

# Evaluation du troisième Plan cancer (2014-2019)

Rapport Annexes : Tome II

**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



## SOMMAIRE

ANNEXE 1 :	LES 17 OBJECTIFS DU PLAN CANCER 2014-2019 .....	5
ANNEXE 2 :	CANCER DU COL - RESULTATS DE MORTALITE ET D'INCIDENCE .....	7
ANNEXE 3 :	RESULTATS D'INCIDENCE ET DE MORTALITE PAR CANCER - TOUS CANCERS .....	9
ANNEXE 4 :	RESULTATS D'INCIDENCE ET DE MORTALITE POUR LES CANCERS LES PLUS FREQUENTS .....	11
ANNEXE 5 :	LISTE DES 27 REGISTRES FINANCES DANS LE CADRE DU PARTENARIAT FRANCIM / HCL / SP FRANCE / INCA ET CARTE DES DEPARTEMENTS COUVERTS PAR UN REGISTRE DE CANCER GENERAL OU GENERALISE EN 2019 .....	17
ANNEXE 6 :	QUELQUES RAPPORTS ET ETUDES EMBLEMATIQUES SUR CANCER ET ENVIRONNEMENT .....	19
ANNEXE 7 :	LES RECOMMANDATIONS SUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN SUITE A LA CONCERTATION CITOYENNE DE 2016 .....	25
ANNEXE 8 :	REGIME JURIDIQUE DES CONDITIONS D'AUTORISATION EN CANCEROLOGIE .....	27
ANNEXE 9 :	IMPACT DES SEUILS D'ACTIVITE EN CANCEROLOGIE SUR L'ACCESSIBILITE POUR LA PRISE EN CHARGE EN CHIRURGIE DIGESTIVE ET EN CHIRURGIE DU SEIN .....	31
ANNEXE 10 :	ENQUETE SUR LES DELAIS D'IRM ET COMPARAISONS INTERNATIONALES .....	37
ANNEXE 11 :	ELEMENTS TRANSMIS PAR L'INCA SUR LE DEPLOIEMENT DES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE .....	41
ANNEXE 12 :	PRISES EN CHARGE EN RADIOTHERAPIE .....	43
ANNEXE 13 :	PARCOURS EN GENETIQUE ONCOLOGIQUE ET ILLUSTRATION DE L'INTERET DE DEMARCHE DE CE TYPE .....	49
ANNEXE 14 :	EXEMPLES DE MODALITES DE FONCTIONNEMENT DES RCP MOLECULAIRES .....	51
ANNEXE 15 :	LE DROIT A L'OUBLI APPLIQUE AU CANCER, UNE HISTOIRE MOUVEMENTEE .....	53
ANNEXE 16 :	LES PROCHES DES MALADES : UN ROLE MAJEUR DEPUIS LA PREVENTION JUSQU'A L'APRES- CANCER EN PASSANT PAR LES SOINS ET LE DEPISTAGE .....	57
ANNEXE 17 :	LE RESTE A CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER .....	59
ANNEXE 18 :	TABLEAU DES FINANCEMENTS PAR OBJECTIF .....	63
ANNEXE 19 :	TABLEAU DES FINANCEMENTS PAR FINANCEURS .....	65



## ANNEXE 1 : Les 17 objectifs du Plan cancer 2014-2019

### GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

#### **OBJECTIF 1 : FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS PRÉCOCES**

FAIRE RECULER LES INÉGALITÉS FACE AU CANCER DU COL UTÉRIN ET RÉDUIRE SON INCIDENCE  
RÉDUIRE LA MORTALITÉ ET LA LOURDEUR DES TRAITEMENTS DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL  
GRÂCE AUX DÉPISTAGES

PERMETTRE À CHACUN DE MIEUX COMPRENDRE LES ENJEUX DES DÉPISTAGES

IDENTIFIER DE NOUVELLES OPPORTUNITÉS DE DIAGNOSTICS PRÉCOCES

#### **OBJECTIF 2 : GARANTIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES PRISES EN CHARGE**

RÉDUIRE LES DÉLAIS ENTRAÎNANT DES PERTES DE CHANCE

ENCADRER ET ÉVALUER LES PRISES EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

GARANTIR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE AUX MALADES NÉCESSITANT UN TRAITEMENT COMPLEXE

ADAPTER LES PRISES EN CHARGE DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES ÂGÉES

AMÉLIORER LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL ET LES ÉCHANGES D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

#### **OBJECTIF 3 : ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES**

SÉCURISER L'UTILISATION DES CHIMIOTHÉRAPIES ORALES

DÉVELOPPER LA CHIRURGIE AMBULATOIRE EN CANCÉROLOGIE

FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DE LA RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE

ASSURER À CHACUN L'ACCÈS À LA TECHNIQUE DE RADIOTHÉRAPIE LA PLUS ADAPTÉE

#### **OBJECTIF 4 : FAIRE ÉVOLUER LES FORMATIONS ET LES MÉTIERS DE LA CANCÉROLOGIE**

CRÉER ET RECONNAÎTRE DE NOUVEAUX MÉTIERS

ADAPTER LES FORMATIONS DES PROFESSIONNELS AUX ÉVOLUTIONS DE LA CANCÉROLOGIE

#### **OBJECTIF 5 : ACCÉLÉRER L'ÉMERGENCE DE L'INNOVATION AU BÉNÉFICE DES PATIENTS**

FAIRE ÉVOLUER LA RECHERCHE CLINIQUE ET TRANSLATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE

PROMOUVOIR UNE POLITIQUE GLOBALE DU MÉDICAMENT EN CANCÉROLOGIE

CRÉER LES CONDITIONS D'UNE DIFFUSION RAPIDE DE L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE

#### **OBJECTIF 6 : CONFORTER L'AVANCE DE LA FRANCE DANS LA MÉDECINE PERSONNALISÉE**

PERMETTRE UN ACCÈS LARGE AU DIAGNOSTIC INDIVIDUALISÉ

VALIDER ET DÉPLOYER LES NOUVELLES TECHNIQUES D'ANALYSE DES TUMEURS

### PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

#### **OBJECTIF 7 : ASSURER DES PRISES EN CHARGE GLOBALES ET PERSONNALISÉES**

FLUIDIFIER ET ADAPTER LES PARCOURS DE SANTÉ

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE PAR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

FACILITER LA VIE À DOMICILE OU OFFRIR DES HÉBERGEMENTS ADAPTÉS

PERMETTRE À CHACUN D'ÊTRE ACTEUR DE SA PRISE EN CHARGE

#### **OBJECTIF 8 : RÉDUIRE LES RISQUES DE SÉQUELLES ET DE SECOND CANCER**

SYSTÉMATISER LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DES SÉQUELLES

GÉNÉRALISER UNE DÉMARCHE DE PRÉVENTION APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

#### **OBJECTIF 9 : DIMINUER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE**

PERMETTRE LA POURSUITE DE LA SCOLARITÉ ET DES ÉTUDES

ACCORDER UNE PRIORITÉ AU MAINTIEN ET AU RETOUR DANS L'EMPLOI

ATTÉNUER LES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DU CANCER

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX ASSURANCES ET AU CRÉDIT

MIEUX CONNAÎTRE LE VÉCU DES PATIENTS PENDANT ET APRÈS UN CANCER

### INVESTIR DANS LA PRÉVENTION ET LA RECHERCHE

#### **OBJECTIF 10 : LANCER LE PROGRAMME NATIONAL DE RÉDUCTION DU TABAGISME**

ÉVITER L'ENTRÉE DANS LE TABAGISME, EN PRIORITÉ CHEZ LES JEUNES

FACILITER L'ARRÊT DU TABAGISME

FAIRE DE LA POLITIQUE DES PRIX DU TABAC UN OUTIL AU SERVICE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

METTRE EN OEUVRE UNE CONCERTATION NATIONALE

#### **OBJECTIF 11 : DONNER À CHACUN LES MOYENS DE RÉDUIRE SON RISQUE DE CANCER**

DIMINUER LE NOMBRE DE CANCERS LIÉS À L'ALCOOL

RÉDUIRE LE RISQUE DE CANCER PAR L'ALIMENTATION ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

MAÎTRISER LE RISQUE DE CANCERS LIÉS AUX HÉPATITES VIRALES

ÉCLAIRER LES CHOIX INDIVIDUELS ET COLLECTIFS POUR PERMETTRE D'ADAPTER LES COMPORTEMENTS FACE AU CANCER

#### **OBJECTIF 12 : PRÉVENIR LES CANCERS LIÉS AU TRAVAIL OU À L'ENVIRONNEMENT**

DIMINUER LE NOMBRE DE CANCERS D'ORIGINE PROFESSIONNELLE  
MIEUX COMPRENDRE LES LIENS ENTRE CANCERS ET ENVIRONNEMENT ET PROTÉGER LES POPULATIONS DES EXPOSITIONS À RISQUE

**OBJECTIF 13 : SE DONNER LES MOYENS D'UNE RECHERCHE INNOVANTE**  
S'APPUYER SUR UNE RECHERCHE FONDAMENTALE COMPÉTITIVE  
PROMOUVOIR DES PARCOURS PROFESSIONNELS EN APPUI DES ÉVOLUTIONS DE LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE  
PARTAGER ET VALORISER LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER

**OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS**

**OBJECTIF 14 : FAIRE VIVRE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE**  
ASSOCIER LES USAGERS À LA DÉFINITION ET À LA MISE EN OEUVRE DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS  
SOUTENIR LE PROCESSUS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE PAR LA FORMATION DES PARTIES PRENANTES

**OBJECTIF 15 : APPUYER LES POLITIQUES PUBLIQUES SUR DES DONNÉES ROBUSTES ET PARTAGÉES**  
MIEUX APPRÉHENDER LES PARCOURS DE SANTÉ ET LES INÉGALITÉS FACE AUX CANCERS  
SE DOTER D'UN SYSTÈME D'OBSERVATION DES CANCERS PERFORMANT

**OBJECTIF 16 : OPTIMISER LES ORGANISATIONS POUR UNE PLUS GRANDE EFFICIENCE**  
RENFORCER LE PILOTAGE ET L'ANIMATION NATIONALE EN FAVORISANT LE DÉCLOISONNEMENT  
REDÉFINIR LA PLACE DES ACTEURS RÉGIONAUX ET TERRITORIAUX EN APPUI DES ARS  
CONFORTER LA STRUCTURATION DE LA RECHERCHE EN RÉGIONS  
CONFORTER LA PLACE DE LA FRANCE DANS LES COOPÉRATIONS INTERNATIONALES EN RECHERCHE ET SANTÉ PUBLIQUE

**OBJECTIF 17 : ADAPTER LES MODES DE FINANCEMENT AUX DÉFIS DE LA CANCÉROLOGIE**  
SAVOIR ADAPTER LES MODALITÉS DE FINANCEMENT AU RYTHME DES ÉVOLUTIONS TECHNIQUES ET ORGANISATIONNELLES  
INCITER À LA FLUIDITÉ DES PARCOURS PAR DES MÉCANISMES FINANCIERS INNOVANTS  
DÉGAGER DES MARGES DE MANOEUVRE POUR FINANCER L'INNOVATION  
MAINTENIR UN HAUT NIVEAU D'EXIGENCE DANS LES CHOIX DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

## ANNEXE 2 : Cancer du col - résultats de mortalité et d'incidence

ESTIMATIONS NATIONALES DE L'INCIDENCE ET DE LA MORTALITÉ PAR CANCER EN FRANCE MÉTROPOLITAINE ENTRE 1990 ET 2018  
VOLUME 1 : TUMEURS SOLIDES / COL DE L'UTÉRUS

219

### ❖ Tendances de l'incidence et de la mortalité en France métropolitaine entre 1990 et 2018

Tendances tous âges

**TABLEAU 4 | Nombre de cas et décès en France selon l'année - Col de l'utérus**

		Année						
		1990	1995	2000	2005	2010	2015	2018
<b>INCIDENCE</b>	Femme	3 990	3 557	3 281	3 119	3 022	2 962	2 920
<b>MORTALITÉ</b>	Femme	1 498	1 373	1 258	1 194	1 166	1 144	1 117
<b>PSEUDO MORTALITÉ OBSERVÉE*</b>	Femme	1 457	1 354	1 233	1 183	1 150	1 131	-

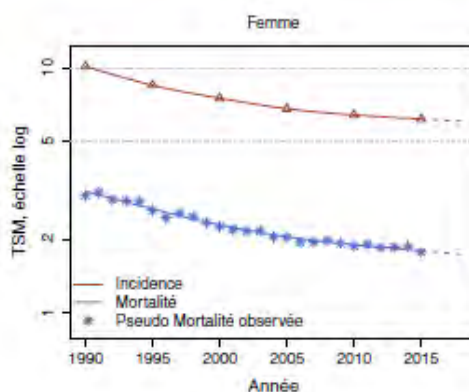
\* Compte-tenu du nombre important de décès par cancer de l'utérus sans autres indications, le nombre de décès par cancer du col de l'utérus n'est pas observé mais estimé cf. chapitre Matériel et méthode

**TABLEAU 5 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année (taux standardisés monde) - Col de l'utérus**

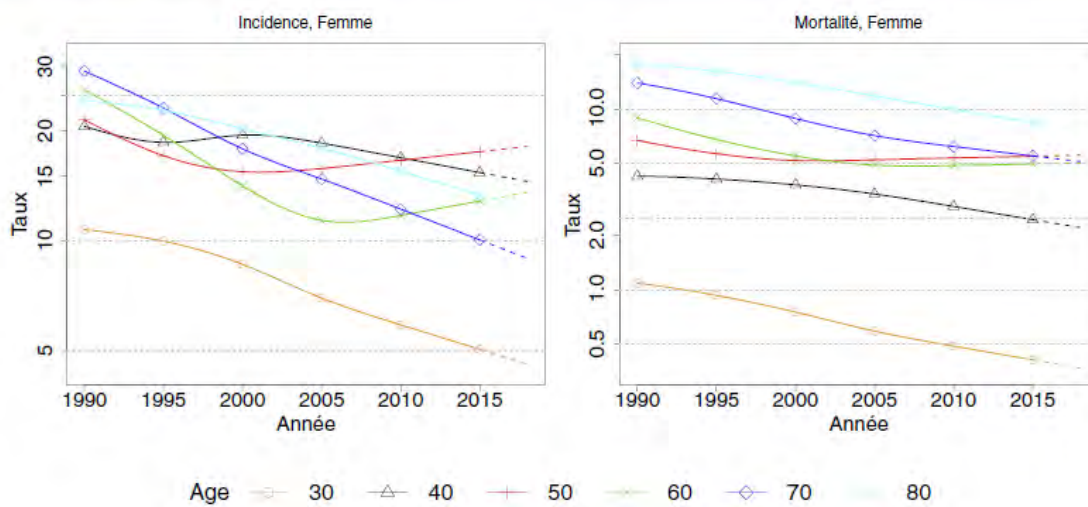
		Année							Variation Annuelle Moyenne (%)	
		1990	1995	2000	2005	2010	2015	2018	De 1990 à 2018	De 2010 à 2018
<b>INCIDENCE</b>	Femme	10,2	8,5	7,5	6,8	6,4	6,2	6,1	-1,8 [-2,1 ; -1,5]	-0,7 [-1,5 ; 0,0]
<b>MORTALITÉ</b>	Femme	3,1	2,7	2,3	2,0	1,9	1,8	1,7	-2,1 [-2,3 ; -1,9]	-1,1 [-1,7 ; -0,6]
<b>PSEUDO MORTALITÉ OBSERVÉE*</b>	Femme	3,0	2,6	2,3	2,0	1,9	1,8	-	-	-

\* Compte-tenu du nombre important de décès par cancer de l'utérus sans autres indications, le nombre de décès par cancer du col de l'utérus n'est pas observé mais estimé cf. chapitre Matériel et méthode

**FIGURE 2 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année (taux standardisés monde TSM) - Échelle logarithmique - Col de l'utérus**



**FIGURE 3** | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Col de l'utérus



Source : <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>



# ANNEXE 3 : Résultats d'incidence et de mortalité par cancer - tous cancers

## Résultats d'incidence et de mortalité par cancer - tous cancers confondus

ESTIMATIONS NATIONALES DE L'INCIDENCE ET DE LA MORTALITÉ PAR CANCER EN FRANCE MÉTROPOLITAINE ENTRE 1990 ET 2018  
VOLUME 1 : TUMEURS SOLIDES / TOUS CANCERS

