre l'accès des registres aux données des certificats de décès
7	Mettre en place un « système apprenant rapide et réactif » (rapid learning system) à partir des données de l'INCa et du Health data hub, en vue d'améliorer les pratiques professionnelles, à l'image du projet CancerLinQ de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)
Thème 3 : Prévention	
8	Renforcer la prévention du risque alcool en mobilisant trois niveaux d'actions (états généraux sur l'alcool, mesures à cadre réglementaire constant, adoption d'un programme national de prévention du risque alcool avec modifications législatives et réglementaires)
9	Recentrer les actions du plan cancer sur les enjeux de nutrition et d'activité physique ayant un apport direct pour les malades ou anciens malades du cancer (ex. conseils diététiques, activité physique adaptée) afin d'en intensifier les effets pour ces publics
10	Fournir une information claire et transparente aux médecins généralistes sur la vaccination anti HPV (infection à papillomavirus humain) afin de répondre à leurs propres interrogations, s'ils en ont, et de renforcer leur implication dans la vaccination anti HPV
11	Mettre en place un dispositif de prévention renforcé à destination des professionnels les plus exposés aux ultraviolets, en particulier naturels

12	Amplifier les actions de prévention relatives aux expositions professionnelles cancérigènes
13	Mobiliser les acteurs du cancer en faveur du déploiement d'outils opérationnels de traçabilité individuelle des expositions professionnelles cancérigènes
14	Faciliter la reconnaissance des maladies professionnelles à effets différés telles que le cancer
15	Capitaliser les actions réalisées dans les régions pour réduire les risques liés à l'exposition de la population aux polluants atmosphériques
16	Poursuivre et développer les actions de prévention et d'éducation à la santé en milieu scolaire.
Thème 4 : Dépistage	
17	Renforcer la communication, en lien avec les professionnels de terrain et favoriser le recours au dépistage, quel que soient ses modalités, dépistage organisé ou individuel
18	Mettre à disposition des agences régionales de santé (ARS) un répertoire des actions prometteuses ou probantes développées sur le terrain pour réduire les inégalités territoriales d'accès au dépistage
Thème 5 : Soins	
19	Systématiser préalablement les études d'impact de la mise en place des nouvelles autorisations, intégrant la dimension géographique et sociale des soins dans les territoires, afin d'assurer l'accompagnement nécessaire pour les patients
20	Garantir des marges d'appréciation encadrées mais suffisantes (délais, expérimentations, dérogations, allègement des dossiers constitutifs des demandes) pour les agences régionales de santé afin de pouvoir mettre en œuvre le futur dispositif dans les situations complexes avec souplesse, agilité et réactivité
21	Repérer les situations génératrices de délais importants de prise en charge, et mener des actions ciblées afin de réduire les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous
22	Systématiser la remise du plan personnalisé de soins (PPS) au malade et sa transmission au médecin traitant et formaliser la consultation avec le médecin traitant dans le PPS
23	Suivre les indicateurs de qualité déjà élaborés par l'INCa sur cancer du sein et cancer colorectal, dont le recueil est automatisable, en commençant par ceux portant sur les délais de prise en charge
24	Promouvoir une prise en charge pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire par des équipes territoriales susceptibles d'intervenir pour prendre en charge des malades, dans le cadre de « chemins cliniques » prédéfinis mais adaptables, en lien avec le médecin traitant
25	Mener à son terme en 2020 l'évolution des modalités de financement de la radiothérapie
26	Engager une réflexion concertée sur les nouveaux métiers, les besoins de nouvelles formations et leurs développements avec les parties concernées
27	Renforcer la place des soins esthétiques dans les soins de support
28	Structurer l'offre en soins de support en tenant compte des expériences de terrain et en laissant aux agences régionales de santé (ARS) des marges de manœuvre permettant le développement d'organisations variées

29	Mettre en œuvre sans attendre un dispositif de révision des critères d'inscription des médicaments innovants sur la liste en sus et assurer le suivi en vie réelle de ces médicaments pendant les cinq premières années
30	Simplifier les différentes étapes aboutissant aux décisions de remboursement des médicaments qui ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne pour améliorer leur délai d'accessibilité
31	Modifier les modalités de régulation du référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) en supprimant la règle du « prescripteur payeur », en définissant des référentiels de prescriptions et en assurant des contrôles de façon à sortir du système d'enveloppe fermée à montant constant tel qu'il existe depuis 2015
32	Développer les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) moléculaires
33	Faire du recours aux soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie des personnes atteintes du cancer des priorités affichées dans les outils de pilotage national
34	Déployer des indicateurs de pilotage de l'activité soins palliatifs/fin de vie
35	Développer l'offre de soins palliatifs à domicile afin de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leur entourage en tenant compte de la capacité de l'entourage à s'adapter à ce type de situation
Thème 6 : Vivre pendant et après le cancer	
36	Faire de la consultation systématique et pluridisciplinaire de fin de traitement un critère de qualité des établissements autorisés en cancérologie et remettre à chaque patient un programme personnalisé d'après-cancer (PPAC) à l'occasion de cette consultation
37	Mieux organiser la prise en charge des difficultés sexuelles qui est une des premières séquelles ressenties par les anciens patients atteints de cancer
38	Déployer dans tous les établissements de santé concernés et auprès des malades une information-orientation effective, structurée et efficace des patients sur la préservation de la fertilité
39	Evaluer du point de vue des patients le résultat des actions entreprises visant à limiter l'impact du cancer sur la vie (séquelles, dont fertilité, qualité de vie, emploi...) par une enquête menée de façon régulière (ex. VICAN2)
40	Élargir la grille de référence AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) à mesure des progrès de la connaissance scientifique
41	Réaliser une enquête ad hoc pour évaluer la mobilisation du dispositif de droit à l'oubli et son efficacité
42	Renforcer le soutien aux aidants de malades n'étant ni en situation de handicap ni personnes âgées dépendantes
43	Renforcer l'accompagnement social professionnel sur les publics qui en ont le plus besoin (personnes seules, à bas revenus, avec enfants à charge)
44	Développer, pour les actions de maintien en emploi et de retour à l'emploi, une approche en termes de vulnérabilités, approche décloisonnée pour laquelle les acteurs du cancer pourraient jouer un rôle précurseur
45	Mieux identifier, pour les actifs atteints d'un cancer, les problématiques spécifiques au cancer à prendre en compte dans les projets et actions de maintien et de retour à l'emploi
46	Renforcer les actions de maintien et de retour à l'emploi à destination des actifs les plus vulnérables (métiers d'exécution, personnes travaillant dans des PME...)

47	Objectiver les restes à charge réels des personnes atteintes de cancer, au-delà de la couverture de base de l'assurance maladie des soins et médicaments remboursables
Thème 7 : Démocratie en santé	
48	Renforcer la sensibilisation et la formation des parties prenantes, usagers, chercheurs, et administratifs aux enjeux du développement de la démocratie sanitaire et de l'implication des patients
Thème 8 : Priorité Enfants, adolescents, jeunes adultes	
49	Veiller à préserver un juste équilibre entre qualité et accessibilité des soins dans les dynamiques en cours de concentration des soins en cancérologie pédiatrique
50	S'assurer de l'accessibilité financière effective des soins de support pour les enfants atteints d'un cancer, en ville comme en établissement de santé, et du soutien psychologique pour les parents et la fratrie des enfants atteints de cancer
51	Renforcer le suivi à long terme des enfants qui ont eu un cancer
52	Permettre d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des 3 ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence
Thème 9 : Priorité Réduction des inégalités	
53	Détailler précisément les résultats attendus de la réduction des inégalités
54	Fonder les actions de réduction des inégalités sur des approches médicales et populationnelles permettant de cibler précisément les publics à prioriser
55	Développer les approches globales prenant en compte le cumul de facteurs de risques à l'échelle d'un individu et combinant les différents comportements identifiés comme sains
56	Construire un partenariat stratégique INCa-ARS sur la réduction des inégalités face au cancer
Thème 10 : Ressources du plan cancer 3	
57	Mettre en place un outil méthodologique commun et partagé de recensement des ressources du plan cancer entre les co-financeurs tant au plan national que régional
58	Adapter les outils d'évaluation des ressources du plan cancer à l'approche territoriale et régionale dans une perspective ascendante de la gestion de l'information
59	Prévoir à l'avenir un suivi annuel partagé a posteriori des ressources mises en œuvre pour la future stratégie de lutte contre le cancer au plan national, territorial et régional fondé sur un système d'information agile et ascendant
Thème 11 : Gouvernance du plan cancer 3	
60	Prévoir une planification glissante de la stratégie décennale de lutte contre le cancer avec une définition des principales orientations pour les 10 ans, et un plan précis pour 3 ans
61	Prévoir dès la construction de la stratégie décennale son processus d'évaluation externe et un agenda d'évaluation scientifique des programmes de recherches financés par le programme 172 par le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (Hcéres)
62	Mettre en place un Comité d'orientation stratégique indépendant de l'INCa, placé auprès du Comité de pilotage interministériel

63	Poursuivre une démarche de collaboration entre cancéropôles et organiser les outils nécessaires au partage et remontées d'informations. Mettre en place une réflexion sur la flexibilité du modèle cancéropôle, régional et inter-régional, et sur leurs missions
64	Définir dans un partage d'expérience les méthodes d'évaluation (ex ante) et de suivi scientifique des projets émergents dits à risques ; dans leurs différentes configurations, dans un dispositif dédié afin d'anticiper leur évaluation d'impact
65	Mieux structurer entre territoires et ARS (agences régionales de santé) la capitalisation des expérimentations menées d'une région vers les autres dans le cadre d'une démarche plus interactive entre les ARS et ascendante entre les ARS et le niveau national
66	Décliner régionalement de façon différenciée entre régions les objectifs chiffrés nationaux de la politique de lutte contre le cancer
67	Mieux articuler les feuilles de route Cancer des ARS (agences régionales de santé) et leurs projets régionaux de santé

SOMMAIRE

SYNTHÈSE	3
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	10
SOMMAIRE	15
RAPPORT DE SYNTHÈSE	19
INTRODUCTION	19
1 LA RECHERCHE EN CANCEROLOGIE : UNE NECESSAIRE EVALUATION DES PROGRAMMES POUR ASSURER SA PERFORMANCE ET DES EVOLUTIONS A PRENDRE EN COMPTE	19
1.1 LES PROGRAMMES LIBRES DE SOUTIEN A LA RECHERCHE EN CANCEROLOGIE SONT VICTIMES DE LEUR SUCCES	20
1.2 LE SOUTIEN A LA FORMATION DE JEUNES CHERCHEURS EST INDISPENSABLE AU DEVELOPPEMENT DE L'ATTRACTIVITE DE LA RECHERCHE EN CANCEROLOGIE	21
1.3 LES SITES INTEGRES DE RECHERCHE SUR LE CANCER ONT PERMIS DES PROGRES MAJEURS EN PARTICULIER EN TERMES DE RECHERCHE TRANSLATIONNELLE ET D'INTEGRATION DES RECHERCHES	22
1.4 LA RECHERCHE CLINIQUE : DES AVANCEES MAJEURES ET NOVATRICES AVEC LE DEVELOPPEMENT DES ESSAIS CLINIQUES DE PHASE PRECOCE	22
1.5 LA RECHERCHE EN CANCEROPEDIATRIE : DU PLAN CANCER 3 A LA MISE EN PLACE UNE <i>TASK FORCE</i> DEDIEE EN RECHERCHE FONDAMENTALE	24
1.6 LA RECHERCHE EN CANCEROLOGIE : UNE MEILLEURE INSCRIPTION DANS LE SYSTEME DE RECHERCHE EN FRANCE A (RE)TROUVER	25
2 OBSERVATION : UNE AMELIORATION DES DONNEES, EN PARTICULIER SUR L'INCIDENCE ET LA MORTALITE, CONSTITUE UN ATOUT MAJEUR	26
3 PREVENTION : LA MOBILISATION CONTRE LE TABAC A ETE EFFICACE MAIS LES ACTIONS SUR LA PREVENTION DU RISQUE ALCOOL NE SONT PAS A LA HAUTEUR DE L'ENJEU	27
3.1 TABAC : LE PLAN CANCER 3 A FAVORISE L'EMERGENCE D'UNE ACTION PUBLIQUE RENFORCEE CONTRE LE TABAC QUI COMMENCE A PORTER SES EFFETS	27
3.2 ALCOOL : LE PLAN CANCER 3 N'A PAS ETE L'OCCASION D'UNE MOBILISATION COLLECTIVE A LA HAUTEUR DE L'ENJEU SANITAIRE POUR LA PREVENTION DU RISQUE ALCOOL	28
3.3 NUTRITION ET ACTIVITE PHYSIQUE : UN RECENTRAGE DU PLAN CANCER SUR DES ACTIONS DIRECTEMENT A DESTINATION DES MALADES DU CANCER, PLUTOT QUE DES ACTIONS DE PORTEE GENERALE, SERAIT BENEFIQUE	29
3.4 LE TAUX DE COUVERTURE VACCINAL CONTRE LE HPV, PRINCIPAL FACTEUR DE RISQUE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS, EST TRES EN DEÇA DES OBJECTIFS FIXES	29
3.5 L'EXPOSITION AUX ULTRAVIOLETS : DES AVANCEES REELLES PERMISES PAR LE PLAN CANCER 3 EXCEPTE SUR LA PROTECTION DES TRAVAILLEURS	30
3.6 EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES : UN CHANTIER AU CŒUR DES INEGALITES DE SANTE QUI RESTE ENCORE LARGEMENT A MENER	30
3.7 L'AMELIORATION DE CONNAISSANCE DES LIENS ENTRE CANCER ET ENVIRONNEMENT ET LA PROTECTION DE LA POPULATION DES EXPOSITIONS DOIVENT ETRE RENFORCEES	31
3.8 LA PREVENTION EN MILIEU SCOLAIRE DES CONDUITES A RISQUE SUSCEPTIBLES DE FAVORISER LA SURVENUE D'UN CANCER, PAR CONSOMMATION OU PAR EXPOSITION, EST UN ENJEU IMPORTANT	31
4 DEPISTAGE : LES RESULTATS SONT TRES EN DEÇA DES OBJECTIFS DU PLAN CANCER 3 MAIS LES EVOLUTIONS EN COURS LAISSENT ESPERER DES VOIES DE PROGRES	32
5 SOINS : LE PLAN CANCER 3 A FAIT DE LA QUALITE ET DE LA SECURITE DES PRISES EN CHARGE UN OBJECTIF MAJEUR	33

5.1	UNE GRADATION DE L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE RENFORCÉE PAR LE PLAN CANCER 3.....	33
5.1.1	<i>La révision du dispositif de gradation des soins a été prévue dès l'élaboration du plan cancer 3 et entraînera des évolutions conséquentes du dispositif d'autorisation.</i>	33
5.1.2	<i>Si le renforcement de la qualité et la sécurité des prises en charge par une amélioration du régime d'autorisation fait l'objet d'un consensus, l'impact qui pourra en résulter doit faire l'objet d'une évaluation préalable et de marges d'appréciation encadrées pour les ARS</i>	33
5.2	LE PLAN CANCER 3 ACCORDAIT UNE ATTENTION PARTICULIÈRE À DES PROCÉDURES « CLES » DE PRISE EN CHARGE ET LES EFFORTS DOIVENT ÊTRE POURSUIVIS.....	34
5.3	NOUVEAUX MÉTIERS ET FORMATIONS DES PROFESSIONNELS	37
5.4	L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE, ÉLÉMENT ESSENTIEL DU PARCOURS EN VILLE COMME EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ, EST GLOBALEMENT PEU ASSURÉ	37
5.5	LES MODALITÉS D'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE ONT PERMIS DE RÉELLES AVANCÉES MAIS CERTAINES NE SONT PLUS ADAPTÉES ET CONSTITUENT DESORMAIS UN FREIN À L'INNOVATION	38
5.6	LES MODALITÉS ACTUELLES DE FINANCEMENT DES ACTES INNOVANTS EMPECHENT D'ACCÉDER À CERTAINES PRISES EN CHARGE AVEC UN ACCROISSEMENT DES INÉGALITÉS D'ACCÈS	39
5.7	LE DÉVELOPPEMENT DE L'ONCOGÉNÉTIQUE ET DE LA MÉDECINE DE PRÉCISION A CONSTITUÉ UNE PRIORITÉ DES PLANS CANCER AVEC D'IMMENSES SUCCÈS DURANT LE PLAN CANCER 3 ET DES FREINS QUI DOIVENT ÊTRE ABSOLUMENT LEVÉS.....	40
5.8	ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE : LA NÉCESSITÉ DE RENFORCER L'OFFRE, EN PARTICULIER À DOMICILE	41
6	VIVRE PENDANT ET APRÈS LE CANCER : DES PROGRÈS ONT ÉTÉ RÉALISÉS MAIS BEAUCOUP RESTE À FAIRE	41
6.1	LA RÉDUCTION DES SÉQUELLES SUR LA SANTÉ, DES RISQUES DE SECOND CANCER ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE RESENTIE ONT CONSTITUÉ DES OBJECTIFS MAJEURS DU PLAN CANCER 3 DONT BEAUCOUP RESTENT À ATTEINDRE.....	41
6.2	L'ACCÈS AUX ASSURANCES ET AUX CRÉDITS : LE DROIT À L'OUBLI, UNE DES GRANDES NOUVEAUTÉS DU PLAN CANCER 3	42
6.3	IMPACT DU CANCER SUR LA VIE SOCIALE DES MALADES ET LEUR ENTOURAGE : MALGRÉ LES AMBITIONS DU PLAN CANCER 3, LA SPÉCIFICITÉ DES AIDANTS DES MALADES DU CANCER PEINE À ÉMERGER.....	43
6.4	MAINTIEN ET RETOUR À L'EMPLOI : DES INITIATIVES NOMBREUSES QU'IL FAUT APPROFONDIR POUR MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES VULNÉRABILITÉS PROPRES AUX ACTIFS ATTEINTS D'UN CANCER	43
6.5	IMPACT FINANCIER DU CANCER : DE VÉRITABLES AVANCÉES POUR LIMITER LE RESTE À CHARGE DES MALADES, NOTAMMENT POUR LES PROTHÈSES MAMMAIRES ET CAPILLAIRES	44
6.6	L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES ATTEINTS DE CANCER DANS LE CADRE DE LA SCOLARITÉ A FAIT L'OBJET D'UNE RÉVISION... ..	45
7	DEMOCRATIE SANITAIRE ET IMPLICATION DES PATIENTS : UN APPROFONDISSEMENT CONSTANT	45
8	LES DEUX PRIORITÉS THÉMATIQUES DU PLAN CANCER 3	45
8.1	LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS, DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES A CONSTITUÉ UNE DES PRIORITÉS DU PLAN CANCER 3	45
8.2	LA RÉDUCTION DES INÉGALITÉS FACE AU CANCER : LA PRIORISATION DE CE THÈME DANS LE PLAN N'À EU QU'UN EFFET LIMITÉ	46
9	FINANCEMENT ET GOUVERNANCE DU PLAN CANCER 3.....	47
9.1	LE PLAN CANCER 3 : DES RESSOURCES MULTIPLES DONT LA CONSOLIDATION NATIONALE ET L'ANCRAGE DANS LES DONNÉES RÉGIONALES MÉRITENT D'ÊTRE COORDONNÉE ET RENFORCÉE	47
9.1.1	<i>La multiplicité des sources de financement et des approches sur les ressources du plan cancer 3 ne favorise pas une consolidation nationale coordonnée.</i>	47
9.1.2	<i>Il est cependant possible de distinguer les ressources les plus importantes centrées sur quelques objectifs du plan</i>	48
9.1.3	<i>Une mobilisation des données régionales permettrait une vision plus transversale proche des allocations effectives du plan</i>	48
9.2	UNE ORGANISATION DU SUIVI DU PLAN PLUS ORIENTÉE SUR DES INDICATEURS DE PILOTAGE QUE D'ÉVALUATION, CE QUI A AFFECTÉ LA DIMENSION STRATÉGIQUE ATTENDUE ET LA COORDINATION ENTRE LES ACTEURS DU PLAN.	49
9.2.1	<i>La gouvernance du plan cancer 3 est marquée par un pilotage interministériel et un suivi régulier au moyen d'indicateurs de pilotages</i>	49
9.2.2	<i>Vers une gouvernance du plan, plus construite, partagée et ancrée dans les réalités régionales et territoriales</i>	50
9.2.3	<i>L'implémentation de la future stratégie décennale doit reposer sur une coordination stratégique et interactive des acteurs</i>	53

CONCLUSION : UN PLAN CANCER HIER, UNE STRATEGIE DECENNALE DEMAIN	54
LETTRE DE MISSION	55
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	57
SIGLES UTILISES	71

RAPPORT DE SYNTHÈSE

Introduction

La ministre des solidarités et de la santé et la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation ont saisi le 30 octobre 2019 l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGESR) pour qu'elles réalisent une mission conjointe d'évaluation du Plan cancer 2014-2019. La cheffe de l'IGAS a désigné Anne-Carole Bensadon, Bernard Nuytten et Bruno Vincent, la cheffe de l'IGESR¹ a désigné Marie-Odile Ott, Michel Quéré et Anne-Marie Romulus. Cette évaluation s'inscrit dans le contexte de l'évolution du cadre des politiques de santé et de recherche et de la définition des orientations de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers. Le plan cancer 3 comportait quatre axes : guérir plus de personnes malades ; préserver la continuité et la qualité de vie ; investir dans la prévention et la recherche et optimiser le pilotage et les organisations ; ainsi que deux priorités : répondre aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ; réduire les inégalités et les pertes de chance. Dix-sept objectifs ont été retenus dans ce plan, déclinés en 208 actions. Ce rapport de synthèse reprend les thèmes développés de façon à en souligner les principales observations.