341

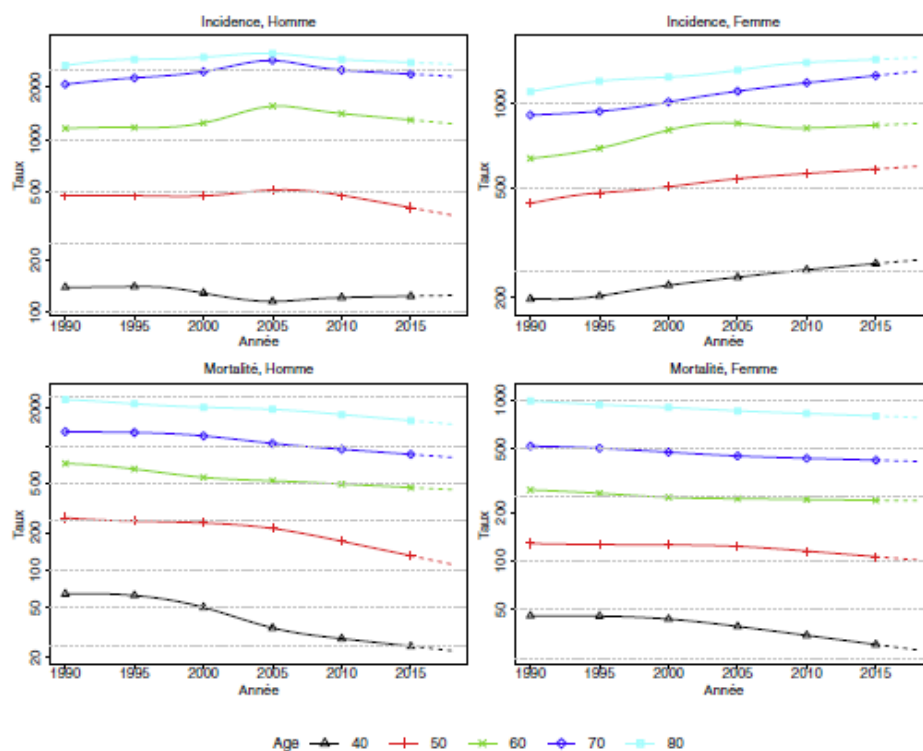
Tendances par âge

**TABLEAU 6 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Tous cancers**

Âge (années)	Homme			Femme		
	1990	2018	VAM* (%)	1990	2018	VAM* (%)
<b>INCIDENCE</b>						
40	139,4	125,3	-0,4 [-0,8 ; 0,0]	197,7	273,3	1,2 [0,9 ; 1,4]
50	471,9	364,2	-0,9 [-1,1 ; -0,7]	437,9	596,0	1,1 [0,9 ; 1,3]
60	1 159,8	1 233,3	0,2 [0,1 ; 0,4]	636,0	852,4	1,1 [0,9 ; 1,2]
70	2 083,9	2 314,5	0,4 [0,2 ; 0,5]	913,4	1 314,1	1,3 [1,1 ; 1,5]
80	2 678,9	2 724,8	0,1 [-0,1 ; 0,2]	1 110,7	1 473,5	1,0 [0,9 ; 1,2]
<b>MORTALITÉ</b>						
40	64,6	22,6	-3,7 [-3,9 ; -3,5]	45,7	28,1	-1,7 [-1,9 ; -1,6]
50	263,7	111,5	-3,0 [-3,1 ; -2,9]	128,7	101,6	-0,8 [-0,9 ; -0,7]
60	720,4	445,1	-1,7 [-1,8 ; -1,7]	276,8	237,0	-0,6 [-0,6 ; -0,5]
70	1 297,0	806,7	-1,7 [-1,7 ; -1,6]	517,4	416,9	-0,8 [-0,8 ; -0,7]
80	2 351,5	1 488,5	-1,6 [-1,7 ; -1,6]	986,9	780,3	-0,8 [-0,9 ; -0,8]

\* Variation Annuelle Moyenne

**FIGURE 3 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Tous cancers**



Source : <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>



## ANNEXE 4 : Résultats d'incidence et de mortalité pour les cancers les plus fréquents

Tableau 1 : Principales localisations cancéreuses en 2018 (2015 pour la prostate)

Incidence			Mortalité		
Homme	Femme	Ensemble	Homme	Femme	Ensemble
Prostate (50 400)	Sein (58 400)	1.Sein	Poumon (22 700)	Sein (12 100)	1.Poumon
Poumon (31 200)	Côlon- rectum (20 100)	2.Prostate	Côlon-rectum (9 200)	Poumon (10 300)	2.Côlon- rectum
Côlon- rectum (23 200)	Poumon (15 100)	3. Poumon	Prostate (8 100)	Côlon-rectum (7 900)	3.Sein
		4.Côlon- rectum			4. Pancréas (11 500)

Source : <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>

5 entités représentent 53 % des cas incidents d'hémopathies malignes (HM) :

- Myélome multiple/plasmocytome (5 400 nouveaux cas),
- Lymphome diffus à grandes cellules B (5 000),
- Syndromes myélodysplasiques (4 700),
- Leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytaire (4 600),
- Leucémies aiguës myéloïdes (3 400).

Ces données sont disponibles par types de cancer et par sous-types (topographique et histologique). Le fait de disposer, pour la première fois, des évolutions de l'incidence en fonction de caractéristiques histologiques de certains cancers (poumon, œsophage, testicule...) ou selon leur topographie précise (colon-rectum-anus, lèvre-bouche-pharynx...) constitue une réelle avancée, de même que l'on dispose désormais de l'incidence de certaines sous-entités d'hémopathies malignes (lymphome de Burkitt, polyglobulie de Vaquez...).

La disponibilité de résultats de l'incidence et de la mortalité en fonction de l'âge au diagnostic constitue également un progrès majeur.

Pour la première fois, les données du registre de Poitou Charentes couvrant quatre départements ont pu être intégrées et l'utilisation de nouveaux outils de modélisation ont ainsi permis de produire ces estimations d'incidence par sous types et analyse de tendance par âge du fait notamment de l'augmentation du nombre de cas dans la base de données commune. Les registres des cancers en France métropolitaine représentent 22 % de la population générale, soit environ 14 millions de personnes. En Martinique, Guyane et Guadeloupe des registres généraux existent respectivement depuis 1983, 2005 et 2008.

S'agissant des tumeurs solides, en France métropolitaine en 2018, le nombre de nouveaux cas est estimé à 382 000 (205 000 hommes, 177 000 femmes). Le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer colorectal sont les cancers les plus fréquents chez l'homme. Le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer du poumon sont les cancers les plus fréquents chez la femme.

Sur la période récente (2010-2018), on constate une évolution défavorable de l'incidence (taux d'incidence standardisé sur l'âge) de plusieurs cancers aux modalités étiologiques, thérapeutiques et aux pronostics souvent très différents :

- les différents types de cancer du poumon : adénocarcinomes du poumon dans les 2 sexes (+2,4 % chez l'homme et +6,8 % chez la femme en moyenne par an respectivement) et chez la femme, carcinomes épidermoïdes et ceux à petites cellules du poumon (+3,4 % et +4,7 %) ; chez la femme, la forte augmentation de l'incidence du cancer du poumon est associée à une forte augmentation de la mortalité de ce cancer (+3 %) entre 2010 et 2018 ;
- plusieurs cancers liés à l'alcool et au tabac chez la femme : lèvre-bouche-pharynx (+1,7 %), foie (+2,7 %) ;
- le mélanome cutané dans les 2 sexes (+3,4 % chez l'homme et +2,4 % chez la femme en moyenne par an) en lien avec l'augmentation de l'exposition de la population française aux rayonnements ultraviolets ;
- le cancer du pancréas dans les 2 sexes (+2,6 % vs +3,2 %) ; chez la femme, l'augmentation marquée de l'incidence du cancer du pancréas est associée à une augmentation de la mortalité de ce cancer (+1,4 %) entre 2010 et 2018 ;
- le cancer du rein dans les 2 sexes (+1,8 % et +1,5 %) ; chez l'homme, cette augmentation de l'incidence du cancer du rein est associée à une augmentation de la mortalité de ce cancer (+1,3 %) entre 2010 et 2018 ;
- les glioblastomes, sous-type de cancer du système nerveux central, dans les 2 sexes (+2,9 % chacun) ;
- le cancer de l'anus dans les 2 sexes (+3,3 % et +5,7 %), qui est un cancer rare, imputable à l'infection par le papillomavirus HPV ;
- le cancer de la thyroïde dans les 2 sexes (+2,3 % et +2,5 %), en lien notamment avec l'évolution des pratiques médicales et l'amélioration des techniques diagnostiques ;
- le cancer du testicule (+2,7 %).

S'agissant des hémopathies malignes (HM), l'analyse montre qu'en 2018, le nombre de nouveaux cas en France métropolitaine est estimé à 45 000 (25 000 chez l'homme et 20 000 chez la femme), soit 12 % des nouveaux cas de cancer. Elle précise qu'environ deux tiers des cas sont des hémopathies lymphoïdes (lymphome de Hodgkin (LH) et lymphomes non hodgkiniens). Elle montre que cinq entités représentent 53 % des nouveaux cas d'HM : le myélome multiple/plasmocytome (5 442 nouveaux cas), le lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB) (5 071), les syndromes myélodysplasiques (4 735), la leucémie lymphoïde chronique (LLC) / lymphome lymphocytaire (4 674) et les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) (3 428).

L'analyse des tendances temporelles des taux d'incidence pour chaque type et sous-type d'HM présente un intérêt majeur. Les résultats sont les suivants :

- Le taux d'incidence augmente de 1 % ou plus par an en moyenne chez l'homme et/ou la femme pour le LH et les LAM entre 1990 et 2018, ainsi que pour le lymphome folliculaire, le LDGCB et le myélome multiple/plasmocytome entre 1995 et 2018. ;
- Les taux d'incidence sont stables pour le lymphome de Burkitt (1995-2018), le lymphome T/NK cutané et les syndromes myélodysplasiques (2003-2018), notamment.
- Enfin, les taux diminuent pour le lymphome lymphoplasmocytaire /Macroglobulinémie de Waldenström dans les deux sexes (1995-2018), la LMC chez l'homme (1990-2018), et la LLC / lymphome lymphocytaire dans les deux sexes et les syndromes myélodysplasiques chez la femme entre 2010 et 2018.