Nombre de constats et recommandations de ce rapport concernent aussi bien la métropole que l'Outre-mer. Toutefois, compte-tenu des spécificités ultramarines, notamment en ce qui concerne la prévention et l'offre de soins, il apparaît nécessaire de consacrer une mission en tant que telle prenant en compte le contexte d'ensemble des contraintes pesant sur l'organisation de la santé en Outre-mer.

1 La recherche en cancérologie : une nécessaire évaluation des programmes pour assurer sa performance et des évolutions à prendre en compte

Le plan cancer 3 a pour objectif de garantir la créativité et la compétitivité de la recherche en cancérologie en France. Il s'insère dans la continuité des précédents plans (2003-2007 et 2009-2014). Dans ce cadre, les actions menées par l'Institut national du Cancer (INCa) depuis 2005 ont modifié l'organisation, le pilotage et le financement de la recherche contre le cancer en France, en association avec les deux ministères concernés, l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) puis l'Alliance Aviesan² (depuis 2009) et les organisations caritatives (Fondation ARC, Ligue nationale contre le cancer). L'évaluation des deux précédents plans n'incluait pas d'évaluation de la recherche mais le rapport d'orientation du professeur J.-P. Vernant³ remis aux ministres en charge de la santé et de la recherche en 2013 portait un regard sur la

¹ L'inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGESR) résulte de la fusion de l'inspection générale de l'éducation nationale (IGEN), l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR), l'inspection générale de la jeunesse et des sports (IGJS) et l'inspection générale des bibliothèques (IGB).

² Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé.

³ Recommandations pour le troisième Plan Cancer, Pr JP Vernant, Juillet 2013.

recherche telle qu'entreprise par les plans précédents et y consacrait un certain nombre de recommandations.

Le Plan cancer 3 s'inscrit également dans la Stratégie nationale de recherche prévue par la loi sur l'enseignement supérieur et la recherche du 22 juillet 2013 dite loi ESR ; et plus précisément dans le défi « santé et bien-être » de l'agenda « stratégie pour la recherche, le transfert et l'innovation » (France Europe 2020) qui prend en compte, notamment, les besoins de multidisciplinarité, propose de stimuler la recherche translationnelle et de s'adapter aux partages et traitements de données massives.

Le plan cancer 3 ne crée pas, en matière de recherche, de nouveaux programmes ou de nouvelles structures mais vise à consolider les actions déjà entreprises à travers des bilans et redéfinitions sous la forme de labellisations, parfois concurrentielles. Le plan cancer 3 soutient le continuum de la recherche fondamentale vers la recherche clinique et la santé publique, le transfert des recherches vers de nouveaux traitements et de nouveaux modes d'intervention. Il affiche les objectifs de garantir la créativité et la compétitivité de la recherche fondamentale afin d'améliorer la connaissance des déterminants du cancer, d'organiser la multidisciplinarité et de faire évoluer les formations des acteurs de la recherche et les modes d'organisation de celle-ci vers la recherche intégrée. Dans ce cadre, les actions de recherche entreprises s'inscrivent dans différents objectifs et de multiples actions du plan, et rencontrent donc les axes de développement de l'innovation thérapeutique, de la prévention des risques liés au comportement ou à l'environnement et du dépistage notamment. La première partie du rapport porte sur l'analyse des principales actions de soutien à la recherche en cancérologie.

1.1 Les programmes libres de soutien à la recherche en cancérologie sont victimes de leur succès

Les programmes thématiques et initiatives de recherche proposés par l'ITMO Cancer (Institut thématique multi-organismes) en concertation étroite avec l'INCa ont permis de solliciter des chercheurs de plusieurs disciplines aux côtés de la biologie et de donner davantage de souplesse en montant de nouvelles actions. Cette dynamique permet de faire face aux enjeux scientifiques et technologiques par exemple pour la médecine génomique en concertation avec le plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025).

La mission note l'appui important et de longue date que les programmes libres de l'INCa constituent pour les chercheurs, mais observe que les taux de réussite notamment pour les programmes PL-BIO et PRT-K ont baissé pour se rapprocher de 10 % et même passer en à 8,6 % pour le PL-BIO, ce qui interroge sur l'efficacité de la sélection⁴. Ces deux programmes ont été créés respectivement en 2009 et 2007. Le conseil scientifique de l'INCa soutient la poursuite du PL-BIO car il est le seul programme libre en recherche amont en cancérologie.

La mission préconise de remédier à cette situation, soit par abondement des financements disponibles, soit en revisitant le périmètre de ces appels à projets et leur format (voir chapitre 1, rapport complet).

⁴ Rapport d'évaluation de l'ANR, p25, Hcéres, 2018.

Recommandation n°1 S'agissant des programmes de recherche fondamentale et du programme libre de recherches en biologie et sciences du cancer (PL-Bio), assurer l'évaluation scientifique externe des programmes de soutien à la recherche par le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (Hcéres) préalablement à une nouvelle programmation et dans la perspective de leur éventuelle évolution

La mission souligne les avancées en termes d'approche interdisciplinaire de la recherche à travers les programmes libres (INCa) ou thématiques (ITMO-Cancer) et élaborés pour développer la pluridisciplinarité dans les projets notamment en termes d'intégration entre disciplines scientifiques autres que biologie, mais aussi recherche amont, clinique et interventionnelle, sciences humaines et sociales⁵. Elle constate l'apport de la coordination étroite entre l'INCa et l'ITMO-Cancer sur la programmation et la valeur ajoutée du lien ainsi gardé avec Aviesan sur d'autres champs (médecine génomique ou cancéropédiatrie par exemple). La visibilité de cette coordination pourrait être améliorée notamment par l'harmonisation des suivis scientifiques et analyses ex post, et la réalisation de synthèses transversales.

1.2 Le soutien à la formation de jeunes chercheurs est indispensable au développement de l'attractivité de la recherche en cancérologie

Le programme ATIP-Avenir (Action Thématique Incitative sur Programme) est un atout à préserver et développer. Il favorise le développement de l'attractivité de la recherche en cancérologie en direction de jeunes chercheurs prometteurs.

La question des formations initiales et professionnelles en cancérologie a fait l'objet d'un soutien particulier au cours du plan avec le programme de formation en recherche fondamentale et translationnelle (FR-FT, cf. rapport complet). Un bilan de ce programme et de l'offre de formation initiale (master et doctorat) devrait servir de base à une réflexion pour repenser cette action, en associant les établissements d'enseignement supérieur. L'expérience récente du financement de thèses dans le cadre du plan national en intelligence artificielle avec l'appui de l'Agence nationale de la recherche mérite attention.

Recommandation n°2 Renforcer le soutien aux jeunes chercheurs prometteurs en cancérologie. Mettre en place une réflexion sur les besoins de formations en recherche en cancérologie, actuels et émergents, basée sur un état des lieux, afin de renforcer leur efficacité

A cette occasion devra être associée une réflexion sur le développement de nouvelles compétences et nouveaux métiers (voir rapport complet) que requièrent les évolutions en cancérologie, incluant la formation tout au long de la vie.

⁵ Les sciences humaines et sociales ainsi que l'épidémiologie, la santé publique et la recherche interventionnelle sont partie intégrante et importante de multiples programmes mis en œuvre dans le plan et font l'objet d'une attention constante de l'INCa.

1.3 Les sites intégrés de recherche sur le cancer ont permis des progrès majeurs en particulier en termes de recherche translationnelle et d'intégration des recherches

Les sites intégrés de recherche sur le cancer (SIRIC), dont le programme a été initié en 2011, constituent une avancée majeure reconnue en termes de recherche translationnelle⁶, d'intégration des recherches y inclus en SHS-E-SP (Sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique), et de prise en compte des enjeux de démocratie sanitaire de participation des usagers dans leur gouvernance ou leurs actions. De plus, ils apportent, par leurs concertations croisées, un niveau supplémentaire de maillage et de coordination sur des enjeux émergents et cruciaux. Il s'agit notamment des questions de collecte et de partage de données, essentielles en cancérologie avec le développement de la médecine de précision, enjeux partagés également avec les recherches sur d'autres pathologies.

Les SIRIC contribuent à la structuration de la recherche en cancérologie en France et à sa visibilité internationale en intégrant les réseaux pertinents et sont reconnus par les acteurs de la recherche publique et privée. Le soutien aux SIRIC devra être consolidé et s'accompagner d'une coordination interactive et agile, entre eux, et avec l'INCa. Leur dynamique constitue également un support d'intégration des avancées de la cancérologie, de la recherche amont à la qualité de vie du patient.

Recommandation n°3 Consolider le soutien aux sites intégrés de recherche sur le cancer (SIRIC) afin d'assurer leur plein développement, la réussite de la recherche translationnelle et renforcer le lien avec la recherche clinique. Leur(s) expertise(s) constituent un atout pour la mise en œuvre de la stratégie décennale

- Le programme d'actions intégrées de recherche, PAIR initié en 2008 ne fait pas l'objet d'une action dédiée du plan cancer 3. Toutefois, il contribue aux objectifs du plan par l'effort de décloisonnement interdisciplinaire et de recherche intégrée qu'il favorise via la mise en œuvre de programmes dédiés à des cancers de mauvais pronostic ou aux recherches en cancéropédiatrie avec le PAIR pédiatrie, le premier à être transversal. Ce programme fait l'objet d'une forte implication partenariale de la Fondation ARC et la Ligue nationale contre le cancer (LNCC). Deux nouveaux programmes sont prévus en 2020 et 2021 (voir rapport complet).
- La mission préconise de développer les liens des nouveaux programmes PAIR et la transversalité avec les autres actions menées sur les thèmes concernés et l'analyser dans l'exploitation ex-post des programmes passés.

1.4 La recherche clinique : des avancées majeures et novatrices avec le développement des essais cliniques de phase précoce

La recherche clinique est une des priorités du plan cancer 3 qui va de pair avec l'accent mis sur l'accélération de l'émergence de l'innovation, le besoin de conforter l'avancée de la France en médecine personnalisée et de précision, sur l'amélioration des inclusions de patients dans les essais cliniques. La mission tient à souligner la bonne place de la France en recherche clinique en cancérologie comme indiqué par l'analyse bibliométrique de l'OST (Observatoire des sciences et

⁶ La recherche translationnelle doit assurer un continuum entre la recherche biologique cognitive et la recherche clinique. Elle doit ainsi permettre la mise en œuvre optimale des connaissances les plus récentes dans la pratique médicale et assurer un flux bidirectionnel des connaissances de la recherche cognitive vers son application au patient et des observations faites chez le malade vers la recherche cognitive. G. Vassal et al, 2007 : Groupe de travail : INCa / Leem Recherche.

techniques). L'INCa réalise une « Enquête annuelle de la recherche clinique en cancérologie » depuis 2008 centrée sur le suivi du plan cancer en cours. Le Plan cancer 3 a continué à soutenir la recherche clinique en procédant à des nouvelles labellisations des intergroupes coopérateurs ou des structures telles les centres d'essais cliniques précoces CLIP².

- **Le PHRC-K (Programme hospitalier de recherche clinique – Cancer), dédié au cancer est financé par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et piloté par l'INCa**

Le PHRC-K consacre un budget important aux essais cliniques académiques. L'INCa a entrepris une analyse rétrospective des projets PHRC-K financés, et notamment de ceux qui ont vu leur durée prolongée ou qui ont été arrêtés. Les difficultés de réalisation de certains projets résultent probablement du délai d'inclusion des patients, mais aussi de l'obtention des autorisations. La réduction du délai d'obtention des autorisations des essais cliniques est ciblée par l'INCa et l'ANSM⁷ y contribue avec la mise en place du dispositif « fast-track » qui permet un accès plus rapide pour les traitements innovants. L'objectif de l'INCa est de développer des outils d'appui ou de remédiation des freins observés afin d'éviter l'abandon de projets, et notamment de réduire le temps d'inclusion, mais aussi de pouvoir mieux évaluer la faisabilité des projets au moment de la sélection.

Le programme PHRC existe dans cette forme depuis 2003. Cette approche devrait permettre d'élaborer des indicateurs de suivi et de résultats du PHRC-K et de mieux exploiter, voire évaluer, les résultats de ce programme et son impact dans les avancées de la recherche clinique. Ce travail doit s'inscrire dans une démarche intégrée : la définition d'une stratégie de recherche clinique en cancérologie devrait aussi s'intégrer dans une stratégie nationale de recherche clinique et prendre en compte le besoin de dimension internationale de certains essais cliniques.

Recommandation n°4 Améliorer le pilotage scientifique et le suivi du programme hospitalier de recherche clinique – Cancer (PHRC-K) et développer une vision intégrée de la recherche clinique en cancérologie

- **L'accès aux traitements innovant – la médecine de précision**

Initiée de longue date par les plans cancer, la convergence de l'effort porté pendant le plan cancer 3 sur les plateformes de génétique moléculaire et la création des plateformes régionales portées par le PFMG 2025 constitue des atouts pour le développement de la médecine personnalisée. La mission souligne l'effort à poursuivre sur les questions de collecte, de partage et d'exploitation des données, génomiques, biologiques, *radio-omiques*, de vie réelle, de toxicité des traitements ou autres, en concertation avec les acteurs concernés.

L'accès précoce aux molécules innovantes pour les patients « *Poursuivre l'effort de développement de centres d'essais précoces (CLIP²) pour une meilleure couverture territoriale et favoriser la création de centres dédiés aux enfants* » est une des priorités du plan cancer 2014-2019. Il se traduit par l'inclusion dans des essais cliniques et notamment dans les essais cliniques précoces⁸. Ceux-ci se développent dans le contexte de l'évolution des approches thérapeutiques basées sur l'identification des altérations moléculaires, combinées à d'autres données cliniques issues du patient, et qui permettent d'orienter vers des thérapies dites ciblées. Ils s'adressent souvent à des patients à un

⁷ ANSM : agence nationale de sécurité du médicament

⁸ Les essais cliniques de phase précoce sont définis comme des essais de première administration chez l'homme, ainsi que les essais cliniques permettant de renforcer la connaissance initiale des profils de tolérance, sécurité, pharmacocinétique et pharmacodynamique. Ce sont des essais de phase 1 ou des essais de phase 1-2 (dès lors que la phase 1 se déroule sur le territoire français) (définition ANSM).

stade de cancer avancé. Ces essais précoces permettent le rapprochement étroit entre recherche et soin dans l'élaboration des nouveaux traitements de médecine personnalisée.

Deux types d'actions au cours du plan cancer 3 ont permis de mettre l'accent sur le développement de traitements innovants à travers la mise en œuvre de partenariats avec le secteur économique : les centres d'essais cliniques de phase précoce CLIP² et les essais thérapeutiques AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes).

Les CLIP² ont permis de développer le lien avec le secteur pharmaceutique dans le cadre du programme « Molécules innovantes » avec des molécules utilisées hors indication première fournies par le partenaire industriel (voir rapport complet).

Le programme AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes) est lancé par l'INCa en juin 2013 avec l'accord de l'ANSM. Ce programme offre aux patients un accès sécurisé à des molécules hors AMM⁹, à des thérapies innovantes ciblées pour leur spécificité biologique pour des indications ne figurant pas dans l'autorisation de mise sur le marché, mais dont la pertinence est fortement présumée dans la littérature scientifique internationale. Ce programme novateur a eu un retentissement international et a permis de tester plusieurs molécules. Il est à la charnière entre soins et recherche (voir rapport complet). Le programme AcSé eSMART (european Proof of concept Therapeutic Stratification trial of Molecular Anomalies in relapsed of Refractory Tumors in children)¹⁰ initié en 2016 est dédié aux enfants et aux adolescents en situation de rechute ou réfractaires. Il leur permet d'accéder à plusieurs thérapies ciblées simultanément dans un même essai clinique, en fonction du profil moléculaire de leur tumeur. Ce programme a reçu une large couverture médiatique au niveau mondial en raison de son caractère novateur ; il est déployé au niveau européen à travers le réseau *Innovative Therapies for children with Cancer* (ITTC) qui constitue une plateforme de preuve de concept des cancers pédiatriques.

Les données ainsi générées par AcSé et AcSé eSMART permettent de faire avancer les connaissances scientifiques pour développer de nouveaux traitements. Des entretiens ont permis de signaler à la mission le manque de capacité de traitements de toutes les données générées par de tels programmes. Le développement de telles capacités constitue une priorité.

La mise en place des CLIP² répond à aux objectifs qui ont présidé à leur création, à la fois par l'intérêt suscité auprès des firmes pharmaceutiques qui renforcent leurs liens avec l'INCa au bénéfice des essais de phases précoces et par l'augmentation du nombre de ces essais en leur sein² (au nombre de 1217 en janvier 2020 ; données INCa). La mission voit favorablement l'incitation à la participation au programme AcSé et au rapprochement avec les SIRIC pour une meilleure efficacité dans les missions des CLIP².

1.5 La recherche en cancéropédiatrie : du plan cancer 3 à la mise en place une *task force* dédiée en recherche fondamentale

Dans le cadre du plan Cancer3, **l'INCa a consacré à la recherche contre les cancers des enfants 12 % de ses crédits** (pour mémoire, les cancers de l'enfant représentent un peu plus de 0,5 % des cancers). Les efforts fournis permettent de guérir plus de 80 % des cancers chez l'enfant, soit 20 % de plus qu'il y a quinze ans. Sept centres d'essais cliniques précoces ont été labellisés

⁹ Autorisation de mise sur le marché

¹⁰ *European Proof-of-concept Therapeutic Stratification Trial of Molecular Anomalies in Relapsed of Refractory Tumors in children* en partenariat entre la Fondation ARC, association Imagine for Margo et l'INCa.

cancéropédiatrie et un programme intégré de recherche en pédiatrie (PAIR pédiatrie) a été ouvert en 2016 doté de 5,05 M€.

En 2018, l'INCa, au travers des appels à projet INCa, DGOS, ITMO Cancer constate que 8.4 % des projets soutenus concernent la cancérologie pédiatrique. **Depuis 2019, l'effort du ministère de la recherche (MESRI) de 5 M€ annuels dédiés à la recherche fondamentale** est mis en œuvre par l'INCa et l'ITMO-cancer par une *task force* dédiée associant les partenaires et des experts de différents horizons, a permis de définir à travers une construction collective, des actions pour 2019- 2020 **qui prennent en compte la mobilisation pluridisciplinaires et l'effort sur la collecte et le partage de données**. L'INCa lance, à cette occasion, une étude sur les forces de recherche en cancéropédiatrie en France et une étude bibliométrique qui constitueront un support à la définition d'une stratégie à plus long terme.

1.6 La recherche en cancérologie : une meilleure inscription dans le système de recherche en France à (re)trouver

Les plans cancer depuis 2003 ont constitué un atout de taille pour le développement de la recherche en cancérologie en France qui doit être considérée au regard des évolutions des paysages nationaux de la recherche. C'est la raison pour laquelle la mission considère que les programmes financés par le programme 172 et développés en appui dans ce cadre, programmes structurants ou appels à projets, devraient dorénavant être évalués, en tant que tels, par le Hcéres, même si les entités bénéficiaires des financements sont également évaluées.

Les programmes libres récurrents montrent des taux de sélection trop bas qui ne sont plus en phase avec les standards internationaux. Une meilleure inscription dans le système de recherche français pourrait ainsi être promue dans le cadre des standards internationaux d'évaluation.

L'apport de la coordination étroite entre l'INCa et l'ITMO-Cancer dans la programmation au sein du plan cancer est reconnu, tout comme la valeur ajoutée du lien avec Aviesan sur des champs requérant des compétences multiples. La coordination INCa –Aviesan est établie mais mérite d'être consolidée dans son pilotage, par la mise en œuvre d'une réflexion stratégique conjointe et continue afin de pouvoir anticiper des évolutions scientifiques ou réglementaires. Enfin, l'apport des soutiens à la cancérologie hors plan cancer devrait être pris en considération dans une réflexion nationale sur la recherche en cancérologie (cf. rapport complet).