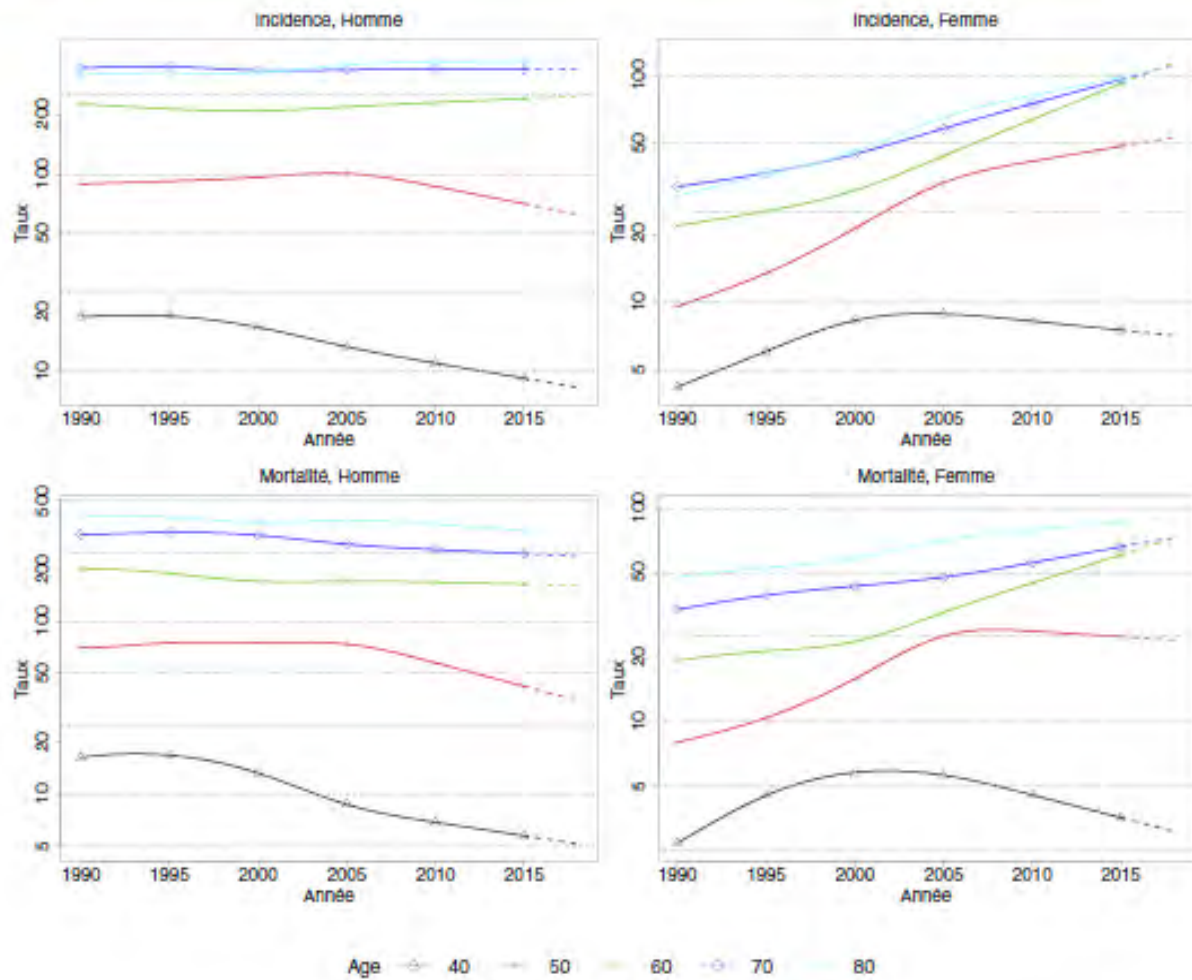
L'analyse insiste sur la nécessité d'interpréter les données d'incidence des HM et leur évolution entité par entité, en prenant également en compte les évolutions des taux d'incidence par âge, fournis pour la première fois. Les auteurs notent que ces résultats montrent qu'il reste une large place à la recherche étiologique et sur les interactions entre facteurs environnementaux et génétiques.

Il est également souligné que le codage des données de mortalité issues des certificats de décès ne permet pas de classer les décès selon la classification des hémopathies malignes adoptée dans cette étude pour la plupart des entités étudiées. Cela explique que les données de mortalité ne soient pas présentées, excepté pour l'ensemble des LNH.

Cet indicateur est d'évolution lente d'où l'intérêt de l'étudier sur des périodes longues. Il est toutefois pertinent pour l'évaluation du Plan cancer 3 qui se déroule de 2014-2019.

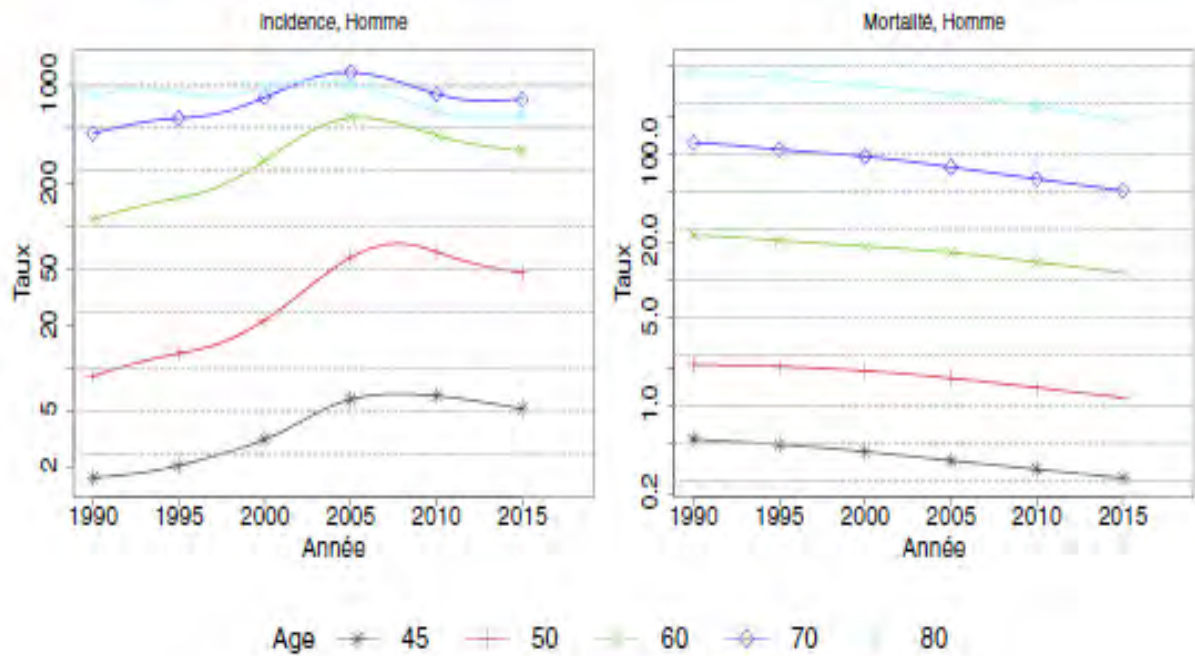
## Cancer du poumon

**FIGURE 3 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Poumon**



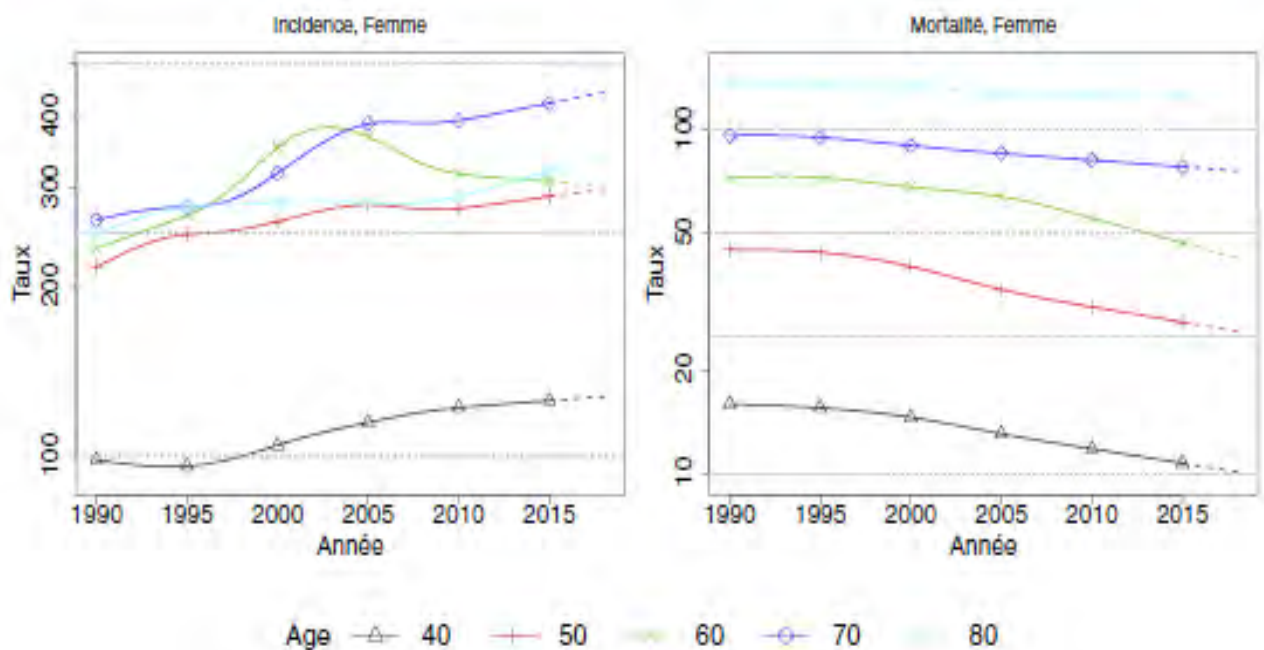
## Cancer de la Prostate

**FIGURE 3 |** Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Prostate



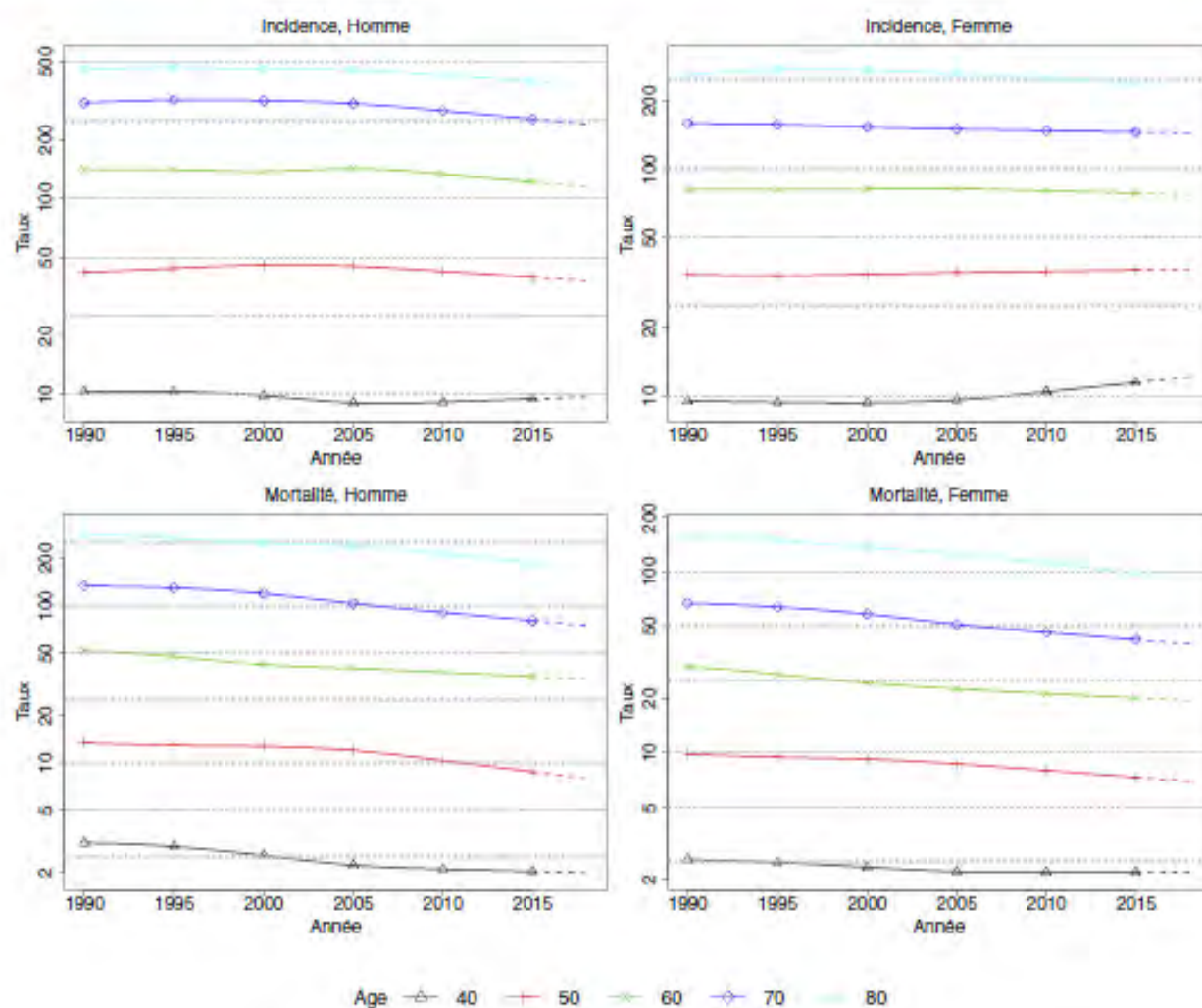
## Cancer du Sein

**FIGURE 3 |** Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Sein



## Cancer colorectal

**FIGURE 3 | Taux d'incidence et de mortalité en France selon l'année et par âge - Échelle logarithmique - Côlon et rectum**



Source : <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>



## ANNEXE 5 : Liste des 27 registres financés dans le cadre du partenariat Francim / HCL / SP France / INCa et carte des départements couverts par un registre de cancer général ou généralisé en 2019

Les registres de cancer peuvent être des registres de cancers généraux ou des registres de cancers spécialisés :

- les registres de cancers généraux recueillent les informations sur toutes les localisations de cancers ;
- les registres de cancers spécialisés recueillent les informations sur des localisations particulières (appareil digestif, hémopathies malignes, sein, col utérus, système nerveux central, thyroïde) ou sur des populations particulières (enfants).

**Le tableau ci-dessous présente la liste des 27 registres financés dans le cadre du partenariat Francim / HCL / SP France / INCa.**

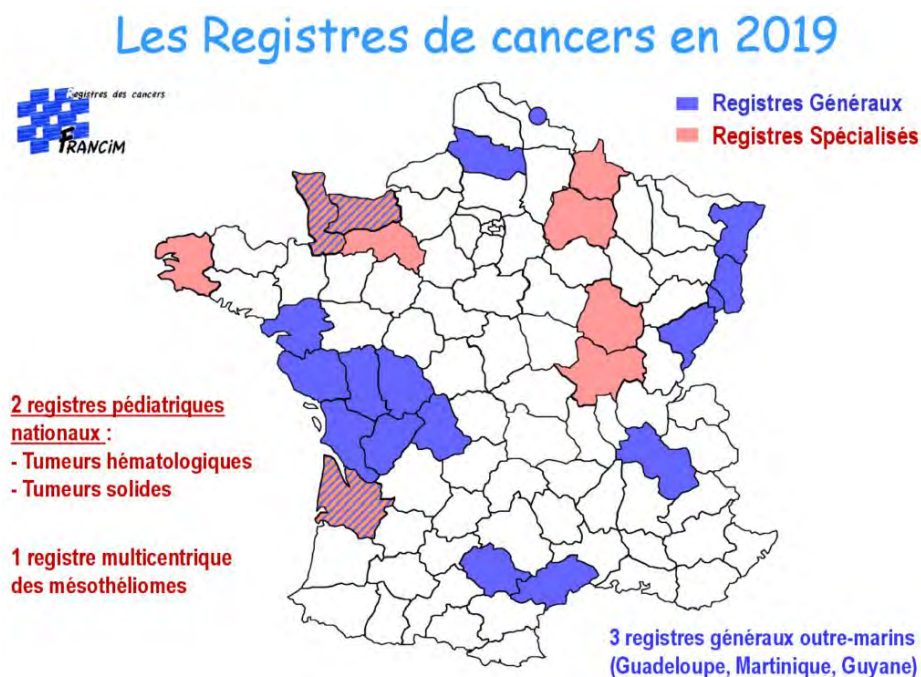
Tableau 2 : Liste des registres financés dans le cadre du partenariat Francim / HCL / SP France / INCa

	Registres généraux	Nom de l'organisme gestionnaire
1	Registre du Bas Rhin	Université de Strasbourg
2	Registre du Calvados	Centre François Baclesse
3	Registre du Doubs	CHRU de Besançon
4	Registre du Haut Rhin	GHR Mulhouse Sud Alsace
5	Registre de l'Hérault	ICM - Val d'Aurelle
6	Registre de l'Isère	GIP 2 REC DI
7	Registre de Lille et sa région	GCS centre de référence régionale en cancérologie
8	Registre de Loire Atlantique Vendée	CHU de Nantes
9	Registre de la Manche	Centre hospitalier public du Cotentin
10	Registre de la Martinique	CHU de la Martinique
11	Registre de la Somme	CHU d'Amiens
12	Registre du Tarn	Institut Claudius Régaud
13	Registre de la Gironde	Université de Bordeaux
14	Registre du Limousin	CHU de Limoges
15	Registre de la Guadeloupe	CHU de Pointe à Pitre
	<b>Sous total registres généraux</b>	
	<b>Registres spécialisés</b>	
16	Registre digestif Bourguignon	CHU de Dijon
17	Registre digestif Calvados	CHU de Caen
18	Registre digestif Finistérien	CHRU de Brest
19	Registre des tumeurs du système nerveux central	Université de Bordeaux
20	Registre hémopathies Basse Normandie	CHU de Caen
21	Registre hémopathies Cote d'Or	CHU de Dijon
22	Registre hémopathies Gironde	Institut Bergonié

23	Registre sein gynécologique Cote d'Or	Centre Georges François Leclerc
24	Registre thyroïde Marne Ardennes	Institut Jean Godinot
25	Registre hémopathies de l'enfant	Hôpitaux Univ. Paris Sud Paul Brousse AP HP
26	Registre du mésothéliome	Centre Léon Bérard
27	Registre tumeurs solides de l'enfant	CHRU de Nancy

Source : INCa

Le schéma ci-dessous présente la carte des départements couverts par un registre de cancer général ou généralisé en 2019.