L'INCa a su inscrire la recherche en cancérologie dans **les préoccupations actuelles d'évaluation d'impact de la recherche à court et long terme**, en prenant en charge l'animation d'un groupe d'opérateurs de la recherche dans une approche concertée (cf. rapport complet). De même, l'INCa **se mobilise sur les enjeux de la science ouverte dans le contexte du plan national**, ces questions de partage des protocoles et des résultats négatifs ou positifs étant cruciales pour les avancées de la recherche et notamment la recherche clinique. Le rapport pointe la pertinence de ces actions et souligne la place stratégique que pourrait prendre l'INCa au cœur de ces réflexions compte-tenu de sa position.

2 Observation : une amélioration des données, en particulier sur l'incidence et la mortalité, constitue un atout majeur

Durant le plan cancer 3, deux faits marquants ont contribué à améliorer les données d'observation. La méthode de modélisation a évolué. La base de données nationale qui permet les estimations précitées a été enrichie par l'extension des registres. Cette extension, même si elle peut paraître mineure, a constitué un réel atout. Les **estimations d'incidence ont pu être réalisées par sous types de cancer avec une analyse de tendance par âge**¹¹.

Pour les localisations les plus fréquentes et les cancers de mauvais pronostic, la survie nette à 5 ans a augmenté entre 1990 et 2015 mais le pronostic reste sombre pour les cancers à évolution péjorative. Le taux de mortalité diminue pour le cancer du col mais c'est un cancer évitable qui touche encore trop de femmes. Les **cancers sont aussi la première cause de mortalité évitable**, le **tabac** était la principale cause de nouveaux cas de cancer, responsable de près de 20 % des nouveaux cas, et **l'alcool** la deuxième, responsable de 8 % des nouveaux cas^{12, 13}.

Les registres constituent la source de référence en épidémiologie des cancers. Ils couvrent 22 % seulement de la population générale soit 14 millions de personnes. La question de la création de nouveaux registres est récurrente. Dans d'autres pays, l'objectif est celui de la couverture de tout le territoire par des registres. Des données à une échelle géographique plus fine sont nécessaires, particulièrement lors du repérage de clusters où des interrogations concernent le contexte environnemental. Des travaux sont en cours par l'INCa sur le géocodage des cancers. L'accès aux données des registres et l'interopérabilité demeurent des objectifs à atteindre afin notamment de disposer en routine d'un appariement entre données des registres, des données du Système national des données de santé (SNDS)/*health data hub*. L'interface avec les données de décès du CépiDC¹⁴ de l'Inserm constitue un enjeu majeur. **Sous ces réserves, la création de registres couvrant l'ensemble du territoire n'apparaît pas aujourd'hui prioritaire mais des registres visant à mieux prendre en compte l'impact des facteurs sociaux et environnementaux sur les cancers devraient être créés.**

Recommandation n°5 Mieux prendre en compte l'impact des facteurs sociaux et environnementaux sur les cancers en créant ou confortant :

- un registre dans une zone géographique défavorisée (Seine-Saint-Denis par exemple) ;
- un registre susceptible d'apporter des informations sur l'exposome¹⁵ situé dans un territoire viticole par exemple ;
- un registre dans une zone où sont situées des installations classées Seveso.

Recommandation n°6 Permettre l'accès des registres aux données des certificats de décès

¹¹ <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese-Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018> Publication réalisée par Santé publique France, Francim (réseau français de registres des cancers), les Hospices civils de Lyon (HCL) et l'INCa

¹² Lien vers l'ensemble des résultats publiés en français : https://gco.iarc.fr/resources/paf-france_en.php

Publication anglophone : Soerjomataram I, Shield K, Marant Micallef C, Vignat J, Hill C, Rogel A, Menvielle G, Dossus L, Ormsby J-N, Rehm J, Rushton L, Vineis P, Parkin DM, Bray F. Cancers related to lifestyle and environmental factors in France in 2015. *Eur J Cancer*. 2018 Dec;105:103-113. doi: 10.1016/j.ejca.2018.09.009. Epub 2018 Nov 14.

¹³ http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/21/pdf/2018_21.pdf

¹⁴ Centre d'épidémiologie de l'Inserm sur les causes NS

¹⁵ 'étude de l'ensemble des facteurs environnementaux (non génétiques) auxquels l'Homme est exposé de sa conception jusqu'à sa mort.

Le développement de cohortes et de bases de données s'inscrit désormais dans un cadre plus large avec la mise en place du *health data hub*. L'INCa a développé une cohorte cancer. **L'enjeu est celui de la mise en commun de toutes ces données en bénéficiant d'une puissance d'analyse statistique offerte par l'intelligence artificielle et des modalités d'accessibilité des données.** Le rapport de 2017 sur l'enjeu que représentent les données de vie réelle pour l'amélioration de la qualité des soins et la régulation du système de santé donnait différentes illustrations d'utilisation d'outils de ce type dans d'autres pays¹⁶ dont le projet CancerLinQ¹⁷ lancé en 2010 par l'American Society of Clinical Oncology (ASCO). Il donnait comme exemple la région Franche-Comté qui a utilisé le dossier communicant en oncologie et un logiciel de chimiothérapie pour constituer une base de données retraçant les parcours de soins de tous les malades soignés pour un cancer dans la région. Alimentée en temps réel, elle permet de suivre les modalités de prise en charge des patients et de construire des indicateurs en vue d'améliorer les pratiques de prise en charge par la mise à disposition de données partagées.

Recommandation n°7 Mettre en place un « système apprenant rapide et réactif » (rapid learning system) à partir des données de l'INCa et du Health data hub, en vue d'améliorer les pratiques professionnelles, à l'image du projet CancerLinQ de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)

3 Prévention : la mobilisation contre le tabac a été efficace mais les actions sur la prévention du risque alcool ne sont pas à la hauteur de l'enjeu

La Ligue nationale contre les cancers a organisé en 2018 les 1^{ers} états généraux de la prévention des cancers. En France, **41 % des cancers seraient évitables si le mode de vie de la population et l'environnement étaient favorables à la santé, les deux premiers facteurs de risques étant le tabac (19,8 %) et l'alcool (8 %).** La France se positionne mal parmi les pays développés sur les deux, mais, tandis que la lutte contre le tabac progresse fortement, il n'en est pas de même sur l'alcool. Les autres facteurs de risque sont eux souvent portés par des plans nationaux et l'apport du plan cancer est plus limité.

3.1 Tabac : le plan cancer 3 a favorisé l'émergence d'une action publique renforcée contre le tabac qui commence à porter ses effets

Le tabagisme reste en France plus répandu que chez tous les pays qui nous sont frontaliers. **Le plan cancer 3 a joué un rôle déterminant dans la mise en place d'un programme national de réduction du tabagisme (PNRT) en 2014** qui constituait l'objectif 10 du plan. **La baisse du tabagisme observée en France à partir de 2016**, notamment chez les jeunes, est un succès de santé publique encourageant. Elle ne peut bien sûr pas être seule imputée au PNRT. Cette baisse traduit l'intensification au fil du temps des mesures prises pour réduire la consommation de tabac.

Il est trop tôt pour que de telles évolutions aient leur traduction sur le volume de cancers associés dans la mesure où les effets attendus s'étalent sur plusieurs années et décennies. Il faut par conséquent maintenir les efforts engagés afin qu'ils produisent tous leurs effets. La poursuite de la lutte contre le tabac est d'autant plus nécessaire que, outre un niveau de consommation qui reste

¹⁶ Begaud B, Polton D, Von Lennep F, Données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé : L'exemple du médicament, rapport, Mai 2017.

¹⁷ LinQ pour Learning Intelligence Network for Quality. Site web : <https://cancerlinq.org> -

encore haut en France et une prévalence croissante chez les femmes, la problématique des inégalités sociales face au tabac y est toujours extrêmement prégnante : la hausse des inégalités connue précédemment a certes été stoppée depuis 2017 mais les écarts de prévalence restent élevés pour les bas revenus, les sans diplômes et les chômeurs par rapport au reste de la population.

Le programme national de lutte contre le tabac (PNLT) adopté en 2018¹⁸ a donné une nouvelle impulsion, accompagnée d'un effort de soutien à la recherche. Le renforcement des actions à destination des malades du cancer, telles que l'incitation au sevrage tabagique après un diagnostic du cancer, doit rester une priorité pour les acteurs du cancer.

3.2 Alcool : le plan cancer 3 n'a pas été l'occasion d'une mobilisation collective à la hauteur de l'enjeu sanitaire pour la prévention du risque alcool

Les conséquences majeures de l'alcool sur la santé, en particulier via des cancers, requièrent de construire un consensus sur la stratégie collective à adopter, ainsi que le recommandait la Cour des comptes en 2016¹⁹. **Le cancer est la première cause de décès induite par l'alcool** : parmi les 41 000 décès par an imputable à l'alcool (2015), 16 000 surviennent à la suite d'un cancer. Plus d'un décès par cancer sur dix en France (toutes causes confondues) lui sont attribuables²⁰.

La mission constate que **le plan cancer 3 n'a pas été un levier efficace pour faire réellement progresser le choix éclairé des personnes** sur leur consommation d'alcool et les risques associés : non seulement le plan ne portait que des ambitions modestes sur l'alcool (seulement 7 actions du plan sur l'alcool quand le tabac en avait 28) mais aussi les résultats atteints sont limités.

La baisse forte de la consommation d'alcool en France enclenchée dans les années 1960 ne doit pas cacher la réalité de la stagnation observée ces dernières années. La seule évolution notable concerne les jeunes pour qui on observe une transformation des modes de consommation par une baisse de la consommation quotidienne et une hausse des alcoolisations ponctuelles importantes. La démonstration scientifique récente de risques de cancer par la consommation d'alcool, même à faible dose, a conduit à revoir les recommandations sanitaires sur les repères de consommations individuelles en 2017. Ce nouveau cadre fait apparaître que près d'un français sur quatre dépasse ces repères. Il a été recommandé par un groupe d'experts la diffusion par les pouvoirs publics du message selon lequel **toute consommation d'alcool est à risque pour la santé**. L'enjeu actuel est de parvenir à donner à la population les moyens d'effectuer des choix éclairés quant à leur consommation. Par comparaison avec les pays européens, la France agit très peu sur le levier prix. Or les enquêtes d'opinion montrent la perception erronée, souvent sous-estimée, des risques sur la santé liés à l'alcool au sein de la population.

Dans un tel contexte, certains acteurs auditionnés par la mission, notamment associatifs, considèrent que **l'alcool est en train de devenir « le trou noir de la santé publique française »**. La consommation d'alcool en France par habitant par an est aujourd'hui 30 % supérieure à la moyenne des pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économique), si bien que la France est aujourd'hui le troisième plus gros consommant. **Cette situation requiert l'adoption en France d'une politique publique ambitieuse de lutte contre l'alcool.**

¹⁸ Le PNL T comporte quatre axes : 1/ Protéger nos enfants et éviter l'entrée dans le tabagisme ; 2/ Encourager et accompagner les fumeurs pour aller vers le sevrage ; 3/ Agir sur l'économie du tabac pour protéger la santé publique ; 4/ Surveiller, évaluer, chercher et diffuser les connaissances relatives au tabac.

¹⁹ Les politiques de lutte contre les consommations nocives d'alcool, rapport thématique, Cour des comptes, juin 2016.

²⁰ La mortalité attribuable à l'alcool en France en 2015, BEH, oct 2018.

Recommandation n°8 Renforcer la prévention du risque alcool en mobilisant trois niveaux d'actions (états généraux sur l'alcool, mesures à cadre réglementaire constant, adoption d'un programme national de prévention du risque alcool avec modifications législatives et réglementaires)

3.3 Nutrition et activité physique : un recentrage du plan cancer sur des actions directement à destination des malades du cancer, plutôt que des actions de portée générale, serait bénéfique

Une alimentation déséquilibrée, une surcharge pondérale²¹ et une activité physique insuffisante comptent respectivement pour 5,4 %, 5,4 % et 0,9 % des facteurs de risque évitables de cancers. 49 % des adultes de 18-74 ans sont en surcharge pondérale. 61,3 % des adultes ont une activité physique « modérée » ou « élevée » (en hausse chez les hommes, en baisse chez les femmes)

Certaines réalisations des dernières années doivent être pointées, telles que la prescription d'activité physique par le médecin traitant depuis 2016 et l'élaboration d'un **guide par la Haute autorité de santé d'aide à la prescription d'activité physique avec un référentiel spécifique cancer** en 2019, ou la mise en place du **système d'étiquetage nutritionnel Nutriscore** en 2016. Pour autant, l'impact réel auprès de la population des actions menées n'est pas connu, y compris pour celles visant les malades du cancer.

Le plan cancer 3 intervient dans un environnement où il existe le Plan national nutrition et santé, le Plan obésité, le Programme national pour l'alimentation piloté par le ministère de l'agriculture et le Plan sport santé bien-être (repris dans une stratégie nationale sport santé en 2019). Cela questionne du même coup la plus-value d'un certain nombre d'actions de portée générale du plan cancer 3 (ex. Action 11.5 : Faciliter les choix alimentaires favorables à la santé) et appelle un recentrage des actions là où la plus-value du plan est la plus forte, à savoir les malades du cancer.

Recommandation n°9 Recentrer les actions du plan cancer sur les enjeux de nutrition et d'activité physique ayant un apport direct pour les malades ou anciens malades du cancer (ex. conseils diététiques, activité physique adaptée) afin d'en intensifier les effets pour ces publics

3.4 Le taux de couverture vaccinal contre le HPV, principal facteur de risque du cancer du col de l'utérus, est très en deçà des objectifs fixés

L'infection à papillomavirus humain (HPV), sexuellement transmissible, est le principal facteur de risque du cancer du col de l'utérus. L'accessibilité de la vaccination aux populations socialement moins favorisées ou éloignées du système de soins constitue un enjeu majeur, la mortalité par cancer du col de l'utérus est en effet révélatrice de fortes inégalités sociales. Les taux de couverture vaccinale contre le HPV sont très en deçà des objectifs du Plan cancer. **Pourtant une série d'actions a été mise en œuvre dans le cadre du Plan cancer 3, il est possible que leurs effets soient différés.** La place des **médecins généralistes** est essentielle or le vaccin HPV est apparu dans une enquête de la DREES comme un des vaccins suscitant le plus de réticence de leur part.

²¹ La surcharge pondérale englobe le surpoids et l'obésité.

Recommandation n°10 Fournir une information claire et transparente aux médecins généralistes sur la vaccination anti HPV (infection à papillomavirus humain) afin de répondre à leurs propres interrogations, s'ils en ont, et de renforcer leur implication dans la vaccination anti HPV

3.5 L'exposition aux ultraviolets : des avancées réelles permises par le plan cancer 3 excepté sur la protection des travailleurs

Naturels ou artificiels, les ultra-violets (UV) **sont responsables de 3 % des cancers** (principalement via les rayonnements solaires). Les risques sont encore mal connus au sein de la population avec des comportements de protection variables²². La traduction la plus forte du plan concerne le **renforcement substantiel de l'encadrement²³ quant à la mise à disposition des appareils de bronzage** depuis 2016.

La protection des travailleurs a fait l'objet de maigres avancées au regard de besoins élevés : plus d'un actif sur cinq (21,9 %) ²⁴ déclare devoir travailler souvent ou systématiquement au soleil et avoir des difficultés à mettre en œuvre les moyens de protections collectifs ou individuels. Or les sujets ayant vécu dans des pays très ensoleillés (exposition solaire aigüe ou sévère) de par leur profession et, pour le mélanome de Dubreuilh, les sujets avec un métier en extérieur sont exposés à des risques plus importants²⁵.

Recommandation n°11 Mettre en place un dispositif de prévention renforcé à destination des professionnels les plus exposés aux ultraviolets, en particulier naturels

3.6 Expositions professionnelles : un chantier au cœur des inégalités de santé qui reste encore largement à mener

La part des cancers attribuable à des expositions professionnelles est estimée à 3,6 % (5,7 % pour les hommes et 1 % pour les femmes) et, comme l'indiquait le plan cancer 3, près de la moitié de ces cancers²⁶ ont une létalité élevée. Les cancers professionnels sont au cœur des inégalités sociales face au cancer, touchant en premier lieu les catégories socioprofessionnelles les moins favorisées.

Le plan cancer 3 a incité à faire de la prévention des risques chimiques une priorité du 3^{ème} plan santé au travail (2016-2020). Il a été un appui réel dans la **mobilisation autour de l'amiante** (plan d'action interministériel amiante adopté en 2015, aide au repérage de l'origine professionnelle des maladies, campagne d'information...), **l'amélioration des connaissances des cancers par profession et secteur d'activité** (étude Anses de 2018 permettant d'identifier des expositions professionnelles cancérigènes émergentes) et le lancement de projets de recherche sur la thématique.

Pour autant, l'impact réel des actions menées est difficile à évaluer tant les effets interviennent sur des durées souvent longues, et **certains reculs sont dommageables (ex. retrait en 2017 des**

²² Ménard C, Thuret A. Baromètre cancer 2015. Ultraviolets, naturels ou artificiels. Connaissances, croyances et pratiques de la population en 2015. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018.

²³ Exemple : interdiction de certaines pratiques commerciales et de la vente ou cession pour un usage autre que professionne conditions de mise à disposition des appareils au public et information du public

²⁴ Ces actifs exposés ont des caractéristiques sociodémographiques particulières : ce sont principalement des hommes, des personnes ayant un niveau bac ou inférieur, des agriculteurs ou autres professions indépendantes.

²⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/gmed_melanome_231106.pdf

²⁶ Ces cancers sont de nature variée, notamment les cancers des voies respiratoires (en particulier poumon, nez, sinus), les leucémies, les cancers de la vessie ou encore de la peau.

risques chimiques des critères de pénibilité du compte professionnel de prévention). Cela justifie de poursuivre les efforts engagés tant sur la prévention, la traçabilité des expositions que la reconnaissance des maladies professionnelles induites.

Recommandation n°12 Amplifier les actions de prévention relatives aux expositions professionnelles cancérigènes

Recommandation n°13 Mobiliser les acteurs du cancer en faveur du déploiement d'outils opérationnels de traçabilité individuelle des expositions professionnelles cancérigènes

Recommandation n°14 Faciliter la reconnaissance des maladies professionnelles à effets différés telles que le cancer

3.7 L'amélioration de connaissance des liens entre cancer et environnement et la protection de la population des expositions doivent être renforcées

Santé publique France (SpF) et l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) sont des acteurs essentiels de l'amélioration de la connaissance des liens entre santé et environnement. Depuis 2011, des programmes de recherches sur les risques environnementaux ont été soutenus dans le cadre du plan cancer par ITMO-Cancer et l'Anses. La surveillance des cancers sentinelles d'expositions environnementales ou survenant au sein de populations exposées à des risques environnementaux identifiés, prévue par le plan cancer 3 est complexe à mettre en œuvre. **La nécessité d'études complémentaires et de données infra-départementales est souvent soulignée.** La création de quelques registres ciblés (Cf. recommandation de la mission) est une piste d'amélioration. Toutefois, la question de la fiabilité de l'évaluation des expositions se pose également ainsi que le rôle des biomarqueurs, présentés dans un colloque de l'INERIS (Institut national de l'environnement industriel et des risques), comme « *le chaînon manquant entre l'environnement et les effets sanitaires* »²⁷. La France s'est dotée en 2014 d'une **stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens**. Le plan national de réduction des polluants atmosphériques (PREPA) prévoit la **réduction de l'exposition de la population aux polluants atmosphériques** aux valeurs limites européennes définies en 2010, ce qui constituait un objectif du plan cancer 3. Plusieurs régions ont mis en œuvre des actions dans ce domaine²⁸ qu'il serait utile de capitaliser : information sur la qualité de l'air, guide et charte de bonnes pratiques, réduction des pollutions particulières cancérigènes et des brûlages à l'air libre, programme d'éducation santé environnement...

Recommandation n°15 Capitaliser les actions réalisées dans les régions pour réduire les risques liés à l'exposition de la population aux polluants atmosphériques

3.8 La prévention en milieu scolaire des conduites à risque susceptibles de favoriser la survenue d'un cancer, par consommation ou par exposition, est un enjeu important

Parmi les actions réalisées pour réduire les conduites à risque, l'investissement mené par la Ligue nationale contre le cancer dans le cadre d'une convention avec la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) et la mise en œuvre du service sanitaire des étudiants en santé constituent des modalités de réalisation d'actions concrètes dans les établissements scolaires.

²⁷ Frery N, Interprétation des biomarqueurs en biosurveillance Département santé environnement, Institut national de veille sanitaire, Colloque INERIS-Adebiothech, novembre 2011

²⁸ Projet de rapport au Président de la République sur le bilan du plan cancer 3 transmis à la mission par l'INCa

L'éducation des jeunes est en effet primordiale, ont été notamment ciblées la nutrition, l'activité physique dans un objectif de prévention et d'éducation à la santé.

Recommandation n°16 Poursuivre et développer les actions de prévention et d'éducation à la santé en milieu scolaire.