Source : Francim

## ANNEXE 6 : Quelques rapports et études emblématiques sur cancer et environnement

**Un rapport de SPF sur l'imprégnation des femmes enceintes par les polluants de l'environnement** en 2011 comportant des analyses statistiques des niveaux de biomarqueurs d'exposition et de leurs déterminants a été publié en décembre 2016<sup>1</sup>. Ce rapport s'inscrivait dans le cadre d'un Programme national de biosurveillance comportant un volet périnatal a été conduit auprès de 4 145 femmes enceintes ayant accouché en 2011 en France continentale (hors Corse) et incluses dans le volet biologique de la cohorte Elfe (Étude longitudinale française depuis l'enfance).

La définition de la biosurveillance figure dans l'encadré ci-dessous.

### Extrait du rapport de SPF sur l'imprégnation des femmes enceintes par les polluants de l'environnement

La biosurveillance permet de décrire la présence de biomarqueurs dans l'organisme humain, à l'aide de dosages réalisés dans des prélèvements biologiques : urine, sang, cheveux, salive, etc. [1]. Les biomarqueurs mesurés dans cette étude sont des biomarqueurs d'exposition à des substances chimiques de l'environnement. Il peut s'agir de la substance elle-même ou un de ses métabolites. La biosurveillance permet d'intégrer toutes les sources d'exposition, quels que soient les voies d'entrée dans le corps humain (ingestion, inhalation, cutané) et les lieux d'exposition (domicile, lieu de travail, etc.). Elle permet ainsi d'évaluer l'exposition globale aux polluants de l'environnement [2]. Ceci est particulièrement vrai pour les polluants de l'environnement, tels que le bisphénol A (BPA), les phtalates, les pesticides, les métaux, qui sont présents dans de nombreux aliments et biens de consommation courants et auxquels la population est largement exposée.

L'exposition prénatale à des polluants étant soupçonnée d'avoir des répercussions sur la grossesse (prématurité, malformations congénitales, petits poids à la naissance), ainsi que sur le développement et la santé ultérieure de l'enfant (atteintes du système reproducteur, du métabolisme, du développement psychomoteur et intellectuel et augmentation du risque de cancers), la surveillance biologique de l'exposition des femmes enceintes par ces substances et la connaissance des modes d'imprégnation constituent en effet des enjeux majeurs de santé publique. SPF soulignait que les données disponibles en France étaient limitées à des études locales, conduites notamment en Ile-de-France et en Rhône-Alpes<sup>2</sup>, en Bretagne<sup>3</sup>, ou encore dans les villes de Nancy et Poitiers<sup>4</sup>. Les résultats montraient que l'exposition des femmes enceintes aux polluants de l'environnement est généralisée. Certains des déterminants mis en évidence dans cette étude nécessitent d'être étudiés de façon spécifique dans le cadre d'études *ad hoc*. En particulier, la mise en évidence d'une augmentation de l'imprégnation par les pyréthrinoïdes avec la présence de cultures

<sup>1</sup> Dereumeaux C., Guldner L., Saoudi A., Pecheux M., Crouy-Chanel (de) P., Bérat B., et al. Imprégnation des femmes enceintes par les polluants de l'environnement en France en 2011. Volet périnatal du programme national de biosurveillance mis en œuvre au sein de la cohorte Elfe. Tome 1 : polluants organiques. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016.

<sup>2</sup> Vandentorren S, Zeman F, Morin L, Sarter H, Bidondo ML, Oleko A, et al. Bisphenol-A and phthalates contamination of urine samples by catheters in the Elfe pilot study: implications for large-scale biomonitoring studies. Environ Res. 2011;111(6):761-4.

<sup>3</sup> Chevrier C, Petit C, Limon G, Monfort C, Durand G, Cordier S. Biomarqueurs urinaires d'exposition aux pesticides des femmes enceintes de la cohorte Pélagie réalisée en Bretagne, France (2002-2006). Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire. 2009; 16 juin 2009:18-22.

<sup>4</sup> Philippat C, Botton J, Calafat AM, Ye X, Charles MA, Slama R. Prenatal exposure to phenols and growth in boys. Epidemiology. 2014;25(5):625-35.

viticoles ou arboricoles à proximité du logement nécessite d'être confirmée par des études visant spécifiquement les populations riveraines de cultures agricoles et leurs modes d'imprégnation, en intégrant des mesures environnementales de pesticides.

**C'est pourquoi, Santé publique France, en collaboration avec l'Anses, a initié une étude visant à décrire l'exposition des riverains de cultures agricoles aux pesticides, d'identifier une éventuelle surexposition de ces riverains et d'identifier les déterminants de l'exposition (par exemple distance de la résidence aux cultures, pratiques d'épandage) pour pouvoir la réduire.** Une étude de faisabilité a débuté en 2017.

**Afin de mieux connaître l'exposition des personnes vivant en zone viticole, Santé publique France et l'Anses ont lancé le 28 octobre 2019 la première phase de l'étude PestiRiv (étude d'exposition aux pesticides chez les riverains de zone agricole) dans deux régions, Nouvelle Aquitaine et Grand Est.** Elle vise à évaluer la faisabilité opérationnelle et logistique auprès de 60 ménages riverains de viticulture, avant le déploiement national d'une enquête en 2021. Cette enquête couplera des mesures d'imprégnation (chez des personnes exposées et non exposées) et des mesures environnementales (air intérieur et extérieur et poussières des lieux de vie). Le suivi de ces enquêtes est assuré par un comité piloté par la DGS et un conseil scientifique indépendant a été mis en place par SPF en lien avec l'ANSES.

**Une collaboration entre SpF et l'équipe de recherche Inserm-EPICEA qui pilote le programme Géocap a permis la mise en place d'une étude sur le lien entre cancers de l'enfant et proximité de cultures.** L'étude Geocap-Agri s'appuie sur les données du Registre national des cancers de l'enfant et sur un indicateur d'exposition aux cultures construit par Santé publique France. Les résultats de cette étude sont attendus pour 2020. Le suivi de ces enquêtes est assuré par un comité piloté par la DGS et un conseil scientifique indépendant a été mis en place par SPF en lien avec l'ANSES.

L'Inserm contribue également à la production de connaissance. L'étude Geocap est une enquête cas-témoin, réalisée par l'Inserm, qui étudie l'influence de plusieurs expositions environnementales sur le risque de cancer de l'enfant : proximité de lignes à haute tension et exposition aux champs magnétiques d'extrêmement basse fréquence, proximité des voies de circulation automobile et exposition environnementale au benzène et à d'autres polluants ; exposition des lieux d'habitation aux radiations ionisantes naturelles, en particulier au radon et au rayonnement gamma ; proximité des centrales nucléaires de production d'électricité ; proximité de champs de culture et niveau socio-économique de l'IRIS de résidence

Deux rapports ont été publiés en 2017 par l'InVS sur l'étude d'impact sanitaire de l'exposition aux sous-produits de chloration de l'eau potable sur le cancer de la vessie<sup>5</sup>.

**Une étude a été réalisée par SPF sur des variations spatio-temporelles d'incidence du cancer du testicule dans le contexte de l'exposition aux perturbateurs endocriniens<sup>6</sup>.** Cette étude s'inscrivait dans un cadre global d'analyse combinée des quatre indicateurs du syndrome de dysgénésie testiculaire (testicular dysgenesis syndrome, TDS) dont le cancer du testicule fait partie. Ce syndrome pourrait-être favorisé par une exposition précoce aux perturbateurs endocriniens (PE).

---

<sup>5</sup> Évaluation quantitative de l'impact sanitaire des sous-produits de chloration dans l'eau destinée à la consommation humaine en France. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. 44 p. et Relation entre l'incidence des cancers de la vessie et l'exposition aux sous-produits de la chloration présents dans l'eau du robinet en France : une étude écologique géographique. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017

<sup>6</sup> Analyse combinée des quatre indicateurs du syndrome de dysgénésie testiculaire en France, dans le contexte de l'exposition aux perturbateurs endocriniens : cryptorchidies, hypospadias, cancer du testicule et qualité du sperme ; Santé publique France, 2018

Il est responsable d'un trouble du développement des testicules pouvant conduire à des malformations congénitales (hypospadias, cryptorchidies) chez le garçon, un risque accru de cancer du testicule et une mauvaise qualité du sperme à l'âge adulte. S'agissant du cancer du testicule, les résultats montraient un taux brut moyen d'incidence dans la période d'étude de 6,5/100 000, avec une augmentation de 1,52 % par an. Les auteurs notaient que les tendances spatiales prédites pour l'incidence du cancer du testicule montraient une hétérogénéité à l'échelle nationale, avec des incidences élevées à l'extrême ouest et l'extrême est et des incidences globalement inférieures dans la moitié sud par rapport à la moitié nord de la France. Ils précisaient que l'augmentation de l'incidence du cancer du testicule dans les populations d'origine nord-européenne depuis plusieurs décennies est un fait connu<sup>7,8</sup>. Ce taux annuel d'évolution était jugé faible par rapport à l'Espagne (6 %) et la Finlande (4 %) et comparable à l'Allemagne (1,4 %) et à la Suisse (1,7 %). Les auteurs notaient que les régions affichant une détérioration plus marquée de la qualité du sperme sur la période 1989-2005 sont différentes de celles où l'on observe des surincidences de cancers du testicule, de cryptorchidie et d'hypospadias en 2014 sans toutefois exclure des convergences partielles (en région Bretagne essentiellement) entre les tendances spatiales pour les cryptorchidies et le cancer du testicule, ce qui serait cohérent, l'un étant le principal facteur de risque de l'autre.