4 Dépistage : les résultats sont très en deçà des objectifs du plan cancer 3 mais les évolutions en cours laissent espérer des voies de progrès

Le plan cancer 3 prévoyait de renforcer l'efficacité des programmes de dépistages organisés existants (cancer du sein et cancer colorectal), en les étendant à toutes les personnes avec des modalités adaptées à chaque niveau de risque de cancer, et en intensifiant la lutte contre les inégalités d'accès et de recours à ces dépistages. Il visait également la généralisation du cancer du col de l'utérus sur l'ensemble du territoire. **Le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus est très en deçà des objectifs du plan.** Les stratégies mises en place dans le cadre du Plan cancer 3 concernant le cancer du col de l'utérus combinent plusieurs actions comme le déploiement du dépistage organisé et la **modification des modalités de dépistages par la Haute autorité de santé (HAS)**. La vaccination contre le papilloma virus humain (HPV) constitue, même si ce n'est pas son seul apport, un élément indissociable de la lutte contre le cancer du col de l'utérus. **Les taux cibles de la vaccination contre le virus HPV sont loin d'être atteints.** Toutefois, le **caractère encore récent de certaines de ces actions**, l'apport des recherches interventionnelles en santé publique menées dans ces domaines en vue d'adapter les décisions, les actions menées au niveau des territoires²⁹ permettent d'espérer des améliorations. **Le cancer du sein constitue la première localisation de cancer pour la femme (58 400 nouveaux cas en 2018).** Durant la mise en œuvre du plan cancer 3, la politique du dépistage organisé du cancer du sein a dû évoluer du fait de **taux de couverture trop faibles.** Une démarche allant davantage **vers un accompagnement personnalisé à la prise de décision concernant le dépistage** a été portée à l'issue de la concertation citoyenne et scientifique menée en 2017. Le cancer du sein constitue la première localisation de cancer pour la femme (58 400 nouveaux cas en 2018). La politique de **communication, d'information et de formation** dans ce domaine est essentielle.

Recommandation n°17 Renforcer la communication, en lien avec les professionnels de terrain et favoriser le recours au dépistage, quel que soient ses modalités, dépistage organisé ou individuel

Le programme de dépistage bénéficie d'une démarche d'assurance qualité qui doit **intégrer les nouvelles avancées technologiques ou médicales.** L'attention de la mission a été appelée sur le **temps important entre l'arrivée sur le marché d'une technologie et la procédure de contrôle qualité** correspondante. **Le dépistage du cancer colorectal peut être considéré comme un échec, ce qui impose de revoir les stratégies dans ce domaine.**

Les agences régionales de santé ont, pour plusieurs d'entre elles, développé des actions pour réduire les inégalités d'accès au dépistage qu'il faudrait capitaliser en précisant notamment les conditions de transférabilité de ces actions intégrant la spécificité des territoires.

Recommandation n°18 Mettre à disposition des agences régionales de santé (ARS) un répertoire des actions prometteuses ou probantes développées sur le terrain pour réduire les inégalités territoriales d'accès au dépistage

²⁹ Cf. rapport complet.

La mission n'a pas investigué les autres dépistages à développer. Il s'agit, concernant notamment le cancer du poumon, de perspectives essentielles.

5 Soins : le plan cancer 3 a fait de la qualité et de la sécurité des prises en charge un objectif majeur

5.1 Une gradation de l'offre de prise en charge renforcée par le plan cancer 3

5.1.1 La révision du dispositif de gradation des soins a été prévue dès l'élaboration du plan cancer 3 et entrainera des évolutions conséquentes du dispositif d'autorisation.

L'objectif 2 du plan cancer 3 est de **garantir la qualité et la sécurité des prises en charge**. C'est pour l'atteinte de cet objectif que le plan prévoit **une évolution des critères d'autorisation**. Le régime d'autorisation en cancérologie a permis une véritable structuration de l'offre de soins en cancérologie. Son évolution doit être l'occasion de mieux organiser les prises en charge non encore soumises à autorisation et les prises en charge complexes à réorienter, en s'adaptant à « l'état de l'art ». Le groupe de travail sur la réforme des autorisations cancer, mis en place en juin 2018, s'est réuni à 13 reprises courant 2019. La séance de clôture a eu lieu le 7 février 2020.

Le nouveau dispositif s'organise autour des orientations majeures suivantes : un plus grand degré de finesse dans l'évaluation du périmètre d'autorisation avec **une plus forte gradation selon les types d'activités chirurgicales et médicales, des dispositions transversales qualité renforcées, un relèvement significatif des seuils minimaux d'activité**.

Ainsi par exemple, en ce qui concerne la chirurgie oncologique complexe multi-viscérale nécessitant l'intervention d'une équipe de soins multidisciplinaire dépassant les équipes de chirurgie, il est prévu de distinguer, la chirurgie du rectum, du foie, du pancréas, de l'œsophage ou de l'estomac. De même des modifications sont envisagées pour la cancérologie pédiatrique, celles-ci entraînent une autorisation spécifique pour les activités pédiatriques. La chirurgie de l'ovaire est distinguée au sein de la chirurgie gynécologique. Un seuil de 5 interventions annuelles minimum est fixé pour ces activités très spécialisées qui feront l'objet d'autorisations spécifiques comme les chirurgies carcinologiques pédiatriques. **Le dispositif passe de 6 autorisations d'activité à 20** pour intégrer notamment les interventions très spécialisées en chirurgie viscérale ci-dessus mentionnées ainsi que la chirurgie de l'ovaire en gynécologie obstétrique et la chirurgie pédiatrique. De même certains seuils pour des types d'autorisation non modifiées sont relevés. Par exemple le seuil de la chirurgie des cancers mammaires passe de 30 à 70 interventions annuelles minimum, ce qui constitue plus qu'un doublement. Le seuil concernant la chirurgie thoracique passe de 30 à 40 interventions par an.

5.1.2 Si le renforcement de la qualité et la sécurité des prises en charge par une amélioration du régime d'autorisation fait l'objet d'un consensus, l'impact qui pourra en résulter doit faire l'objet d'une évaluation préalable et de marges d'appréciation encadrées pour les ARS

La nécessité de disposer d'une pratique expérimentée pour certaines activités, notamment en ce qui concerne les cancers de mauvais pronostics ou les interventions nécessitant une pratique avérée et expérimentée, a été à plusieurs reprises rappelé par les acteurs de santé rencontrés par la mission, qui adhère à cet objectif d'amélioration des prises en charge. La modification des seuils

d'activité, en particulier pour certains cancers nécessitant une chirurgie très spécialisée, dont le rapport Vernant soulignait déjà la nécessité, contribuera à éviter les pertes de chances. Cependant, pour des chirurgies moins spécialisées dont le seuil minimum d'activité est relevé il convient d'en anticiper les effets et de prévoir des modalités de mise en œuvre adaptées.

Pour sa mise en œuvre, il convient de prendre aussi en compte l'objectif du plan Cancer 3 de réduire les inégalités d'accès aux soins. **Les effets potentiels des modifications envisagées nécessitent à cet égard d'être préalablement évalués sur l'ensemble des territoires de santé.** A titre d'exemple, les études réalisées en région Auvergne-Rhône-Alpes, montrent que la diminution du nombre d'établissements autorisés par les nouveaux seuils s'accompagne d'une augmentation des temps d'accès aux soins très marquée sur certains territoires. Il est donc essentiel de veiller à ce que les nouveaux seuils n'aient pas pour effet d'accroître les difficultés d'accès aux soins. L'application des nouveaux seuils nécessite donc d'être soigneusement, anticipée, évaluée et accompagnée.

Recommandation n°19 Systématiser préalablement les études d'impact de la mise en place des nouvelles autorisations, intégrant la dimension géographique et sociale des soins dans les territoires, afin d'assurer l'accompagnement nécessaire pour les patients

Les dynamiques territoriales en cours de construction évoluent vers **des équipes médicales communes** afin de lutter contre la désertification médicale. Les nouveaux seuils ne doivent pas avoir pour effet de casser les dynamiques d'équipes de territoire, qui devront être mobilisées pour une prise en charge bien coordonnée des patients.

Les apports déterminants en termes de sécurité et de qualité des prises en charges en cancérologie par une modification substantielle du régime des autorisations devront s'accompagner des mesures adaptées **pour répondre à des situations complexes.** Pour les situations limites et proches des seuils, une approche exclusivement quantitative et binaire risquerait de rendre insoluble la contradiction entre sécurité, qualité, proximité et égalité d'accès aux soins. Dans ce type de situation, une approche complémentaire s'avèrera nécessaire et mérite d'être anticipée

Pour ce faire, la mise en œuvre du futur dispositif suppose une implication forte des agences régionales de santé dans le cadre des marges d'appréciations encadrées qui leur seront laissées.

Recommandation n°20 Garantir des marges d'appréciation encadrées mais suffisantes (délais, expérimentations, dérogations, allègement des dossiers constitutifs des demandes) pour les agences régionales de santé afin de pouvoir mettre en œuvre le futur dispositif dans les situations complexes avec souplesse, agilité et réactivité

5.2 Le plan cancer 3 accordait une attention particulière à des procédures « clés » de prise en charge et les efforts doivent être poursuivis

Le diagnostic de cancer constitue le point de départ habituel de la prise en charge d'un patient atteint de cancer mais l'amont doit également être questionné. Le diagnostic, le bilan d'extension ou la mise en évidence d'une métastase peuvent être retardés pour des raisons de nature différentes. **Une absence de recours au dépistage et/ou une consultation tardive** malgré des symptômes préexistants peuvent expliquer qu'un diagnostic de cancer soit posé tardivement. Ce type de retards est en outre marqueur d'inégalités sociales ou territoriales. **Un retard d'accès à l'imagerie peut constituer un autre motif de retard au diagnostic, au bilan d'extension ou à la mise en évidence d'une localisation secondaire. Le délai d'accès à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) a augmenté** en nombre moyen de jour d'attente (29,9 ; objectif de 20 jours), avec de fortes inégalités de temps d'accès, malgré une augmentation du taux d'équipement. Les

indications des IRM se sont élargies notamment du fait du vieillissement de la population, de l'élargissement du périmètre des prescriptions d'IRM, de l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie chronique et également du développement de la médecine personnalisée qui conduit à une augmentation du recours à ce type d'examen. L'adaptation aux besoins est indispensable.

Recommandation n°21 Repérer les situations génératrices de délais importants de prise en charge, et mener des actions ciblées afin de réduire les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous

Les plans cancers successifs ont permis d'améliorer les **modalités d'annonce de la maladie** mais de façon hétérogène et sans donner toute leur place à l'ensemble des intervenants et aux différents temps d'annonce. Le nouveau référentiel sur le dispositif d'annonce, publié par l'INCa en septembre 2019³⁰ vise notamment à mieux prendre en compte la réalité des parcours et du nombre de professionnels concernés et le **temps nécessaire pour les professionnels concernés pour y assister et pour les préparer**. Les **réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)** sont un acquis mais le **temps médical nécessaire pour les préparer et y participer mérite d'être mieux pris en compte**. La **proportion de patients enregistrés dans le cadre d'une RCP a encore progressé en 2018** (89,8 %). Elle n'atteint pas 100 % des cas. L'analyse de la HAS montrait l'importance d'une vision plus qualitative, des travaux sont en cours par l'INCa mais ils dépendent de la **généralisation du Dossier communiquant en cancérologie (DCC)** puisque ces indicateurs seront recueillis automatiquement à partir de ce dossier. La prise en compte des soins de support³¹ (Cf. *infra*) et des soins palliatifs dans les RCP est également difficilement mise en œuvre. L'accès aux RCP spécialisées pour les cancers rares et/ou complexe est décrit par la plupart des interlocuteurs de la mission comme une réussite. Toutefois, les résultats observés à partir de l'indicateur prévu ex ante par le plan sont moins bons en 2017 qu'en 2014³². **Tous les patients ne bénéficient pas de la remise d'un plan personnalisé de soins (PPS)** leur permettant d'avoir une vision globale de leur parcours à venir. Les médecins traitants, quand le PPS existe, n'en sont pas toujours destinataires. **Le PPS mériterait en outre d'être davantage coconstruit avec le patient en prenant en compte la place du médecin traitant et du médecin spécialiste d'organe qui seront, selon les situations, amené à réaliser en alternance avec l'oncologue la surveillance du patient**. Les évolutions prévues dans le cadre du nouveau référentiel élaboré par l'INCa en 2019 devraient permettre des améliorations. La consultation avec le médecin traitant, qui reçoit beaucoup de documents concernant le patient pendant la phase « aigüe » de traitement mais souvent ne le voit pas, devrait figurer explicitement dans le PPS.

Recommandation n°22 Systématiser la remise du plan personnalisé de soins (PPS) au malade et sa transmission au médecin traitant et formaliser la consultation avec le médecin traitant dans le PPS

La maîtrise des délais de prise en charge constitue un enjeu majeur de la prise en charge et reste un facteur d'inégalités, en particulier au niveau des territoires. Un travail très important sur les indicateurs de qualité a été réalisé par l'INCa, en partenariat avec la HAS et en lien avec les parties prenantes, en mars 2019 pour le cancer du sein³³ et le cancer colorectal³⁴. Il propose des IQSS (indicateurs de qualité et de sécurité des soins) spécifiques au cancer du sein et au cancer colorectal, notamment sur les délais, fondés sur les recommandations de bonne pratique et automatisables à

³⁰ Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer / Référentiel organisationnel, septembre 2019, INCa.

³¹ Les soins de support comprennent le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs.

³² Proportion de patients adultes présentés dans une réunion de concertation pluridisciplinaire de recours « sarcomes » au moment du diagnostic : 78 % en 2014 et 73 % en 2017

³³ Cancer du sein : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, mars 2019

³⁴ Cancer colorectal : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, mars 2019.

partir des bases de données médico-administratives, pour favoriser la mise en œuvre de démarches d'amélioration de la qualité et renforcer la pertinence des soins.

Recommandation n°23 Suivre les indicateurs de qualité déjà élaborés par l'INCa sur cancer du sein et cancer colorectal, dont le recueil est automatisable, en commençant par ceux portant sur les délais de prise en charge

La fluidification du parcours du malade peut être améliorée si des organisations agiles sont mises en place. Le rôle de coordination des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et des centres de coordination en cancérologie (3C) a été souligné dans l'évaluation du Haut Conseil en Santé Publique (HCSP) sur dix ans de politique de lutte contre le cancer³⁵. Ils assurent la coordination des acteurs, de l'observation et de l'évaluation des pratiques, du contrôle qualité, de la production d'indicateurs et de leur remontée vers l'INCa, de la production et de la diffusion de référentiels cliniques. Un audit des 3C est réalisé à la demande de l'INCa, la mission n'a pas approfondi ce point. Néanmoins, ces structures n'assurent pas de coordination de proximité. Le rapport HCSP soulignait également l'échec de la coordination ville-hôpital et le constat est globalement le même aujourd'hui. **Les infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC)** jouent un rôle majeur, quand leur poste a pu être financé, mais principalement au sein de l'établissement. **La reconnaissance des infirmiers cliniciens en pratique avancée constitue un progrès certain** mais encore très récent. **La lisibilité et l'accessibilité de l'offre, du dépistage aux soins de support** (Cf. *infra*) est essentielle afin de permettre une prise en charge pluriprofessionnelle, pluridisciplinaire. **Différents dispositifs de proximité existent pour faciliter la réponse aux besoins.** Il convient de préserver les organisations qui fonctionnent et de les aider à s'inscrire dans cette nouvelle structuration de l'offre qui prévoit, pour le suivi des parcours complexes, une convergence avec les Dispositif d'appui à la coordination (DAC), en lien avec les communautés professionnelles de territoires de santé (CPTS). Les démarches de type « chemin clinique » permettant de modéliser différents types de parcours sans pour autant être trop prescriptif devraient faciliter cette fluidification du parcours.

Recommandation n°24 Promouvoir une prise en charge pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire par des équipes territoriales susceptibles d'intervenir pour prendre en charge des malades, dans le cadre de « chemins cliniques » prédéfinis mais adaptables, en lien avec le médecin traitant

L'amélioration des pratiques de prise en charge suppose également une diffusion des bonnes pratiques et un accompagnement des évolutions techniques et thérapeutiques y compris sur le plan organisationnel. La HAS, l'INCa, les sociétés savantes, les conseils professionnels de santé jouent ici un rôle majeur et de **très nombreux référentiels ont été publiés pendant le plan cancer 3**. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et les Centres de coordination cancérologiques (3C) ont également joué un rôle pour favoriser l'appropriation des bonnes pratiques par les acteurs de terrain. Parmi les indicateurs de résultats du plan cancer 3 figurait la réalisation de 50 % des hospitalisations pour chirurgie partielle d'un cancer du sein en soins ambulatoire d'ici 2024. **Le programme de développement de la chirurgie ambulatoire lancé par la Direction générale de l'offre de soins en lien avec l'INCa** en septembre 2015 pour la période 2015-2020³⁶ a permis de constater les progrès dans ce domaine et d'identifier des facteurs de succès parmi lesquels la mobilisation d'une équipe autour d'un chemin clinique coordonné avec l'amont/aval et la simplification de la sortie et le lien avec les infirmiers libéraux. Le développement de la radiologie interventionnelle constitue également un enjeu majeur. **L'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée constituait un des objectifs.** Le **renforcement des équipements, y compris de haute technicité**, est un acquis

³⁵ Evaluation de dix ans de politique de lutte contre le cancer, 2004-2014, HCSP,

³⁶ INSTRUCTION N° DGOS/R3/2015/296 du 28 septembre 2015 relative aux objectifs et orientations stratégiques du programme national de développement de la chirurgie ambulatoire pour la période 2015-2020.

du plan cancer 3 mais les **écarts de délais constatés sont préoccupants** et soulignent l'importance des approches territoriales. Pour la protonthérapie, il apparaît nécessaire de prévoir un développement et une régulation à un niveau interrégional voire national afin d'éviter les pertes de chances. **L'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) joue un rôle majeur dans l'amélioration des pratiques et la gestion des risques mais cette approche doit être complétée par une approche clinique.** L'audit par les pairs, en lien avec le Collège national professionnel de radiothérapie oncologique, ouvre une voie particulièrement intéressante. **Les modalités de financement de la radiothérapie qui font l'objet de travaux depuis 2013 ne sont toujours pas modifiées. Il paraît indispensable qu'une évolution effective puisse intervenir en 2020.** Les différences de financements et d'obligations de transmission de données entre structures réalisant la même activité posent question. **L'évolution du statut des centres de radiothérapie -cabinets de radiothérapie- vers celui d'établissement de santé doit être envisagée.**

Recommandation n°25 Mener à son terme en 2020 l'évolution des modalités de financement de la radiothérapie

5.3 Nouveaux métiers et formations des professionnels

A l'acquis du plan cancer 3, les universités accréditées en 2018, pour la formation conduisant au diplôme d'Etat d'infirmiers de pratiques avancées (IPA) conférant le grade de master, ont vu sortir les premiers IPA option cancérologie en juin 2019 (source DGESIP³⁷). Par ailleurs, l'évolution de la recherche et des prises en charge en cancérologie suppose une véritable adaptation des métiers et des formations pour laquelle ministère de l'enseignement supérieur et ministère de la santé doivent travailler de façon plus étroite. Ce point est détaillé dans le rapport complet.

Recommandation n°26 Engager une réflexion concertée sur les nouveaux métiers, les besoins de nouvelles formations et leurs développements avec les parties concernées

5.4 L'accès aux soins de support sur l'ensemble du territoire, élément essentiel du parcours en ville comme en établissement de santé, est globalement peu assuré

L'accès à des soins de support de qualité pour les patients, au domicile comme en établissement, constitue un enjeu majeur. Les conditions de cet accès sont encore plus compliquées pour les personnes vivant à domicile. Globalement cet accès est peu assuré. Néanmoins, certaines agences régionales de santé et certains établissements, dans des cadres de partenariat, ont développé des réponses dans ce domaine. Leur capitalisation est essentielle. L'association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) a réalisé différents référentiels dont beaucoup sont accessibles notamment sur les sites dédiés des agences régionales de santé. En outre, des actions, en cours de définition ou de mise en œuvre, devraient contribuer à des améliorations : la prise en compte de l'accès aux soins de support dans les critères d'autorisation ; des travaux sur l'implémentation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) spécifique consacrée aux soins de support notamment pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative ; la prise en charge financière d'un panier de soins de support par les agences régionales de santé, prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2020. Les associations étaient jusqu'alors la source principale de financement. Parmi les échanges avec les représentants de patients et les professionnels de santé, la question de l'image de soi est apparue essentielle d'où l'importance par exemple du remboursement des prothèses capillaires. Compte tenu de leur

³⁷ Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle.

importance en termes de guérison, les soins esthétiques devraient être intégrés formellement dans les soins de support.

Recommandation n°27 Renforcer la place des soins esthétiques dans les soins de support

Recommandation n°28 Structurer l'offre en soins de support en tenant compte des expériences de terrain et en laissant aux agences régionales de santé (ARS) des marges de manœuvre permettant le développement d'organisations variées

5.5 Les modalités d'accès aux médicaments innovants en cancérologie ont permis de réelles avancées mais certaines ne sont plus adaptées et constituent désormais un frein à l'innovation

Le plan cancer 3 avait comme objectif la promotion d'une politique globale du médicament en cancérologie. Le développement et l'accès aux médicaments innovants concernent fortement la cancérologie avec notamment l'immunothérapie et les thérapies ciblées. Les dispositifs temporaires d'utilisation RTU (recommandations temporaires d'utilisation) et ATU (autorisations temporaires d'utilisation) constituent des spécificités françaises à préserver. En juillet 2018, l'ANSM a élaboré, en concertation avec l'INCa et la Société française de dermatologie, trois RTU dans le traitement adjuvant du mélanome pour lesquelles la commission de la transparence de la HAS avait attribué un service médical rendu (SMR) important et une ASMR III (amélioration du service médical rendu III). **Ces RTU n'ont jamais débuté faute de publication de l'arrêté de prise en charge. Le dispositif d'ATU a évolué pour permettre les ATU d'extension.** Entre 2016 et 2018, 42 % des ATU concernaient l'oncologie. Ces ATU constituent une voie d'accès à l'innovation à préserver. **Avec l'immunothérapie et les thérapies ciblées, des évolutions thérapeutiques majeures ont conduit à des autorisations de mise sur le marché pendant le plan cancer 3.** Le développement des *CAR T Cells* a constitué une innovation majeure et témoigne des capacités d'adaptation et d'innovation dont peut faire preuve notre système de santé. **Les remboursements de médicaments anticancéreux et immunosuppresseurs inscrits sur la liste en sus ont augmenté fortement pendant la durée du plan cancer 3.** La mission n'a pas traité la question du prix des médicaments innovants. Cependant, au regard des impacts forts du prix des médicaments innovants, il lui apparaît nécessaire d'en faire une priorité ou au moins un thème d'étude prioritaire dans la future stratégie décennale. **L'accès aux médicaments innovants est néanmoins freiné par les modalités d'inscription des médicaments sur la liste en sus et génère des inégalités selon le lieu de prise en charge.** Depuis mars 2016³⁸, l'amélioration du service médical rendu (ASMR) fait partie des critères pris en compte. Or une ASMR IV (mineure) attribuée à un médicament ne permet pas l'inscription sur la liste en sus. Cette attribution doit se faire alors qu'il y a peu de recul sur l'utilisation des données puis qu'on se situe dans le domaine de l'innovation et surtout à un stade très précoce du développement. Pour certains produits, les données de survie globale ne sont pas disponibles, mais des données qui montrent une absence de progression du cancer (survie sans progression) sont néanmoins fournies. Or, le critère de survie est essentiel pour bénéficier d'une ASMR III. Dans ce contexte, le critère d'ASMR ne paraît pas adapté. La situation est encore plus problématique s'agissant des cancers rares, des cancers de mauvais pronostic et des cancers de l'enfant, pour lesquels la quantité de données disponibles est de fait limitée. Le patient ne peut alors pas bénéficier d'un progrès, même mineur, par rapport à un traitement existant ce qui peut constituer une **perte de chance**. En outre, cette non-inscription peut conduire l'établissement de santé à le financer sur son budget s'il le peut et s'il le souhaite ou à ne pas prescrire le médicament, ce qui conduit à des

³⁸ Décret n°2016-349 du 24 mars 2016

inégalités de prise en charge. Cette situation a conduit l'ANSM, la HAS et l'INCa à alerter par note du 25 mai 2018 le ministère de la santé, en particulier pour l'accès au pembrolizumab dans l'indication du cancer de la vessie avec métastase en échec thérapeutique. En novembre 2019, une procédure dérogatoire a finalement permis son remboursement³⁹. En mai 2019, la HAS et l'INCa ont écrit à la ministre des solidarités et de la santé « *Le sujet de l'accessibilité réelle de médicaments à usage exclusivement hospitalier, et notamment d'anticancéreux, devient problématique pour les patients français en raison des modalités d'inscription sur la liste en sus. Au-delà de l'expérimentation qui est en cours sur la liste en sus⁴⁰, il nous paraît dorénavant urgent de mettre en œuvre un dispositif qui règlera l'ensemble des difficultés.* » Un plan d'action était joint à cette lettre. **Compte tenu du coût de ces médicaments et des enjeux de santé, il est indispensable de permettre leur accessibilité et que les données exhaustives d'utilisation du médicament en vie réelle pendant les cinq premières années puissent être accessibles pour les décideurs.**

Recommandation n°29 Mettre en œuvre sans attendre un dispositif de révision des critères d'inscription des médicaments innovants sur la liste en sus et assurer le suivi en vie réelle de ces médicaments pendant les cinq premières années

Les questions de délais dans l'accessibilité des molécules innovantes constituent encore un enjeu majeur. Outre la nature même de la décision, les délais entre les différentes étapes du processus qui permettra (ou non) l'accès à une molécule innovante doivent être mis en regard de leur impact sur le nombre d'années de vie perdue, d'autant que d'autres pays d'Europe permettent cette accessibilité.

Recommandation n°30 Simplifier les différentes étapes aboutissant aux décisions de remboursement des médicaments qui ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne pour améliorer leur délai d'accessibilité

5.6 Les modalités actuelles de financement des actes innovants empêchent d'accéder à certaines prises en charge avec un accroissement des inégalités d'accès

Les actes innovants, décrits au sein du référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) et les actes hors nomenclature (HN)⁴¹ bénéficient d'une prise en charge au sein d'une enveloppe fermée dans le cadre d'une MIG dont le montant est le même depuis 2015. Il s'agit essentiellement d'actes de biologie et dans une moindre mesure d'actes d'anatomo-cytopathologie. Les actes hors nomenclature constituent la « liste complémentaire » qui a vocation à diminuer soit par radiation du fait de l'inscription de l'acte à la nomenclature, soit par radiation sans inscription. En 2019, 236 actes étaient inscrits sur le RIHN et la liste complémentaire comportait 433 actes. Le système de régulation prix/volume amène à diminuer le montant remboursé globalement à l'établissement. Mais quand l'acte est réalisé dans un autre établissement, il revient au prescripteur d'assurer son remboursement sur la base d'une facture établie à partir du tarif de l'acte sur le RIHN. En 2018, le montant des actes prescrits était de 795 M€ et le montant effectivement financé de 380 M€ soit 47,5 %. Le montant « théorique » de chaque acte a été évalué à partir des données des

³⁹NOTE D'INFORMATION N° DGOS/PF2/DSS/1C/2019/239 du 15 novembre 2019 relative à la prise en charge dérogatoire de la spécialité pharmaceutique KEYTRUDA® (pembrolizumab) dans le traitement en monothérapie des patients adultes avec carcinome urothélial localement avancé ou métastatique ayant reçu une chimiothérapie antérieure à base de sels de platine ou un lymphome de Hodgkin classique (LHc) en rechute ou réfractaire après échec d'une greffe de cellules souches (GCS) autologue et d'un traitement par brentuximab vedotin (BV), ou inéligibles à une greffe et après échec d'un traitement par BV.

⁴⁰ Il s'agit de l'expérimentation sur la liste en sus menée dans le cadre de l'article 51

⁴¹ Actes susceptibles de faire l'objet d'une proposition de prise en charge ultérieure par la collectivité, compte tenu de leur niveau suffisant de validation clinique estimé par les sociétés savantes de biologie médicale et d'anatomocytologie

établissements, en lien avec les sociétés savantes. Certains actes très spécifiques ne sont pratiqués que par très peu d'établissements. Compte tenu des capacités financières des établissements, les prescripteurs limitent leurs prescriptions. Ces modalités de régulation pèsent sur l'accès à des examens indispensables au développement de l'oncogénétique et la médecine de précision avec des inégalités territoriales.

Recommandation n°31 Modifier les modalités de régulation du référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) en supprimant la règle du « prescripteur payeur », en définissant des référentiels de prescriptions et en assurant des contrôles de façon à sortir du système d'enveloppe fermée à montant constant tel qu'il existe depuis 2015

5.7 Le développement de l'oncogénétique et de la médecine de précision a constitué une priorité des plans cancer avec d'immenses succès durant le plan cancer 3 et des freins qui doivent être absolument levés

Le plan cancer 3 soulignait l'importance de l'identification de populations à risque aggravé de cancer. Elles nécessitent en effet des prises en charge particulières en termes de prévention, de dépistage, de suivi ou de traitement. Le dispositif national d'oncogénétique s'est renforcé pendant le plan cancer 3. Celui-ci a vu l'essor de la médecine de précision. 28 plateformes hospitalières de génétique moléculaire des cancers, réparties sur tout le territoire et regroupant plusieurs laboratoires, appartenant parfois à des établissements différents sont soutenus par l'INCa et la direction générale de l'offre de soins. L'INCa précise que 30 thérapies ciblées sont associées à un marqueur biomoléculaire. Les liens étroits entre recherche et soins conduisent à l'essor d'une médecine de précision amenée à se déployer davantage. Le développement de RCP moléculaires permet de réunir cliniciens et biologistes moléculaires afin d'analyser les dossiers de patients ayant fait l'objet d'une analyse moléculaire par plateforme de séquençage ADN haut débit (Next Gen Sequencing Guide NGS) afin d'orienter au mieux les patients vers les traitements innovants non accessibles en routine ou selon les cas les essais cliniques les plus adaptés. Ces RCP sont encore peu développées.

Recommandation n°32 Développer les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) moléculaires

La mission qualifie d'immense succès le développement de l'oncogénétique, et des thérapies ciblées avec des gains de survie mesurés dans certains cas en années et un espoir de vie pour des malades en échec thérapeutique.

Les modalités de financement pèsent de plus en plus sur le budget des établissements qui acceptent d'assumer un remboursement des actes moitié moindre du tarif prévu (Cf. partie ci-dessus sur RIHN) ou un financement sur leur budget de molécules innovantes accessibles dans d'autres pays d'Europe mais non inscrite sur la liste en sus. **La mission souhaite alerter sur la régression de l'accès à l'innovation et les inégalités de prise en charge induites par ces modalités de financement des médicaments et des actes innovants dans un domaine où la France a fortement contribué aux travaux de recherche et aux progrès majeurs de ces dernières années.**

Enfin, la notion de consentement éclairé et l'information à la parentèle se complexifient avec les données incidentes issues des nouvelles modalités de séquençage.

5.8 Accès aux soins palliatifs et fin de vie : la nécessité de renforcer l'offre, en particulier à domicile

Le rapport d'orientation du plan cancer 3 rédigé sous l'égide du Professeur Vernant faisait le constat d'une insuffisante prise en compte du sujet des soins palliatifs lors des deux premiers plans cancer et préconisait d'amplifier la mobilisation. Or **les thématiques soins palliatifs et fin de vie sont peu présentes dans le plan cancer 3**. Inversement, le plan national soins palliatifs et fin de vie, achevé en 2018, prenait peu en compte les spécificités du cancer⁴².

Le nombre conséquent de décès par cancer, décès précédé souvent d'une fin de vie nécessitant des soins adaptés et un accompagnement régulier et suivi, doit inciter à mobiliser les soins palliatifs d'une façon à la fois plus forte et mieux structurée, en particulier au domicile des patients, en en faisant une véritable priorité du pilotage national de la thématique cancer.

Recommandation n°33 Faire du recours aux soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie des personnes atteintes du cancer des priorités affichées dans les outils de pilotage national

Recommandation n°34 Déployer des indicateurs de pilotage de l'activité soins palliatifs/fin de vie

Recommandation n°35 Développer l'offre de soins palliatifs à domicile afin de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leur entourage en tenant compte de la capacité de l'entourage à s'adapter à ce type de situation

6 Vivre pendant et après le cancer : des progrès ont été réalisés mais beaucoup reste à faire

Plus de trois millions de personnes en France ont eu ou ont un cancer⁴³. Le plan cancer 3 a eu l'ambition d'avancer sur des sujets variés (accès aux crédits, fertilité, emploi...), sachant que bon nombre de ces problématiques cristallisent par ailleurs des inégalités fortes.

6.1 La réduction des séquelles sur la santé, des risques de second cancer et l'amélioration de la qualité de vie ressentie ont constitué des objectifs majeurs du plan cancer 3 dont beaucoup restent à atteindre

Le plan cancer 3 a permis un approfondissement de la connaissance par la réalisation d'une enquête 5 ans après un diagnostic de cancer et l'actualisation progressive des guides par cancer sur le chapitre des effets indésirables des traitements à court, moyen et long terme (voir la partie Soins pour les questions de la désescalade thérapeutique). Cette connaissance montre une **persistance dans le temps pour les personnes des séquelles physiques et psychologiques dues à un cancer**.

Dès lors, beaucoup restent à faire : **l'information du patient en fin de traitement notamment sur ces éventuelles séquelles et la remise d'un Plan personnalisé d'après cancer (PPAC) sont loin**

⁴² Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Igas, juillet 2019.

⁴³ Colonna M. (2015). Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Étude à partir des registres de cancers. Francim.

d'être généralisées, alors même que le plan cancer 2, dès 2009, se donnait déjà comme cible que 50 % des patients disposent d'un PPAC. La consultation systématique et pluridisciplinaire de fin de traitement doit constituer un critère de qualité des établissements autorisés en cancérologie. La préservation de la fertilité, elle, progresse, notamment au niveau du dispositif d'annonce, mais d'une façon encore hétérogène sur le territoire. Certaines difficultés pourtant importantes pour les patients ou anciens patients (ex. difficultés sexuelles) restent mal prises en compte et les actions de prévention secondaire et tertiaire doivent être renforcées. Enfin, l'impact des actions conduites reste à évaluer du point de vue des patients, conformément à ce que prévoyait le plan cancer 3.

Sans minorer les efforts et avancées réalisés grâce au plan cancer 3, **il est donc essentiel que ces problématiques restent une préoccupation centrale de la future stratégie décennale.**

Recommandation n°36 Faire de la consultation systématique et pluridisciplinaire de fin de traitement un critère de qualité des établissements autorisés en cancérologie et remettre à chaque patient un programme personnalisé d'après-cancer (PPAC) à l'occasion de cette consultation

Recommandation n°37 Mieux organiser la prise en charge des difficultés sexuelles qui est une des premières séquelles ressenties par les anciens patients atteints de cancer

Recommandation n°38 Déployer dans tous les établissements de santé concernés et auprès des malades une information-orientation effective, structurée et efficace des patients sur la préservation de la fertilité

Recommandation n°39 Évaluer du point de vue des patients le résultat des actions entreprises visant à limiter l'impact du cancer sur la vie (séquelles, dont fertilité, qualité de vie, emploi...) par une enquête menée de façon régulière (ex. VICAN2)

6.2 L'accès aux assurances et aux crédits : le droit à l'oubli, une des grandes nouveautés du plan cancer 3

Le droit à l'oubli (c'est-à-dire, le droit de ne pas avoir, par exemple pour une demande de prêt, à déclarer un cancer) a constitué un des grands apports du plan cancer 3. Pourtant, quelques mois après l'adoption du plan, la Parlement a adopté par la loi de modernisation du système de santé de 2016 des mesures plus poussées : délai après achèvement du protocole thérapeutique ramené de 15 à 10 ans ; âge des cancers dits « pédiatriques » relevé de 15 à 18 ans ; interdiction pour les assureurs d'appliquer conjointement des surprimes et des exclusions de garanties lors de la souscription d'un emprunt ; montant des prêts concernés déplafonné.

Au-delà des tensions que ces mesures nouvelles ont pu générer parmi les membres de la convention « s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé » (AERAS), cet approfondissement par voie législative et non conventionnelle illustre le besoin de consolider le dispositif conventionnel existant par des actions permettant de **faire vivre de façon plus dynamique dans le temps la convention AERAS tout en s'assurant qu'elle répond bien aux besoins des anciens patients du cancer.**

Recommandation n°40 Élargir la grille de référence AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) à mesure des progrès de la connaissance scientifique

Recommandation n°41 Réaliser une enquête ad hoc pour évaluer la mobilisation du dispositif de droit à l'oubli et son efficacité

6.3 Impact du cancer sur la vie sociale des malades et leur entourage : malgré les ambitions du plan cancer 3, la spécificité des aidants des malades du cancer peine à émerger

5 millions de français aident un proche malade du cancer⁴⁴ et parmi ces derniers, un peu plus de 10 % sont des aidants uniques, c'est-à-dire seuls pour aider leur proche malade. La recherche a montré que, pour diverses localisations cancéreuses, **le soutien social peut contribuer à améliorer significativement la survie des personnes atteintes d'un cancer**, qu'inversement l'isolement peut le réduire⁴⁵ et qu'avoir un soutien social est positivement corrélé à la qualité de vie ressentie par les personnes malades. Or le cancer est un épisode de vie qui est une épreuve pour le malade mais qui impacte aussi fortement son entourage proche.

Le plan a permis un certain nombre de progrès dans la prise en compte des aidants : plusieurs enquêtes permettant une meilleure connaissance de leurs rôles et besoins, **prise en compte dans les soins de support de leur accompagnement psychologique**, formalisation de priorités concernant les aidants dans la stratégie nationale de santé. Néanmoins, les personnes âgées et les personnes handicapées peuvent avec l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la Prestation de compensation du handicap (PCH) payer des aides à domicile qui soulagent les aidants, autant de dispositifs de solvabilisation qui n'existent pas pour les autres personnes malades. (ex. actifs, malades ayant des enfants à charge).

Recommandation n°42 Renforcer le soutien aux aidants de malades n'étant ni en situation de handicap ni personnes âgées dépendantes

Recommandation n°43 Renforcer l'accompagnement social professionnel sur les publics qui en ont le plus besoin (personnes seules, à bas revenus, avec enfants à charge)

6.4 Maintien et retour à l'emploi : des initiatives nombreuses qu'il faut approfondir pour mieux prendre en compte les vulnérabilités propres aux actifs atteints d'un cancer

Sur 1000 nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque jour, on estime à environ 400 le nombre de personnes concernées qui ont une activité professionnelle⁴⁶. Or **parmi les personnes qui étaient en activité lors du diagnostic, trois personnes sur dix ont perdu leur emploi ou l'ont quitté deux ans après**⁴⁷ ; non seulement la probabilité d'être employé décroît à court terme mais cette diminution perdure cinq ans après⁴⁸. C'est particulièrement le cas pour les catégories socioprofessionnelles d'exécution, les personnes ayant un niveau d'études inférieur au bac, un contrat précaire ou étant employé dans une Petite ou Moyenne Entreprise (PME)⁴⁹, autant de signes que **la survenue d'un cancer joue sur l'emploi un rôle d'amplificateur des inégalités sociales préexistantes**.

Le Plan cancer 3 s'était fixé d'augmenter, d'ici 2020, de 50 % les chances de retour à l'emploi deux ans après le diagnostic des personnes atteintes d'un cancer par rapport à celles n'ayant pas de cancer. En l'absence de reconduction de l'enquête VICAN2 (Vie après le cancer deux ans après le diagnostic),

⁴⁴ In Les aidants, Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer, 2016.

⁴⁵ In La vie deux ans après un diagnostic de cancer, Inserm-INCa-CNAMTS-MSA-RSI, juin 2014, p 345.

⁴⁶ Charte des 11 engagements Cancer et Emploi.

⁴⁷ In La vie deux ans après un diagnostic de cancer, juin 2014, op. cit.

⁴⁸ Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives, Questions d'économie de la santé, n°238, décembre 2018, IRDES.

⁴⁹ In Santé et emploi, HAS, février 2019.

L'atteinte de cet objectif n'est pas évaluable. D'après le suivi des actions du plan tenu par l'INCa, les actions relatives à l'emploi ont connu un moindre avancement et des retards conséquents. Néanmoins quelques réalisations importantes intervenues depuis 2014 méritent d'être soulignées : **lancement par l'INCa d'un Club des entreprises, adoption de la charte des 11 engagements « Cancer et emploi »** en 2017, engagement de nombreux travaux pour la prévention de la désinsertion professionnelle, inscription du maintien en emploi comme objectif stratégique du plan santé au travail 2016-2020.

L'enjeu central de la question de l'emploi est de trouver le balancement pertinent entre mesures générales et mesures spécifiques aux patients atteints du cancer, sachant que **les situations de vulnérabilités liées au cancer ne peuvent être réduites à la seule problématique du handicap.**

Recommandation n°44 Développer, pour les actions de maintien en emploi et de retour à l'emploi, une approche en termes de vulnérabilités, approche décloisonnée pour laquelle les acteurs du cancer pourraient jouer un rôle précurseur

Recommandation n°45 Mieux identifier, pour les actifs atteints d'un cancer, les problématiques spécifiques au cancer à prendre en compte dans les projets et actions de maintien et de retour à l'emploi

Recommandation n°46 Renforcer les actions de maintien et de retour à l'emploi à destination des actifs les plus vulnérables (métiers d'exécution, personnes travaillant dans des PME...)