La conclusion était qu'à ce stade, les résultats ne permettent pas d'argumenter un rôle éventuel d'expositions géographiquement déterminées dans l'association particulière des composantes du syndrome de dysgénésie testiculaire, peut-être du fait des limites des données disponibles. Les auteurs notaient : « *des analyses spatio-temporelles à une échelle infra-départementale apporteront peut-être des éléments supplémentaires* ».

**Une étude de faisabilité pour la surveillance multi-sites de l'incidence des cancers autour des centrales nucléaires** a été publiée en 2015<sup>9</sup>. Les auteurs ne notaient aucune augmentation de l'incidence des cancers dans un rayon de 20 km autour de ces installations, à l'exception du cancer de la vessie, sans toutefois conclure à un lien de causalité, s'agissant d'une étude de nature écologique<sup>10</sup>. Ils indiquaient qu'une surveillance multisite périodique pourrait ainsi être mise en place autour des sites situés dans un territoire couvert par un registre de cancer, pour les sept centrales nucléaires étudiées.

Pour les anciennes mines d'uranium, ils soulignaient que compte-tenu des niveaux d'exposition potentiellement élevés découlant des anciennes activités minières et face à une forte attente sociétale, une caractérisation précise et exhaustive de l'exposition au radon dans ces zones devaient être rapidement être réalisée afin de réaliser une évaluation d'impact sanitaire et d'estimer le nombre de cancers du poumon attendus chez les populations ayant vécu dans les zones contaminées.

Ils notaient que la faisabilité d'élargir la surveillance autour d'installations présentes dans les départements ne disposant pas de registres de cancer pourrait être analysée. Cette analyse était toutefois conditionnée par la construction d'indicateurs d'estimation de l'incidence des cancers à l'échelle infradépartementale menée par SPF en lien avec la CNAM.

<sup>7</sup> Skakkebaek NE, Rajpert-De Meyts E, Buck Louis GM, Toppari J, Andersson AM, Eisenberg ML, et al. Male reproductive disorders and fertility trends: Influences of environment and genetic susceptibility. *Physiol Rev.* 2016;96(1):55-97

<sup>8</sup> Joffe M. What has happened to human fertility? *Hum Reprod.* 2010;25(2):295-307

<sup>9</sup> Pertinence et faisabilité d'un dispositif de surveillance sanitaire multisite autour des installations nucléaires en France métropolitaine – Santé publique France, mai 2017

<sup>10</sup> Dans une étude écologique, la relation entre l'exposition à un facteur et une maladie est étudiée au niveau populations et non des individus

**Une étude nationale portant sur les impacts de l'exposition chronique aux particules fines** sur la mortalité en France continentale aborde le cas du cancer du poumon<sup>11</sup>. Elle s'appuie sur les données de la cohorte Gazel-Air qui rassemblait plus de 20 000 participants dont 19 % en zone rurale, 19 % dans des unités urbaines de 2 000 à 20 000 habitants, 17 % dans des unités urbaines de 20 000 à 100 000 habitants et 45 % dans des unités urbaines de plus de 100 000 habitants. Les concentrations annuelles de particules fines ont été estimées dans chaque commune par le modèle Gazel-AIR pour la période 1989-2008. Elles variaient de 4 à 29  $\mu\text{g}\cdot\text{m}^{-3}$  en 1989, et de 2 à 21  $\mu\text{g}\cdot\text{m}^{-3}$  en 2008. Les données de mortalité ont été obtenues pour chaque commune auprès du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) pour la période 2007-2008. Des évaluations quantitatives d'impacts sanitaires (EQIS) de la pollution atmosphérique ont estimé les conséquences sanitaires attendues d'une modification des niveaux de la pollution atmosphérique, en utilisant des données environnementales, sanitaires et les résultats d'études épidémiologiques. L'étude estimait à 48 000 le nombre de décès par an attribuable à la pollution anthropique<sup>12</sup> en France. Parmi les effets sanitaires retenus figurait le cancer du poumon. Plusieurs EQIS ont été réalisées dans le cadre de ce travail, en considérant des hypothèses alternatives de réduction des niveaux de la pollution. Dans un scénario théorique sans pollution anthropique<sup>13</sup>, plus de 48 000 décès seraient évités chaque année en France, dont près de la moitié dans les communes appartenant à une unité urbaine de plus de 100 000 habitants. Dans ce scénario, aucune commune française ne dépasserait la valeur de particules fines observée dans les communes de classe d'urbanisation équivalente les moins polluées, plus de 34 000 décès seraient évités chaque année en France, dont près de la moitié dans les communes appartenant à une unité urbaine de plus de 100 000 habitants. Ce scénario correspond en moyenne à une baisse de 5  $\mu\text{g}/\text{m}^3$  dans les communes concernées par un dépassement. Si les concentrations en PM<sub>2.5</sub> respectaient la valeur recommandée par l'OMS (10  $\mu\text{g}/\text{m}^3$ ), plus de 17 000 décès pourraient être évités chaque année, dont près de 13 000 dans les communes de plus de 100 000 habitants. Ce scénario correspond en moyenne à une baisse de 2,2  $\mu\text{g}/\text{m}^3$  dans les communes concernées par un dépassement.

**L'ANSES a réalisé en une expertise en visant, d'une part, à évaluer les effets sanitaires des particules de l'air ambiant selon leurs composés, leurs sources et leur granulométrie et, d'autre part, à déterminer l'impact sur la pollution atmosphérique des technologies et de la composition du parc de véhicules automobiles circulant en France**<sup>14</sup>. Cette expertise répondait à une saisine de 2014 par la Direction générale de la santé (DGS), la Direction générale de l'énergie et du climat (DGEC) et la Direction générale de la prévention des risques (DGPR) pour la réalisation d'une expertise scientifique relative à l'état des connaissances sur les particules de l'air ambiant (composition chimique et émissions du trafic routier. Dans son avis émis en juillet 2019<sup>15</sup> ; l'ANSES recommandait *« dans le cadre des politiques publiques visant à améliorer la qualité de l'air, de cibler en priorité trois indicateurs particuliers actuellement non réglementés : il s'agit des particules ultrafines (< 100 nm, concentration en nombre), du carbone suie et du carbone organique*<sup>19</sup>. *Pour réduire l'exposition de la population à ces polluants dans l'air ambiant, l'Anses insiste sur la nécessité d'agir sur les principales sources maîtrisables d'émission qui incluent : le trafic routier, la combustion de charbon, celle de produits pétroliers et de biomasse* ». Elle soulignait en outre le manque de données

<sup>11</sup> Pascal M., de Crouy Chanel P., Corso M., Medina S., Wagner V., Gorla S., et al. Impacts de l'exposition chronique aux particules fines sur la mortalité en France continentale et analyse des gains en santé de plusieurs scénarios de réduction de la pollution atmosphérique. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 158 p

<sup>12</sup> Pollution attribuable à l'activité humaine

<sup>13</sup> Pollution attribuable à l'activité humaine

<sup>14</sup> Avis relatif à l'état des connaissances sur les particules de l'air ambiant (effets sanitaires associés à la composition chimique, émissions du trafic routier), n° saisine 2014-SA156, ANSES, juillet 2019

<sup>15</sup> Avis relatif à l'état des connaissances sur les particules de l'air ambiant (effets sanitaires associés à la composition chimique, émissions du trafic routier), n° saisine 2014-SA156, ANSES, juillet 2019

disponibles sur les effets sur la santé de la pollution de l'air ambiant extérieur issue de certaines sources anthropiques telles que l'agriculture, le transport maritime et la pollution aéroportuaire.

**Un observatoire créé pour étudier le lien entre pollution de l'air et cancer** - le projet OCAPOL - a été mis en place dans le cadre de l'appel à projets CANC'AIR de la Fondation ARC. Ce projet croise des modèles d'évaluation de la pollution atmosphérique avec les données épidémiologiques et l'analyse d'échantillons biologiques issus des Gazel et Constances. Elles représentent plus de 200 000 individus de toutes les régions de France. L'objectif est de déterminer l'impact des différents polluants atmosphériques sur la survenue de cancers. L'exposition individuelle des participants de ces deux cohortes aux différents polluants de l'air extérieur est évaluée à partir des adresses où les participants des cohortes ont vécu. Les données médicales sur les participants aux cohortes sont recueillies grâce à des bilans de santé (avec recueil d'échantillons biologiques), aux données du Système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIRAM) ainsi qu'à des questionnaires intégrant des données comportementales et des données d'exposition professionnelle afin de pondérer les risques.