6.5 Impact financier du cancer : de véritables avancées pour limiter le reste à charge des malades, notamment pour les prothèses mammaires et capillaires

La survenue du cancer induit souvent un effet ciseaux sur les ressources du malade par une baisse de ses revenus (liée à une diminution, voire un arrêt, d'activité) et une hausse de ses dépenses. En effet, si la majorité des frais d'examen et de soin sont traités en affection de longue durée ouvrant droit à une prise en charge à 100 % du tarif de remboursement de l'assurance maladie, certaines dépenses restent à la charge des malades : dépassements d'honoraire de la part de professionnels de santé, aides à domicile⁵⁰, frais de garde d'enfants, frais d'hébergement au décours d'une hospitalisation en ambulatoire... D'après les travaux de la Ligue, **près d'un patient sur deux (48 %) déclare avoir assumé un reste à charge lié à son cancer** au cours des 12 derniers mois⁵¹.

Les principales avancées depuis 2014 portent sur la prise en charge des prothèses mammaires externes (augmentation des tarifs de responsabilité en 2016, fixation d'un prix limite de vente, révision de la nomenclature des actes) et capillaires (depuis 2019, prise en charge de perruques à 100 % du tarif assurance maladie, fixation d'un prix limite de vente) et sur les revenus de remplacements (assouplissement des conditions d'ouverture de droit aux indemnités journalières). Cependant, le reste à charge réel des patients n'est toujours pas connu, alors que la question des dépassements d'honoraires notamment peut avoir un impact financier lourd pour les malades.

Recommandation n°47 Objectiver les restes à charge réels des personnes atteintes de cancer, au-delà de la couverture de base de l'assurance maladie des soins et médicaments remboursables

⁵⁰ Plus du tiers des malades recourent à une aide à domicile professionnelle (essentiellement des personnes seules) ; https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/dopas_restes-a-charge.pdf

⁵¹ Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) campagne 2017, ligue contre le cancer, Anne Raucaz, février 2018.

6.6 L'accompagnement des jeunes atteints de cancer dans le cadre de la scolarité a fait l'objet d'une révision

Le Plan Cancer a permis d'enclencher une réflexion concertée sur le sujet avec le concours de l'INCa mais aussi des associations de parents et des parties prenantes qui a abouti à une réécriture de la circulaire relative au projet d'accueil individualisé (PAI)⁵².

7 Démocratie sanitaire et implication des patients : un approfondissement constant

La démocratie sanitaire occupe historiquement une place centrale dans le champ du cancer. Elle a continué à se développer grâce au plan cancer 3, en particulier au sein des instances de pilotage du plan et dans l'élaboration de programmes de recherche. Pour autant, renforcer l'implication des patients doit rester un objectif constant (sensibilisation des parties prenantes, mobilisation de patients ressource).

Recommandation n°48 Renforcer la sensibilisation et la formation des parties prenantes, usagers, chercheurs, et administratifs aux enjeux du développement de la démocratie sanitaire et de l'implication des patients

8 Les deux priorités thématiques du plan cancer 3

8.1 La prise en charge des enfants, des adolescents et des jeunes adultes a constitué une des priorités du plan cancer 3

La mission a déjà abordé dans la première partie du rapport de la question de la place de la recherche en matière dans le domaine des cancers pédiatriques.

Le plan cancer 3 a également permis des avancées majeures pour les prises en charge en pédiatrie des enfants atteints d'un cancer. La structuration de l'offre a contribué fortement à une amélioration des prises en charge mais des hétérogénéités subsistent encore.

Le plan cancer 3 a permis des avancées majeures pour les prises en charge en pédiatrie. La structuration de l'offre a contribué fortement à une amélioration des prises en charge mais des hétérogénéités subsistent encore. Les travaux engagés notamment en matière d'autorisation constituent des atouts sous réserve de s'attacher à une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille et d'adapter les propositions aux situations rencontrées. La prise en charge des adolescents et des jeunes adultes apparaît comme une réussite de ce plan cancer, de même que les efforts réalisés pour permettre les doubles lectures et surtout l'accès à une réunion de concertation pluridisciplinaire pédiatrique, y compris spécialisée, pour des enfants présentant des tumeurs rares. Le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an. Les efforts fournis permettent de guérir plus de 80 % des cancers chez l'enfant, soit 20 % de plus qu'il y a quinze ans. L'amélioration du taux de guérison demeure un enjeu majeur. **Le suivi à long terme des malades et la possibilité d'une vie avec moins de séquelles sont aussi des objectifs identifiés**

⁵² Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016

dans le plan cancer 3 dont la réalité de la mise en œuvre nécessite encore des efforts importants. L'accès aux soins de support et les dispositifs permettant de diminuer le reste à charge financier constituent des priorités. La loi du 8 mars 2019 vise à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. La question de l'ouverture d'un droit à nouveau congé de présence parentale et à l'allocation journalière de présence parentale sans attendre la fin de la période initiale des 3 ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence n'est toujours pas possible. Il est hautement souhaitable que ce droit puisse être ouvert.

Recommandation n°49 Veiller à préserver un juste équilibre entre qualité et accessibilité des soins dans les dynamiques en cours de concentration des soins en oncologie pédiatrique

Recommandation n°50 S'assurer de l'accessibilité financière effective des soins de support pour les enfants atteints d'un cancer, en ville comme en établissement de santé, et du soutien psychologique pour les parents et la fratrie des enfants atteints de cancer

Recommandation n°51 Renforcer le suivi à long terme des enfants qui ont eu un cancer

Recommandation n°52 Permettre d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des 3 ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence

8.2 La réduction des inégalités face au cancer : la priorisation de ce thème dans le plan n'a eu qu'un effet limité

La réduction des inégalités était une priorité transversale du plan. De façon similaire à ce qui avait été constaté à l'occasion de l'évaluation du plan cancer 2, la mission relève que **beaucoup a été fait sur le sujet mais de façon dispersée et insuffisamment structurée tant sur les inégalités sociales que territoriales.** Parmi les actions conduites, on peut citer la meilleure connaissance des inégalités grâce à diverses études, le lancement de travaux de recherche, la réduction du tabagisme (consommation qui suit un gradient social marqué), des actions pour renforcer le dépistage des populations éloignées du système de soins, ou la diminution des restes à charge pour certaines dépenses (ex. prothèses mammaires ou capillaires).

Pour autant, **il n'est souvent pas possible d'apprécier l'efficacité de ce qui a été réalisé ou, pire, il y a des raisons de penser que certaines inégalités se sont aggravées** (ex. accès aux IRM – Imagerie par résonance magnétique). Face à des inégalités protéiformes et souvent cumulatives, le Haut Conseil en Santé publique pointait dès 2016 le manque d'ambition du plan cancer 3. Mieux cibler les publics visés et plus expliciter les résultats attendus, le tout en s'appuyant de manière plus étroite sur les ARS et en mobilisant une vision multi-exposition des risques individuels, permettrait dès lors d'avoir des actions à la fois plus utiles et mieux évaluables.

Recommandation n°53 Détailler précisément les résultats attendus de la réduction des inégalités

Recommandation n°54 Fonder les actions de réduction des inégalités sur des approches médicales et populationnelles permettant de cibler précisément les publics à prioriser

Recommandation n°55 Développer les approches globales prenant en compte le cumul de facteurs de risques à l'échelle d'un individu et combinant les différents comportements identifiés comme sains

Recommandation n°56 Construire un partenariat stratégique INCa-ARS sur la réduction des inégalités face au cancer

9 Financement et Gouvernance du plan cancer 3

9.1 Le plan cancer 3 : des ressources multiples dont la consolidation nationale et l'ancrage dans les données régionales méritent d'être coordonnée et renforcée

La seule mention officielle du montant prévisionnel du plan cancer 3 figure dans le rapport de présentation du troisième plan qui en est faite par le Président de la République en février 2014. **Celui-ci évalue l'effort fait en faveur de ce troisième plan à hauteur de 1,5 milliard d'Euros.**

Le rapport de présentation du Plan cancer 3 distingue par ailleurs ce montant des 14 milliards d'Euros dépensés annuellement par le système de santé qui concernent la totalité des ressources utilisées pour le traitement du cancer.

Afin de mesurer l'ordre de grandeur de ces montants, il est possible de les rapprocher du total de l'objectif national des dépenses de l'assurance maladie (ONDAM) qui s'est établi à 195,2 milliards d'euros en 2018. Les financements du plan s'élèvent à 405 M€ la même année (cf. rapport complet) dont 303 M€ sur l'ONDAM, soit un impact de l'ordre de 0,15 % de l'ONDAM annuel, si on ne prend en compte que les crédits MIGAC⁵³, et de 0,2 % si l'on prend en compte l'ensemble des crédits. Par contre, le coût annuel du traitement du cancer représente environ 7 % de l'ONDAM.

La prévision de ressources sur la période 2014-2018 s'élève à 1 203 323 900 €. Le montant de ressources consommées constatée par l'INCa sur cette période (2014-2018) est de 1 486 908 979 € et correspond à 283 485 070 € de plus que la prévision initiale. Dans l'hypothèse où l'année 2019 serait identique à la moyenne des 4 dernières années, **il est possible d'anticiper un total de ressources sur les 6 années du plan à environ 1 800 000 000 € au lieu des 1 500 000 000 € prévus initialement.**

Enfin la mission tient à souligner que si la réalisation du plan cancer a bénéficié de financements multiples, celui-ci ne résume pas à lui seul les efforts financiers dédiés à la lutte contre le cancer sur le territoire. Ceux-ci relèvent aussi de nombreux acteurs que ce soit dans le secteur de la recherche ou du soins (voir rapport complet).

9.1.1 La multiplicité des sources de financement et des approches sur les ressources du plan cancer 3 ne favorise pas une consolidation nationale coordonnée.

Caractérisé par l'intervention de plus d'une **quinzaine de financeurs** sur plusieurs des 208 actions destinées à atteindre 17 objectifs, chacun et de façon variable sur les 5 années, l'évaluation des ressources du plan cancer 3 nécessite au préalable de fixer quelques repères méthodologiques destinés à éviter les interprétations erronées. En effet, la mission a constaté la coexistence de trois approches distinctes, selon les financeurs, dans l'évaluation des ressources du plan :

- Une approche globale exhaustive des moyens alloués au plan cancer utilisée par l'INCa sur la base des informations que lui transmettent les intervenants. Cette approche ne distingue pas les ressources spécifiquement liées au plan cancer 3, mais intègre les moyens dédiés aux différents plans cancers et utilisés sur la période du plan.

⁵³ Missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation.

- Une approche plus restrictive de la direction générale de l'offre de soins qui isole les moyens spécifiquement dédiés et « fléchés » en direction du plan cancer 3 au sein des « mesures nouvelles » financées par les MIGAC (missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation), le FIR (Fonds d'intervention régionale) et les MERRI (missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation)
- Une approche de consommation de crédit par région sur la base d'une extraction des bases informatiques disponibles (HAPI notamment) de la part de l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation) et du SGMAS (secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales) qui permet d'avoir la certitude que les crédits sont véritablement utilisés pour le plan cancer.

Ainsi, la multiplicité des financeurs (Etat, ANR (Agence nationale de la recherche), assurance maladie, Inserm, INCa notamment), des vecteurs de financement (ONDAM, crédits Etat, subvention d'organisme) et des approches dans la quantification des ressources du plan (crédits fléchés nationalement ou crédits consommés en région) ne favorise pas la consolidation nationale. Malgré cette complexité, l'INCa ne s'est pas attaché à une consolidation nationale et partagée des ressources du plan (cf. rapport complet).

9.1.2 Il est cependant possible de distinguer les ressources les plus importantes centrées sur quelques objectifs du plan.

La mission a pu distinguer les objectifs du plan utilisant la majeure partie des ressources. Ainsi, **6 objectifs sur 17 représentent 1 269 712 000 € en ressources consommées, soit 80 % du total des ressources**. Ce qui ne signifie pas qu'ils soient prééminents dans le plan. Les principaux objectifs concernés sont les suivants : objectif 2 : Garantir la qualité et la sécurité des soins ; objectif 5 : Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients ; objectif 6 Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée ; objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées ; objectif 13 : Se donner les moyens d'une recherche innovante ; objectif 16 : Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité.

9.1.3 Une mobilisation des données régionales permettrait une vision plus transversale proche des allocations effectives du plan

La mission s'est rendue dans deux régions : Hauts de France (HDF) et Auvergne Rhône Alpes (AURA). Sur place il a été constaté que ces agences régionales de santé disposaient de données synthétiques et transversales concernant les ressources du plan qui ont permis de visualiser l'ensemble des financements du plan cancer mis en œuvre en région, pour la partie santé notamment. La mission souligne à ce sujet la **nécessité d'une plus grande coordination entre les différents financeurs au plan national** afin de pouvoir établir, à partir des apports des données régionales rétrospectives, des consolidations des ressources du plan reposant sur les mêmes périmètres d'analyses et les mêmes bases de calcul. Les outils de recensement méritent d'être adaptés notamment en liaison avec les approches territoriales (par GHT (groupement hospitalier de territoire) et CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) par exemple) et par grands objectifs. Une utilisation plus intensive et systématique des données produites par les agences régionales de santé devrait permettre à l'avenir une évaluation plus adaptée et plus territorialisée des ressources du plan cancer.

Recommandation n°57 Mettre en place un outil méthodologique commun et partagé de recensement des ressources du plan cancer entre les co-financeurs tant au plan national que régional

Recommandation n°58 Adapter les outils d'évaluation des ressources du plan cancer à l'approche territoriale et régionale dans une perspective ascendante de la gestion de l'information

Recommandation n°59 Prévoir à l'avenir un suivi annuel partagé a posteriori des ressources mises en œuvre pour la future stratégie de lutte contre le cancer au plan national, territorial et régional fondé sur un système d'information agile et ascendant

9.2 Une organisation du suivi du plan plus orientée sur des indicateurs de pilotage que d'évaluation, ce qui a affecté la dimension stratégique attendue et la coordination entre les acteurs du plan.

9.2.1 La gouvernance du plan cancer 3 est marquée par un pilotage interministériel et un suivi régulier au moyen d'indicateurs de pilotages.

Le troisième Plan cancer a été élaboré sous le copilotage de la ministre chargée des Affaires sociales et de la Santé et la ministre chargée de l'Enseignement supérieur et de la recherche. Cinq groupes interministériels ont été mis en place selon les axes prévention et dépistage, recherche et innovation, prise en charge, formation et vie après le cancer. La rédaction du troisième Plan cancer a été coordonnée par l'INCa, sous la responsabilité du comité de pilotage. Placé sous la coprésidence des cabinets du ministère des affaires sociales et de la santé et du ministère en charge de l'enseignement supérieur et de la recherche, ce comité semestriel est constitué des directeurs d'administration centrale de ces deux ministères et des autres ministères impliqués, d'un représentant des directeurs généraux des agences régionales de santé, du directeur général de la Cnamts⁵⁴ et des représentants des associations de malades et usagers de la santé. Le nombre de directions d'administration centrale représentées a augmenté, ce qui traduit la **volonté d'accentuer le caractère interministériel du plan**.

Le suivi de réalisation du plan est assuré par l'INCa qui en fait un **bilan annuel remis au président de la République**. Un comité de suivi semestriel, animé par l'INCa, réunit l'ensemble des responsables d'actions et inclut un représentant des agences régionales de santé. Ce comité de suivi aborde l'état d'avancement des actions au moyen de jalons dans une logique de gestion de projet. Le plan cancer 3 se structure en 17 objectifs du plan totalisant 208 actions qui sont déclinées en 1570 tâches et autant de jalons. Il comporte également deux priorités transversales, qui ne sont pas déclinées en tant que telles dans les 17 objectifs.

Le comité de pilotage du Plan cancer a arrêté fin 2014 une liste de 51 indicateurs destinés à permettre l'évaluation du plan (12 indicateurs de résultat et 49 indicateurs d'impact). La mission a constaté que, l'INCa qui effectuait **un suivi très précis des jalons** ne disposait **pas du suivi intégral de ces indicateurs d'impact et de résultats**. Cette démarche d'évaluation qui constituait en 2014 une réelle innovation n'a pas été menée à son terme pour bon nombre d'indicateurs. Dans ce contexte, la mission a dû, en sollicitant notamment l'INCa et Santé Publique France et via des recherches ad hoc, reconstruire, autant que possible, les séries de données correspondant à certains indicateurs.

⁵⁴ Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

9.2.1.1 L'implication des acteurs du plan, dans une approche « projet », se fait au détriment d'une analyse stratégique partagée, coordonnée et centrée sur l'atteinte des objectifs.

Le grand nombre de pilotes⁵⁵ et d'actions supposent une coordination plus étroite et forte entre les principaux acteurs nationaux et régionaux du plan afin de **favoriser des méthodes et des analyses mieux partagées**. La structuration entre un comité de pilotage et un comité de suivi plus opérationnel et l'absence de principes méthodologiques préalablement partagés ne favorisent pas la lisibilité dans un contexte où le comité de pilotage a vu son rôle progressivement se rapprocher de ce que l'on attend d'un comité de suivi (présentation-suivi des actions plutôt que validation-impulsion).

Le suivi des actions au moyen des jalons a l'avantage de responsabiliser les acteurs concernés et de favoriser une approche projet dans la mise en œuvre du plan. Pour autant, **l'approche plus stratégique par grands axes et objectifs, peine à émerger**. Le pilotage du plan pourrait mieux distinguer les suivis opérationnels de l'approche stratégique par objectif. La mission a constaté par exemple, que l'INCa et les différents financeurs du plan ne partagent pas la même méthode de recensement et d'évaluation des ressources du plan. Le grand nombre de pilotes⁵⁶ et d'actions suppose une coordination étroite et forte entre les principaux acteurs nationaux et régionaux du plan. Pour autant, les liaisons au plan national entre les actions dont une direction ou une agence est pilote, et qui peuvent s'avérer complémentaires d'autres actions, ne se font pas en « bilatéral » entre pilotes d'action. Il en résulte **un cloisonnement qui impacte la coordination des actions**, comme par exemple entre la prévention et le dépistage qui reposent sur des financeurs différents.

9.2.2 Vers une gouvernance du plan, plus construite, partagée et ancrée dans les réalités régionales et territoriales

9.2.2.1 Une gouvernance nationale plus stratégique basée sur une vision intégrée des enjeux

La nouvelle temporalité de la stratégie décennale, impose de trouver un mode de gouvernance mieux coordonné et tenable dans la durée associant les multiples acteurs, et permettant la lisibilité des actions entreprises et des objectifs. La planification des objectifs et des actions doit prévoir à intervalles réguliers une évaluation susceptible de réajuster les cibles à atteindre. Le suivi stratégique des évolutions, des approches et des retours d'expériences devra être organisé de façon à pouvoir ajuster ou anticiper certaines orientations. **Le comité de pilotage interministériel doit pouvoir assurer son rôle stratégique sur d'autres bases que celles des seules avancées présentées** par l'INCa. La mission préconise, en déclinaison opérationnelle de la stratégie décennale, **une planification glissante avec une définition des principales orientations pour les 10 ans**, au besoin actualisée au bout de 5 ans comme le prévoit la loi du 8 mars 2019. Celle-ci devra être accompagnée d'un plan d'actions plus détaillé à 3 ans qui soit donc réactualisé à chaque bilan annuel, permettant de glisser d'une année en avant. Cette réactualisation devra impliquer les pilotes d'actions concernés.

Enfin **des évaluations de la stratégie décennale doivent être anticipées dès sa construction**. Elles devront s'accompagner d'évaluation externe notamment des programmes de recherches qui pourront être réalisés par le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement

⁵⁵ Plusieurs dizaines

supérieur (Hcéres) qui seront utiles au Conseil scientifique international de l'INCa qui doit rendre un avis à mi-parcours sur la pertinence de la stratégie décennale selon la loi du 8 mars 2019.

La mission propose l'installation **d'un comité d'orientation stratégique (COS)** placé auprès du comité de pilotage interministériel qui pourra le saisir de questions particulières dans la mise en œuvre de la stratégie décennale ou de sujets d'intérêts en cancérologie. Ce comité d'orientation stratégique pourra s'appuyer sur les documents d'évaluation précités et toute autre information ou analyses qu'il pourra demander à l'INCa. Ce comité devra mêler des institutionnels, dont les représentants des ministères de la santé et de la solidarité et de l'enseignement supérieur et de la recherche, des acteurs nationaux et régionaux dont des directeurs d'agences régionales de santé, des personnalités qualifiées, des représentants des patients, des représentants des professionnels de santé hospitaliers et libéraux, des représentants des fédérations d'établissements, la présidente du conseil national d'oncologie ou son représentant, la présidente du collège des médecins généralistes ou son représentant. Parmi les personnalités qualifiées, deux des membres devraient être en capacité d'apporter au comité une vision internationale des évolutions de la cancérologie dans ses dimensions santé et recherche.

Recommandation n°60 Prévoir une planification glissante de la stratégie décennale de lutte contre le cancer avec une définition des principales orientations pour les 10 ans, et un plan précis pour 3 ans

Recommandation n°61 Prévoir dès la construction de la stratégie décennale son processus d'évaluation externe et un agenda d'évaluation scientifique des programmes de recherches financés par le programme 172 par le Haut conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (Hcéres)

Recommandation n°62 Mettre en place un Comité d'orientation stratégique indépendant de l'INCa, placé auprès du Comité de pilotage interministériel

9.2.2.2 Le soutien à la structuration régionale de la recherche cancérologie : une évolution à poursuivre

Depuis le premier plan cancer (2003-2007), la structuration de la recherche en France d'une part et de la recherche en cancérologie d'autre part ont nettement évolué sous les effets des plans cancer successifs et des actions des acteurs régionaux ou nationaux notamment avec les politiques de sites, les investissements d'avenir (SATT, CVT, IHU, PHUC, les Instituts Carnot, etc.).

Avec la dernière labellisation des cancéropôles, l'INCa a recentré leurs missions et travaillé sur leur coordination. L'analyse et l'enquête réalisées sur les modalités des appels à Emergence⁵⁷ indiquent une prise en compte du besoin de partage de bonnes pratiques entre cancéropôles. Tout en reconnaissant ces avancées, la mission constate un déficit d'outils et de procédures partagés, entre cancéropôles, et avec l'INCa notamment dans la remontée d'informations et préconise un développement dans cette direction. Des bases de données mutualisées permettraient de capitaliser plus facilement l'information.

Le plan cancer 3 interrogeait les efforts de structuration régionale opérés sur le territoire sous l'angle de l'articulation entre cancéropôles et SIRIC. Ces articulations se sont faites sous différentes formes collaboratives ou formalisées et peuvent s'étendre parfois aux CLIP². Cet objectif ne pouvait

⁵⁷ Il s'agit de soutien (par appels à projets) à des projets nouveaux et novateurs, de durée et financement limité porté par les cancéropôles ; le modèle est repris sous différentes formes.

concerner les trois régions dépourvues de SIRIC (au nombre de 3) et celles qui n'ont que peu de CLIP². Les régions dépourvues de SIRIC ou de concentrations importantes de forces de recherches en cancérologie doivent développer des alternatives, les régions plus dotées travailler davantage sur le décloisonnement, la concertation sur des thèmes d'intérêt ou la mutualisation.

La mission reconnaît d'une part l'importance de la détection de nouvelles approches émergentes portées par de jeunes chercheurs ou visant à valider des concepts et d'autre part le rôle des cancéropôles auprès des territoires et des acteurs pour déceler et inciter à de telles approches. Dans le même temps, l'INCa ou l'ITMO-Cancer mettent en place des appels à projets qui visent à soutenir des actions novatrices avec un financement et une durée limitée (programmes PICS, MIC, ou « High risk/high gain » en cancéropédiatrie).

La mission préconise la mise en œuvre d'une réflexion sur la structuration régionale et le modèle des cancéropôles selon leur écosystème pour prendre en considération les évolutions en termes de politique de site d'une part et l'introduction des nouveaux instruments de la recherche en cancérologie d'autre part. Cette réflexion pourra se baser sur un état des lieux national des forces de recherches en cancérologie, en prenant appui sur l'état des lieux régional demandé aux cancéropôles, de la recherche amont à la clinique, à l'instar de ce que l'INCa a entrepris pour la recherche en cancéropédiatrie.

Recommandation n°63 Poursuivre une démarche de collaboration entre cancéropôles et organiser les outils nécessaires au partage et remontées d'informations. Mettre en place une réflexion sur la flexibilité du modèle cancéropôle, régional et inter-régional, et sur leurs missions

Recommandation n°64 Définir dans un partage d'expérience les méthodes d'évaluation (ex ante) et de suivi scientifique des projets émergents dits à risques ; dans leurs différentes configurations, dans un dispositif dédié afin d'anticiper leur évaluation d'impact

9.2.2.3 Un meilleur ancrage régional et territorial du plan pour une meilleure capitalisation des données régionales.

Dès le lancement du plan, les agences régionales de santé (ARS) ont été considérées comme « responsables associés » de six actions du plan. Au-delà de ces quelques actions du plan où les ARS étaient mentionnées, elles sont en fait concernées par la quasi-totalité des actions du plan. La volonté en début de plan d'un meilleur ancrage territorial s'est traduite par l'instruction⁵⁸ adressée aux ARS les invitant à produire une feuille de route visant à faciliter le suivi régional du plan. Cependant, les rapports de suivi du plan ne font état des actions en région qu'à titre d'illustration. **L'absence d'articulation institutionnelle ou fonctionnelle forte⁵⁹ avec les ARS à l'aide d'informations quantifiées mais synthétiques issues des constats régionaux et consolidées au plan national limite les synergies possibles en faveur** du plan. A ce titre, la mission a constaté, notamment lors des entretiens avec les ARS, **qu'une partie des objectifs des plans cancer 1 et 2 n'étaient que partiellement atteints (délais de dépistage, PPS, organisation des RCP, coordination des parcours par exemple)**. Beaucoup d'informations remontent des ARS vers l'INCa via notamment le logiciel Sphinx, pour autant, les acteurs exerçant en ARS rencontrés par la mission déclarent souvent trop peu profiter des résultats des expérimentations menées ailleurs que dans leur région. Mieux

⁵⁸ Instruction n° DGS/MC3/DGCS/DGOS/SGM/2015/22 du 26 janvier 2015 relative à l'élaboration des feuilles de route régionales du Plan cancer 3 (cf. Annexe 1).

⁵⁹ Hormis les relations suivies par l'Inca avec les référents régionaux du cancer.

structurer ces échanges d'information d'une région vers une autre est une attente forte des ARS qui estiment de l'INCa qu'il remplisse ce rôle.

Les grands axes du plan et les objectifs sont bien entendu fixés et suivis au plan national. Cependant, ce suivi ne peut être de qualité qu'en s'appuyant sur les réalités du terrain. Cependant, cette approche n'est possible que si elle s'appuie sur une **interactivité effective et permanente avec les échelons régionaux et territoriaux**. Les ARS, fortes de leurs expériences territoriales, pourraient aussi mettre ces connaissances au service des réflexions sur la définition des objectifs nationaux et jouer un rôle de force de proposition, dans le cadre d'une « **co-construction** » éventuelle.

Recommandation n°65 Mieux structurer entre territoires et ARS (agences régionales de santé) la capitalisation des expérimentations menées d'une région vers les autres dans le cadre d'une démarche plus interactive entre les ARS et ascendante entre les ARS et le niveau national

Recommandation n°66 Décliner régionalement de façon différenciée entre régions les objectifs chiffrés nationaux de la politique de lutte contre le cancer

Recommandation n°67 Mieux articuler les feuilles de route Cancer des ARS (agences régionales de santé) et leurs projets régionaux de santé

9.2.3 L'implémentation de la future stratégie décennale doit reposer sur une coordination stratégique et interactive des acteurs

La mise en œuvre de la stratégie décennale devra prévoir d'associer plus étroitement les financeurs, les pilotes ou responsables dans un mode de concertation plus intégré et en complément du comité de suivi. Afin d'améliorer la réalisation du plan, les modalités de conception de la future stratégie décennale de lutte contre le cancer pourraient en termes de gouvernance, s'articuler autour des axes suivants :

- Une participation intégrée et active de toutes les régions à la conception et la mise en œuvre du plan dans la perspective d'une co-construction du plan.
- Il pourrait par ailleurs être attendu des agences régionales de santé (ARS) une contribution spécifique sur la réduction des inégalités face au cancer.

La conception et le pilotage optimal de la stratégie décennale impliquent de prendre en compte les avancées en France comme à l'international dans le domaine de la cancérologie, ou d'autres domaines susceptibles d'y contribuer, par une activité de veille et de développer une action agile et proactive auprès des entités (publiques ou privées) concernées pour lever les verrous ou points de blocage réglementaires ou organisationnels.

Une meilleure association des structures en région, les cancéropôles, notamment à la réalisation des objectifs, passe par le partage d'informations et un meilleur suivi des remontées des régions. Enfin la mission préconise d'instaurer les moyens de mieux capitaliser sur les avancées et les réseaux développés par les responsables d'entités comme les SIRIC ou de programmes labélisés par une remontée d'informations plus fluide et agile vers l'INCa afin de contribuer plus efficacement à la mise en œuvre de la stratégie décennale dans une visée prospective.

CONCLUSION : UN PLAN CANCER HIER, UNE STRATÉGIE DÉCENNALE DEMAIN

Le présent rapport atteste de l'ampleur des travaux conduits grâce au plan cancer 3. La lettre de mission sollicitait de définir « *la plus-value et les limitations éventuelles des mesures spécifiquement dédiées au cancer par rapport à une approche plus large* ».

Un certain essoufflement de la démarche par « plan » a certes été constaté auprès de nombre d'acteurs : lourdeur du suivi du plan, manque de lisibilité des priorités spécifiques au plan cancer 3 par rapport aux plans précédents, comité de pilotage jouant progressivement un rôle plus de suivi que de validation-impulsion. De plus, depuis le 1^{er} plan cancer, les plans en santé publique se sont multipliés, et plus récemment ont été adoptés Ma santé 2022 et le plan priorité prévention, créant autant de points de croisement qui soulèvent des questions d'articulation. Dans ce contexte, **le rôle d'impulsion et d'innovation attendu du plan cancer ne peut faire abstraction des priorités ayant émergé dans d'autres domaines, ce qui nécessite de questionner sa plus-value et parfois de recentrer son action.** En outre, **la durée de cinq ans ne permet pas dans bon nombre de domaines d'évaluer les résultats d'actions qui s'apprécient dans la durée** (taux de survie par exemple). Par ailleurs, certaines actions peuvent être mises en œuvre de façon très différenciées sur l'ensemble du territoire. Le risque est celui de prioriser l'atteinte de nouveaux objectifs alors même que des objectifs majeurs du plan précédent n'ont pas pu être atteints dans l'ensemble des régions. Les constats réalisés par la mission en termes de financement des médicaments innovants et des actes du RIHN (référentiel des actes innovants hors nomenclature) constituent en outre une régression qui bride l'essor de la médecine de précision, qui appelle sans attendre des actions correctrices.

Pour autant, la mission estime que, au-delà du fait que le cancer est la première cause de décès en France, les bénéfices d'une démarche programmatique intégrée sur le cancer l'emportent : effet modélisateur de certains dispositifs pour d'autres domaines (ex. réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)), effet d'entraînement pour d'autres plans (ex. plan santé au travail). Cela appelle à conserver la logique initiale d'un document programmatique à forte visibilité politique tout en renouvelant les modalités de gouvernance et de pilotage.

La durée d'une stratégie sur dix ans telle qu'elle est désormais prévue par la loi peut constituer un format plus adapté aux objectifs à atteindre, si la programmation et les orientations stratégiques sont régulièrement réinterrogées, dans le contexte d'une gouvernance redynamisée. La France a mis en place un modèle d'organisation - un pilote dédié, un plan ad hoc, une communauté structurée - dont il importe de valoriser davantage les apports au niveau de l'Union européenne. Le 1^{er} plan cancer a bénéficié d'un portage présidentiel affirmé ; compte tenu de l'impact attendu de la stratégie décennale dans la réduction des inégalités, la mission préconise de conserver un portage à ce niveau.

LETTRE DE MISSION

2019-364



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION

Paris, le 30 OCT. 2019

La Ministre des Solidarités et de la
Santé

La Ministre de l'Enseignement
Supérieur, de la Recherche et de
l'Innovation

à

Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de l'Inspection Générale des
Affaires Sociales

Madame Caroline PASCAL
Cheffe de l'Inspection Générale de
l'Education, du Sport et de la
Recherche

OBJET : Mission interministérielle d'évaluation du Plan cancer 2014-2019

P. J. : Propositions de questions évaluatives

Le troisième plan cancer est entré dans sa dernière année de déploiement en 2019, après cinq ans de mobilisation de l'ensemble des professionnels de la santé et de la recherche, des institutionnels et des usagers. Des avancées majeures ont été réalisées depuis 2003, avec le soutien des trois plans cancers et d'une politique intégrée pour relever ce défi important, car encore 382 000 nouveaux cas de cancer et 157 400 décès dus à cette pathologie étaient déclarés en 2018, en France.

Le comité de pilotage du Plan cancer qui s'est tenu le 26 juin dernier a acté le principe d'une évaluation du plan qui permettra notamment de définir les orientations de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers, introduite par la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019, et dont la publication par décret est prévue au 2^{ème} trimestre 2020.

L'évaluation du Plan cancer 2014-2019 sera réalisée par vos inspections. Par ailleurs, un comité international, piloté par deux personnalités qualifiées désignées par les ministères chargés de la santé et de la recherche, sera chargé de proposer des orientations pour cette future stratégie, en s'appuyant notamment sur vos travaux. Vous veillerez à articuler vos travaux avec les deux personnalités qualifiées désignées. Ceux-ci coordonneront les travaux du comité international qui examinera plus particulièrement les questions prospectives scientifiques stratégiques.

Dans le cadre de votre mission, vous définirez la plus-value et les limitations éventuelles des mesures spécifiquement dédiées au cancer par rapport à une approche plus large. En effet, la stratégie nationale de santé 2018-2022, le plan « priorité prévention » et la stratégie de transformation du système de santé « Ma santé 2022 » constituent aujourd'hui le cadre de la politique de santé. Il vous appartient d'inclure dans vos réflexions les initiatives en cours de déploiement, comme le plan France Médecine Génomique 2025, le grand défi : « Comment améliorer les diagnostics médicaux par l'intelligence artificielle ? » et les programmes cadre de recherche européens en cours, ainsi que les perspectives ouvertes avec la préparation de la loi de programmation pluriannuelle de la recherche.

Vous évalueriez chacune des actions définies dans le Plan cancer 2014-2019 et leurs effets déjà identifiables sur la période retenue. Vous vous attacherez à prendre en compte les ressources qui y sont dédiées et étudierez si des modalités d'organisation peuvent être simplifiées afin d'en améliorer l'efficacité. Vous identifierez les pistes d'amélioration de la recherche en cancérologie en termes de publications, dépôts de brevets, d'ouverture à la multidisciplinarité, etc.

Enfin, vous identifierez toutes les évolutions contribuant à réduire des inégalités en santé, notamment dans les territoires éloignés et dans les territoires d'Outre-mer, ainsi que concernant les modalités d'organisation des prises en charge des enfants, des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancers.

Il vous appartiendra d'organiser les interactions avec toutes les parties prenantes, notamment les associations d'usagers, les institutions dont les ARS, les établissements de santé et les professionnels impliqués dans la prévention, le dépistage, la prise en charge des patients et la recherche.

Vos travaux donneront lieu à un rapport d'évaluation intermédiaire (janvier 2020), puis à un rapport définitif (mi-avril 2020) qui devront nous être remis conjointement. Ces livrables feront l'objet d'une phase de restitution.

Vous prendrez connaissance des éléments produits par l'Institut national du cancer. Votre mission pourra s'appuyer sur les services de la direction générale de la santé et de la direction générale de la recherche et de l'innovation, pour faciliter vos travaux. Vous pourrez également vous appuyer en tant que de besoin sur les autres directions concernées (notamment DGOS, DSS, DGT), ainsi que sur les opérateurs qui vous apparaîtront pertinents pour mener à bien votre mission.



Agnès BUZYN



Frédérique VIDAL

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES*

- **Ministère des solidarités et de la santé**

- Cabinet de la ministre

Raymond LE MOIGN, directeur de cabinet

Dr Valérie MAZEAU-WOYNAR, conseillère

- Secrétariat général des ministères sociaux

Sabine FOURCADE Secrétaire générale des ministères sociaux

Muriel VIDALENC Chef de service au SG MAS

- Direction générale de la santé

Maurice-Pierre Planel, directeur général adjoint

Zina BESSA, sous directrice de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques

Patrick AMBROISE, adjoint à la sous directrice de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques

Amalia GIAKOUMAKIS, chargée de mission en charge de l'Institut du cancer au sein de la sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques

Hervé CREUSVAUX, chargé de mission en charge de Santé publique France au sein de la sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques

Pierre BUTTET, chef du bureau des maladies chroniques non transmissibles

Joelle CARMES, sous-directrice, sous-direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation

Laurence CATE, adjointe à la sous-direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation

Mathilde MERLOT, chargée de mission PNSE 4

Isabelle DE GUIDO, ingénieur en agroalimentaire et ingénieur du génie sanitaire, adjointe au chef du bureau alimentation et nutrition.

Dr Simona TAUSAN, conseillère technique, en charge au sein du bureau alimentation et nutrition de l'activité physique (SNSS) et de la dénutrition

Christel Courcelle, conseillère technique au sein du bureau alimentation et nutrition sur le Programme national nutrition santé (PNNS) et le plan cancer

* Dans certains cas, les réunions ont eu lieu par téléphone.

- Direction générale de l'organisation des soins

Sylvie ESCALON, sous-directrice de la régulation de l'offre de soins

Céline CASTELIN - JEDOR, cheffe du bureau plateaux techniques et prise en charge hospitalière aigüe à la sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Laure MAILLANT, cheffe du bureau innovation et recherche clinique à la sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins

David BETHOUX chef du bureau de la synthèse budgétaire (R1) à la sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Olivia Branco chargée de mission au sein du bureau R1

Audrey CORMEROIS chargée de mission bureau R3

Zahra SERHROUCHNI chargée de mission bureau R3

Eliane MAALIKI chargée de mission R3

- Direction de la sécurité sociale

Nicolas LABRUNE, sous-directeur SD1 Financement du système de soins

Alice BLANCHON, SD1 / MGRMC

Jérémy CASABIELHE SD1 /MGRMC

PAGLIAROLI, Estelle SD1 /MGRMC

- Direction générale du travail (DGT)

Frédéric TEZE, sous-directeur des conditions de travail

Amel HAFID, adjointe au sous-directeur des conditions de travail

Clémentine BRAILLON, cheffe de bureau des politiques et acteurs de prévention (CT1)

Sophia BOUZID DUPENLOUP, chargée de mission sur le maintien dans l'emploi (CT1)

Patricia MOUTAFIAN, cheffe du bureau des risques physiques, chimiques et biologiques (CT2)

Corinne PIRON, cheffe du service de l'inspection médicale du travail

- Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle

Bénédicte LEGRAND-JUNG, cheffe de service, adjointe au délégué

Isabelle ROUBEROL, cheffe de la mission emploi des travailleurs handicapés

Jean-Charles PASCAL, adjoint à la cheffe de la mission emploi des travailleurs handicapés

Majda HAOUTAR, chargée de mission, mission emploi des travailleurs handicapés

- Direction générale de la cohésion sociale

Pierre-Yves MANCHON, sous-directeur

- **Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche**

- Cabinet de la ministre

Dr Christine AMMIRATI, conseillère

- Direction générale de la recherche et de l'innovation

Anne PAOLETTI, directrice Scientifique du Secteur Biologie Santé

Jocelyne BERILLE, chargée de mission

- Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle

Nesrine BEN HARZALLAH, chargée d'études politiques transversales- DGESIP A1-4, Département des formations de santé

Jean-Christophe PAUL Chef de département des formations de santé / DGESIP A1-4

- **Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA)**

Nicolas PRISSE, président

Valérie SAINTOYANT, déléguée générale

- **Centre d'Etudes atomiques (CEA)**

Elsa CORTIJO, directrice de la recherche fondamentale

Alix DE LA COSTE, adjointe

- **Institut national de la recherche agronomique et de l'environnement (INRAE)**

Patrick FLAMMARION, directeur général délégué à l'expertise et à l'appui aux politiques publiques

Monique AXELOS, Directrice scientifique Alimentation et Bioéconomie

Jean DALLONGEVILLE, responsable de département Alimentation humaine

- **Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique**

Bruno SPORTISSE, président directeur général

- **Inserm**

Claire GIRY, Inserm Directrice générale déléguée

Laurianne CRUZOL, Inserm directrice administrative financière

- **Institut Pasteur de Paris**

Christophe D'ENFERT, directeur scientifique

Sandrine ETIENNE-MANNEVILLE, responsable de l'unité Polarité cellulaire, migration et cancer

Ludovic DERIANO, responsable de l'unité Intégrité du génome, immunité et cancer

- **ITMO Cancer Aviesan**

Muriel ALTABEF, ITMO Cancer directrice adjointe

Alain EYCHENE, Directeur de l'ITMO cancer d'Aviesan, Directeur du Pôle Recherche et Innovation – INCA, Directeur de l'Institut thématique Cancer-Inserm

- **Institut national du cancer (INCa)**

Pr Norbert IFRAH, président

Thierry BRETON, directeur général

Echange avec le conseil d'administration de l'INCa

Déborah CVETOJEVIC, responsable mission appui à la stratégie, Plan cancer, Partenariats

Emilie BERNAT, cheffe de projet

Pascal BOUCHER, Département Biologie, Transfert, Innovation

Karima BOUROUGAA, chargée de mission scientifique Pôle recherche et Innovation

Philippe-Jean BOUSQUET, directeur de l'observation, des sciences, des données et de l'évaluation

Frédéric DE BELS, chef du département dépistage

Olivia CHANDESRI, cheffe de projet

Samuel DE LUZE, chef du département organisation et parcours de soins

Sophie DEVEAUX, cheffe de projets

Marianne DUPERRAY, directrice des recommandations et du médicament

Carla ESTAQUIO Responsable Mission Evaluation

Isabelle FERNANDEZ, Cheffe de projet

Jérôme FOUCAUD Responsable du département recherche en SHS, Epidémiologie, Santé Publique

Dr Laetitia GAMBOTTI, Responsable du Département Recherche Clinique

Dr Nathalie HOOG-LABOURET Responsable de la Mission Programme AcSé, Recherche en Pédiatrie

Aurélien KROL, cheffe de projet

Lionel LAFAY, chef du département observation et documentation

Florian LANCON, chef de projet

Sophie NEGELLEN, directrice du département médicament

Marion PIEDFER, chargée de projet

Echange avec les réseaux régionaux de cancérologie à l'INCa

- **Agence de biomédecine (ABM)**

Dr Marianne Bergère, Direction PEGh (Procréation, Embryologie et Génétique humaines)

- **Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses)**

Pr Gérard LASFARGUES, directeur général délégué pôle sciences pour l'expertise

Matthieu SCHULLER, directeur de l'évaluation des risques

- **Agence nationale de sécurité médicale des médicaments et dispositifs médicaux (ANSM)**

Dr Lofti BOUDALI, directeur des médicaments en oncologie et hématologie

Carole LE SAULNIER, directrice des affaires juridiques et réglementaires

Thierry SIRDEY, directeur des dispositifs médicaux, des cosmétiques et des dispositifs de diagnostic in vitro

- **Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)**

Marie-Caroline CLEMENT, cheffe du service de réponses aux demandes externes

Dr Joëlle DUBOIS, cheffe du service classifications médicales et modèles de financement

Pauline RENAUD, cheffe du service de réponses aux demandes externes

Véronique SAUVADET, cheffe du service financement et analyse économique

- **Autorité de sûreté nucléaire (ASN)**

Dr Philippe CHAUMET-RIFFAUD, Commissaire, membre du collège de l'ASN

Anne-Cécile RIGAIL, Directrice générale adjointe

Carole ROUSSE, Directrice des rayonnements ionisants et de la santé

Dr Isabelle NICOLET, Cheffe du bureau des expositions en milieu médical

Karine TACQ, Chargée de mission « suivi de la recherche ».

- **Haute autorité de santé (HAS)**

Pr Dominique LE GULUDEC, Présidente

Cédric CARBONNEIL, Chef du Service Evaluation des Actes Professionnels

Mathilde GRANDE, Cheffe du Service Evaluation des Médicaments

Marie-Claude HITTINGER, Cheffe de projet à la Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

Michèle MORIN-SURROCA, Cheffe du Service Evaluation économique et santé publique

- **Haut Conseil de la Santé publique (HCSP)**

Pr Franck CHAUVIN, président

Dr Anne Pariente-Khayat, adjointe au secrétaire général du HCSP

- **Santé publique France (SpF)**

Pr Geneviève CHEYNE, directrice générale

Pierre ARWIDSON, directeur adjoint de la prévention et de la promotion de la santé (DPPS)

Emmanuelle BOUCHER, directrice adjointe de la Surveillance des maladies non transmissibles et traumatismes

Florence De MARIA, responsable de l'unité de cancer, direction des maladies non transmissibles et traumatismes

Françoise HAMMERS, coordinatrice de programme à l'unité

- **Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)**

Vincent MAZAURIC, directeur général

Isabelle BROHIER

Mariette DAVAL

- **Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)**

François-Xavier BROUCK, directeur des assurés

Marie HOUSSEL, responsable adjointe du département de l'hospitalisation

Saïd OUMEDDOUR, responsable du département de la prévention et de la promotion de la santé

Rémi PECAULT-CHARBY, conseiller au cabinet du médecin conseil national

Romain BEGUE, chef de cabinet

- **Convention AERAS**

Emmanuel CONSTANS, Président de la Commission de Suivi et de Propositions de la convention AERAS

Françoise GEORGIN, secrétariat de la commission de suivi et de propositions de la convention AERAS, Direction générale du Trésor, Bureau Assur1,

Virginie DOUBLET, bureau en charge de la protection sociale complémentaire 3C à la DSS, secrétariat de la commission de suivi et de propositions

Marie MARCEL, adjointe au chef de bureau 3c, direction de la sécurité sociale

Dr Gilles BIGNOLAS, responsable du groupe de travail droit à l'oubli et grille de référence de la convention AERAS

- **Collège de la médecine générale (CMG)**

Dr Marie-Hélène CERTAIN, présidente

- **Conseil national professionnel d'oncologie**

Pr Isabelle BARILLOT, présidente

- **Association française des soins de support (AFSOS)**

Pr Ivan Krakowski, président

- **Société française de chirurgie oncologique**

Pr Jean-Marc CLASSE, président

- **Société française de gynécologie**

Dr Joëlle BELAISH-ALART, présidente

Dr Anne LESUR, secrétaire générale

- **Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)**

Pr Virginie GANDEMER, présidente

- **Société française d'oncologie médicale (SOFOM)****

Pr Stéphane CULINE, président

Dr Nadine DOHOLLOU

Pr Joseph GLIGOROV

Pr. Ivan KRAKOWSKI

Pr Henri ROCHE

** contribution écrite

- **Société française de radiologie**

Pr Jean-François MEDER, Président

Pr Louis BOYER

Pr Anne COTTEN

Patrice HEID

Pr Alain LUCIANI

Pr Laurent VERZAUX

- **Société française de radiothérapie oncologique (SFRO)**

Pr Philippe GIRAUD, président

Pr Isabelle BARILLOT

Dr Eric MONTPETIT

- **Personnes qualifiées**

Pr Catherine LACOMBE, présidente du conseil scientifique de l'INCa

Pr Serge UZAN

Pr Jean-Paul VERNANT

Anne BURSTIN, Inspection générale des affaires sociales

Cécile COURREGES, Inspection générale des affaires sociales

Muriel DAHAN, Inspection générale des affaires sociales

Véronique GUILLERMO, Inspection générale des affaires sociales

- **Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)**

Dr Anne LECOQ, conseiller médical

Guillaume CHESNEL, directeur de l'offre de soins

- **Fédération Hospitalière de France (FHF)**

Pr Xavier TROUSSARD, président de la commission FHF cancer

Michel DESCHAMPS, directrice adjointe du pôle finances

Pr Jean-Philippe METGES, membre de la FHF cancer

Dr David PINEY membre du bureau

Kathia BARRO, adjoint au responsable du pôle offre de soins

- **Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France MCO (FHP MCO) et Union nationale hospitalière privée de cancérologie (UNHPC)**

Ségolène BENHAMOU, Présidente FHP-MCO

Pascal DELUBAC, Vice-Président FHP-MCO

Thierry BECHU, délégué général FHP MCO

Dr Denis FRANCK, Président AFC UNHPC

Dr Anne MALLET, Secrétaire Nationale AFC UNHPC

- **Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile**

Emilien ROGER, délégué général

Dr Edith GATBOIS, pédiatre, chef du pôle Mère-Enfant à l'HAD de l'APHP

Dr Nicolas BOIMOND, pédiatre coordonnateur à la MSP Bordeaux-Bagatelle

Dr Isabelle MOREAU-GAUDRY, pédiatre coordonnatrice à la MSP Bordeaux-Bagatelle

Dr Amandine BERTRAND, pédiatre au Service d'HAD de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (Lyon)

Dr Mohamed TOUATI, hématologue au Service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire du CHU Dupuytren (Limoges)

Dr Christine PAILLER, médecin coordonnateur expert hémato-cancérologie et soins de support à la Fondation santé service

Dr David AVRAN, référent hémato oncologie de la FNEHAD et pédiatre à l'APHP

Dr Laure BOISSERIE-LACROIX, conseillère médicale FNEHAD

- **Unicancer**

Pr Jean-Yves BLAY, Président, DG du CLCC de Lyon,

Pr Mario CAMPONE, Président délégué, DG du CLCC d'Angers-Nantes

Pr Eric LARTIGAU, Vice-président, DG du CLCC de Lille

Pr François-Xavier MAHON, Vice-Président, DG du CLCC de Bordeaux

Pr Frédérique PENAULT-LLORCA, Vice-présidente, DG du CLCC de Clermont-Ferrand

Pr Marc YCHOU, Vice-président, DG du CLCC de Montpellier

Claire GENETY, Trésorière, DGA de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

Pascale FLAMANT, Déléguée générale

Sandrine BOUCHER, Directrice de la Stratégie Médicale et de la Performance Unicancer

Claire LABREVEUX, Directrice de la Recherche et du Développement Unicancer

Olivier LIMOGÉ, assistant de direction Unicancer

- **Association recherche contre le cancer (ARC)**

François DUPRE, président

Jacques RAYNAUD, conseiller du président

Nancy ABOU-ZEID, directrice scientifique

- **Ligue national contre le cancer**

Pr Axel KAHN, président

Catherine SIMONIN, Vice-présidente du Bureau du Conseil d'Administration

Frédérique JESKE, Directrice Générale

Agnès LECAS, Déléguée à l'action pour les personnes malades

Dr Emmanuel RICARD, Délégué à la Prévention et Promotion du Dépistage

Iris PAUPORTE, Déléguée à la recherche

- **Collectif grandir sans cancer**

Stéphanie VILLE, présidente

Dr Elise QUILENT, conseillère scientifique

Stéphane VEDRENNE, secrétaire générale

Jessica BABA, chargée de mission handicaps et problématiques administratives

- **Collectif GRAVIR**

Patricia BLANC, présidente

Frédéric BROCHARD

- **Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie (UNAPECLE)**

Jean-Claude LANGUILLE, président

Catherine VERGELY, secrétaire générale

- **France Assos Santé**

Marianick LAMBERT

- **Alliance contre le tabac**

Loïc JOSSERAN, président

Marion CATELLIN, directrice

- **Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie (ANPAA)**

Bernard BASSET, président

Myriam SAVY, directrice du plaidoyer

- **Comité national contre le tabagisme (CNCT)**

Yves MARTINET, président, ancien président de l'Alliance contre le tabac

- **Droit des non-fumeurs (DNF)**

Gérard AUDUREAU, président, vice-président de l'Alliance contre le tabac

- **Fédération Addiction**

Dr Jean-Michel DELILE, président

Nathalie LATOUR, déléguée générale

Laurène COLLARD

- **Les entreprises du médicament (LEEM)**

Eric BASEILHAC

Sandrine BENEROCHE

Thomas BOREL

Ariane GALAUP

Philippe LAMOUREUX, directeur général

Olivier NATAF

- **Agences Régionales de santé**

- ARS Auvergne – Rhône – Alpes

Dr Jean-Yves GRALL, directeur général

Serges MORAIS, directeur général adjoint

Valérie LEBRETON, secrétaire générale

Dr Vincent AUDIGIER, conseiller médical du directeur général

Laurent LEGENDART, directeur de la stratégie et du parcours

Igor BUSSCHAERT, directeur de l'offre de soins

Roselyne ROBIOLLE, adjointe au responsable de pôle du service prévention

Manuelle MILHAU, référente thématique cancer

- ARS Hauts de France

Etienne CHAMPION, directeur général

Alexandra THIERRY, référente plan cancer et soins palliatifs

Laurence CADO, directrice de la stratégie et des territoires

Sylviane STRYNCKX, directrice de la prévention et de la promotion de la santé

- ARS Occitanie

Pierre Ricordeau, directeur général

Dr Morfoisse, directeur général adjoint

- ARS Pays de la Loire

Jean-Jacques COIPLÉ, directeur général

- Collège des directeurs généraux d'Agence régionale de santé (ARS)

● **Hauts-de-France**

- Polyclinique des bois

Laurent DELAMER, directeur

Aurélié CLAIRCAIN, chef du service de l'institut de cancérologie

Fanny ABLAHOUT, attaché de direction

- Centre hospitalier Universitaire (Lille)

Frédéric BOIRON, directeur général

Pr François-René PRUVOT, président de la commission médicale d'établissement

Hélène VAAST, directrice de la stratégie, directrice de la fédération de cancérologie

Marie-Hélène VIEILLARD, coordonnatrice de la fédération de cancérologie

Pr Laurent MORTIER, coordonnateur médical du Comité de Dermatologie

Julie VAN HEDDEGEN, ingénieur qualité

- Centre Oscar Lambret (CLCC)

Eric LARTIGAU, directeur général

- Institut catholique Saint Vincent de Paul

Laurent DELABY, Directeur Général, GHICL Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

Dr Amélie LANSIAUX, Présidente de la CME du GHICL, Chef de service de la DRCI

Damien RAMEZ, Directeur Clinique Saint Marie – GHICL, Cambrai

Dr Laurent PASCAL, GHICL, Hôpital Saint Vincent de Paul, Chef de Service Oncohématologie

Dr Charlotte PEUGNIEZ, GHICL, Hôpital Saint Vincent de Paul, PH, Oncologue, Service d'Oncohématologie

Dr Jean-Louis BONNAL, GHICL, Hôpital Saint Philibert, PH, Chir., Service d'Urologie, Président du 3C Lille Flandre Lys Cambrésis

Julie DESSAUD, GHICL, Responsable Qualité, Coordinatrice 3C Flandre Lys Cambrésis

Isabelle BRASSART, GHICL, Adjointe de Direction, Projet Médical GHICL

Jean-Philippe WILLEM, Directeur Adjoint, Communication - Relations Usagers - Secrétariat Général – Assurances, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

- **Auvergne Rhône-Alpes**

- CLCC JEAN PERRIN

M. Raphaël ZINT, DGA

Dr Isabelle Van PRAAGH, présidente de la CME

Dr Xavier DURANDO, oncologie

- HCL

Pr Gilles FREYER, directeur médical de l'Institut de cancérologie

Lénaïck TANGUY, directrice de l'Institut de cancérologie

- URPS Médecins libéraux

Dr Pierre-Jean TERNAMIAN, Président

Dr Vincent REIBELLE-BORGELLA

Dr Marcel GARIGOU-GRANCHAMP

Dr Fernand VINAN

- URPS pharmaciens

Olivier ROZAIRE, président

Rachel CAMBONIE

- URPS infirmiers

Georges CHAMBON, secrétaire général

Philippe REY, vice-Président

- Centre régional de dépistage des cancers

Patricia SOLER-MICHEL, directrice médicale

- Réseau régional de cancérologie (ONCO AURA)

Dr Fadila FARSI, directrice

- Centre Léon Bérard

BLAY, directeur et président d'Unicancer

Sophie BEAUPAIR, déléguée générale unicancer

Marina ROUSSEAU-TSANGARIS, responsable des siric

David PEROL, directeur de la recherche clinique

- Cancéropôle CLARA

Pr Pierre HAINAUT, président

Olivier EXERTIER, secrétaire général

- SIRIC LYriCAN

Dr Jean-Yves BLAY

Marina ROUSSEAU-TSANGARIS, secrétaire générale

David PEROL, Directeur de la Recherche Clinique et de l'innovation (DRCI)

- Centre de recherches international contre le cancer (CIRC)

Dr Elizabeth WEIDERPASS, Directrice

Véronique CHAJÈS, Programme Officer

- Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatriques (I HOPE)

Dr Perrine MAREC BERARD, Pédiatre Oncologue, Administratrice

● **Cancéropôles (hors Aura)**

- Provence Alpes Côte d'azur

Pascal BARBRY, président

Clara DUCORD, Directrice

Sophie TARTARE-DECKAERT, Présidente du comité scientifique

- Institut de recherche sur le cancer et le vieillissement

Gille PAGES, DR Inserm

- Grand Sud-Ouest

Pr Muriel MATHONNET, directrice scientifique

Pascale MOREAU, secrétaire générale

- Ile - de -France

Pr Pierre LAURENT-PUIG, directeur scientifique

Pascale GRAMAIN, secrétaire générale

- SIRIC CARPEM

Pr Pierre LAURENT-PUIG, directeur

SIGLES UTILISÉS

ABM :	Agence de la biomédecine
AERAS :	S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
AJA :	Adolescents et jeunes adultes
ANR :	Agence nationale de la recherche
Anses :	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ANSM :	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ANSP :	Agence nationale de santé publique
API :	Alcoolisation ponctuelle importante
ARS :	Agence régionale de santé
ASN:	Autorité de sécurité nucléaire
Aviesan :	Alliance pour les sciences de la vie et de la santé.
BEH :	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CCU :	Cancer du col utérin
CDAG :	Centre de dépistage anonyme et gratuit
CeGIDD :	Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic
CHU :	Centre hospitalier universitaire
CIDDIST :	Centre d'information de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles
CIRC :	Centre international de recherche sur le cancer
CLCC :	Centre de lutte contre le cancer
CMG :	Collège de la médecine générale
CNAF :	Caisse nationale des allocations familiales
CNAM :	Caisse nationale d'assurance maladie
CNP :	Conseil national professionnel
CRDC :	Centre régional de coordination des dépistages des cancers
CSP :	Code de santé publique
DARES :	Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques
DCC :	Dossier communiquant de cancérologie
DGCS :	Direction générale de cohésion sociale
DGESCO :	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGESIP :	Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle
DGOS :	Direction générale de l'offre de soins
DGRI :	Direction générale de la recherche et de l'innovation
DGS :	Direction générale de la santé
DOCCU :	Dépistage organisé du col de l'utérus

DOM :	Département d'outre-mer
DROM :	Départements et régions d'Outre-mer
DSS :	Direction de la sécurité sociale
ENNS :	Etude nationale nutrition santé
ESPS :	Enquête santé et protection sociale
ESTEBAN :	Environnement, Santé, Biosurveillance, Activité physique, Nutrition
FEHAP :	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
FHF :	Fédération Hospitalière de France
FHP :	Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
FIR :	Fonds d'intervention régionale
FMESPP :	Fonds de modernisation des établissements publics et privés
FNEHAD :	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
FRT :	Formation à la recherche translationnelle
FST :	Formations spécialisées transversales
GHS :	Groupe homogène de séjour
HAD :	Hospitalisation à domicile
HAS :	Haute autorité de santé
HCL :	Hospices civils de Lyon
HCSP :	Haut conseil de la santé publique
HPV :	Human papilloma virus
HTE :	Hétérogénéité tumorale et microenvironnement
IDEC :	Infirmière (er) coordonnatrice (eur)
IGAS :	Inspection générale des affaires sociales
IHU :	Institut hospitalo-universitaire
IGESR :	Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche
INCa :	Institut national du cancer
INCA :	Etude individuelle nationale des consommations alimentaires
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
IPA :	Infirmier en pratique avancée
IReSP :	Institut de Recherche en Santé Publique
IRM :	Imagerie par résonance magnétique
ISTS :	Inégalités sociales et territoriales de santé
ITMO :	Institut multi-organismes
LMNH :	Lymphomes malins non hodgkiniens
LNCC :	Ligue nationale contre le cancer
MERRI :	Mission d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
MESRI :	Ministère de l'enseignement supérieur de la recherche et de l'innovation

MIC :	Mathématique, informatique appliquées au cancer
MIGGAC :	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MILDECA :	Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives
OCDE :	Organisation de coopération et de développement économique
OFDT :	Observatoire des drogues et des toxicomanies
ONDAM :	Objectif national de dépenses de l'assurance maladie
PAIR :	Programme d'actions intégrées de recherche
PCSI :	Physique, chimie et sciences de l'ingénieur appliquées au cancer
PFA :	Programme fédérateur Aviesan, cartographie subcellulaire
PHUC :	Programme hospitalo-universitaire en cancérologie
PK3 :	Plan cancer 3
PL-Bio :	Programme libre de recherches en biologie et sciences du cancer
PMSI :	Physique, mathématique, et sciences de l'ingénieur appliquées au cancer
PMSI :	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNLT :	Programme nationale de lutte contre le tabac
PNRT :	Programme national de réduction du tabagisme
PNR-EST :	Programme national de recherche en environnement, santé, travail
PPAC :	Programme personnalisé de l'après cancer
PPS :	Programme personnalisé de soins
PRME-K :	Programme de recherche médico-économique
PRT-K :	Programme de recherche translationnelle pour le cancer
PST :	Plan santé au travail
RCP :	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RCPI :	Réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale
RISP :	Recherche interventionnelle en santé des populations
RNCE :	Registre nationale des cancers de l'enfant
RNHE :	Registre des hémopathies de l'enfant
RNTSE :	Registre national des tumeurs solides de l'enfant
RRC :	Réseau régional de cancérologie
SATT :	Société d'accélération de transfert de technologie
SHS-E-SP :	Sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique
SNDS :	Système national des données de santé
SpF :	Santé publique France
UNAPECLE :	Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie
UNHPC :	Union nationale de l'hospitalisation privée de cancérologie
VICAN :	Vie après le cancer