**L'ensemble des rapports présentés ci-dessus témoigne d'avancées réalisées pendant le plan cancer 3. Compte tenu des sujets traités, ces études s'inscrivent nécessairement dans la durée. Plusieurs constats soulignent la nécessité d'études complémentaires et de données infra-départementales.**





## ANNEXE 7 : Les recommandations sur le dépistage du cancer du sein suite à la concertation citoyenne de 2016

Une concertation citoyenne et scientifique a été menée en 2016 sur le dépistage. Une controverse scientifique était née, du fait de doutes sur la réalité et l'ampleur de la baisse du risque de décès par cancer du sein liée au dépistage, et de la crainte qu'il génère un nombre plus ou moins élevé de surdiagnostics et de surtraitements. Le rapport d'orientation a permis d'en tirer les principaux enseignements<sup>16</sup>. Les recommandations du comité figurent en annexe 6.

Le comité a recommandé :

- *« La prise en considération de la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans l'information et la formation (initiale et continue) des professionnels en la matière, afin que les femmes concernées par un dépistage du cancer du sein disposent de renseignements équilibrés et complets, et que les professionnel-le-s concernés par le dépistage du cancer du sein bénéficient d'une formation leur permettant d'acquérir les connaissances pertinentes pour accompagner les femmes, en leur proposant une aide adéquate pour qu'elles puissent prendre leur décision.*
- *L'amélioration des connaissances scientifiques sur le cancer du sein et la réalisation d'une évaluation ambitieuse des stratégies en place ou à venir par :*
  - *la mise en place de projets de recherche permettant d'étudier l'histoire naturelle des cancers du sein et leur nature, pour être en mesure de mieux différencier les types de cancers et leur évolution possible ;*
  - *la mise en place d'un système d'information et de monitoring ambitieux afin de permettre une évaluation permanente des dispositifs.*
- *L'évolution du dépistage du cancer du sein en permettant systématiquement :*
  - *l'intégration du médecin traitant dans la démarche de dépistage en tenant également compte des autres acteurs de santé comme la sage-femme et le gynécologue ;*
  - *la double lecture pour toutes les mammographies de dépistage. Il n'est pas acceptable qu'aujourd'hui deux systèmes de dépistage coexistent, avec des critères différents ;*
  - *l'évaluation de la pratique d'échographie comme acte complémentaire à la mammographie ;*
  - *l'arrêt de tout dépistage précoce avant 50 ans pour les femmes sans facteur de risque particulier en mettant en place un déremboursement de l'acte.*
- *L'intégration des stratégies de dépistage du cancer du sein dans une démarche plus globale de prévention et de dépistage par la mise en place d'une consultation dédiée. Cette prise en compte de la personne dans son ensemble permettrait un suivi plus adapté à chacune. Un*

---

<sup>16</sup> Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein, concertation citoyenne et scientifique, rapport du comité d'orientation, septembre 2016

dépistage du cancer du sein, dissocié des autres actions de dépistage et de prévention, n'a pas vraiment de sens en termes de santé publique.

*- Le développement d'une stratégie de dépistage du cancer du sein et de suivi toujours plus hiérarchisée en fonction du niveau de risques. Avec l'avancée des connaissances (recherche de marqueurs d'évolutivité), il pourrait être envisageable, à terme, de mieux identifier pour chaque femme aussi bien le sur-risque que le « sous-risque », ce qui pourrait lui éviter de prendre part au dépistage tel qu'il existe actuellement. Il faudra alors mettre en place un système de repérage des niveaux de risque et un suivi selon des recommandations validées dans des référentiels, avec une véritable évaluation de la mise en place des préconisations et une réactivité très forte des actions recommandées en fonction de l'évolution des connaissances et des résultats des évaluations. »*

Le comité proposait deux scénarios de façon à permettre la mise en place, dans les années futures et avec des outils technologiques validés, d'une stratégie de dépistage adaptée au niveau de risque.

*« • Scénario 1 : Arrêt du programme de dépistage organisé, la pertinence d'une mammographie étant appréciée dans le cadre d'une relation médicale individualisée.*

*• Scénario 2 : Arrêt du dépistage organisé tel qu'il existe aujourd'hui, et mise en place d'un nouveau dépistage organisé, profondément modifié. »*

## ANNEXE 8 : Régime juridique des conditions d'autorisation en cancérologie

Dès 2005, une première circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie prévoit « d'intégrer les mesures du plan cancer national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS ».

Suite à cette circulaire « chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et sur un travail en réseau. ».

La circulaire précise par ailleurs qu'« au niveau de chaque région, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un pôle régional ; les filières de ce recours sont formalisées dans le SROS »

Enfin il est rappelé : « Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre établissements et avec la ville permet de structurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Le réseau régional de cancérologie élabore les référentiels régionaux à partir des recommandations nationales, coordonne la mise en place du dossier communiquant de cancérologie et évalue ses membres. »

Cette première circulaire largement inspirée par le premier plan cancer a été le prélude à une série de textes réglementaires destinés à mieux garantir la sécurité et la qualité des prises en charges par un régime d'autorisation d'activité spécifiquement encadré et établi au cours des années 2007-2008.

L'offre de soins en cancérologie est structurée, en France, principalement par le dispositif des autorisations. Les établissements de santé doivent, en effet, depuis fin 2009, disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur agence régionale de santé pour traiter les malades atteints de cancer. Ce dispositif vise à assurer à toutes les personnes malades une prise en charge de qualité sur l'ensemble du territoire.

Les principaux textes concernant cette régulation et sécurisation des activités de cancérologie sont mentionnés dans les articles L 6122-1 et R 6122-25 du Code de la santé publique (CSP), il s'agit notamment :

- Du décret N° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le CSP, ce décret :
  - Détermine le champ de l'autorisation et sa déclinaison en pratiques thérapeutiques (traitement médical, chirurgical, radiothérapie, curiethérapie par exemple).
  - Met en place des critères généraux et transdisciplinaires conditionnant l'autorisation (être membre d'un centre de coordination en cancérologie, respecter les règles du dispositif d'annonce, et les référentiels de bonnes pratiques, permettre l'accès aux soins de support, satisfaire aux critères d'agrément définis par l'INCa et assurer l'accès aux traitements innovants et aux essais cliniques).

- Conditionne l'autorisation et son renouvellement au respect de seuils d'activité minimale annuelle arrêtés par le ministre chargé de la santé pour certaines thérapeutiques ou interventions chirurgicales. Ces seuils prennent en compte l'activité sur trois années écoulées.
- Il permet pour les établissements se situant lors de l'autorisation dans une activité au moins égale à 80 % du seuil d'activité minimale, d'accorder l'autorisation sous réserve d'atteindre le seuil dans un délai précisé. Les établissements auront un délai de 18 mois, à compter de l'autorisation, pour se mettre en conformité (36 mois en ce qui concerne la radiothérapie)
- Prévoit des dispositions particulières pour certaines situations : découverte d'un cancer en cas d'intervention chirurgicale urgente, demande d'autorisation, pour des activités de chimiothérapie, de radiothérapie ou d'utilisation thérapeutique de radioéléments en sources non scellées, par une personne morale autre qu'un établissement de santé.
- La demande d'autorisation peut émaner d'un établissement ou d'une personne membre d'un réseau territorial de cancérologie participant à la prise en charge de proximité en association avec le titulaire d'une autorisation en assurant le suivi des traitements prescrits par le titulaire de l'autorisation ou en dispensant des soins complémentaires (Soins de suite ou soins palliatifs par exemple).
- Du décret N°2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer qui décrit notamment :
  - Les principes et certaines des modalités de la concertation pluridisciplinaire ainsi que l'organisation de la continuité des soins (notamment par conventions entre établissements participant à cette activité).
  - Les dispositions particulières à certaines pratiques thérapeutiques : radiothérapie, curiethérapie, utilisation thérapeutique de radio éléments en sources non scellées avec présence obligatoire et validation des traitements par une personne spécialisée en radio physique médicale.
  - La présence obligatoire dans l'équipe médicale pour la dispensation des chimiothérapies d'un médecin qualifié selon le décret.
- De l'arrêté du 29 mars 2007 qui fixe les seuils d'activité minimale annuelle applicable à l'activité de traitement du cancer. Il fixe ces seuils par type d'activité et de traitement : chimiothérapies, radiothérapie, interventions chirurgicales notamment. Les seuils à respecter, toujours en vigueur, sont les suivants :
  - Pour les interventions chirurgicales concernant le digestif, l'urologie et la chirurgie thoracique, le seuil est fixé à 30 interventions annuelles au moins.
  - Pour les interventions concernant la chirurgie gynécologique, et celles concernant l'ORL et la sphère maxillo-faciale, le seuil est fixé à 20 interventions annuelles au moins.
  - Pour la radiothérapie, il est nécessaire de traiter 600 patients par an au moins
  - Pour les chimiothérapies, le seuil minimum est constitué par le suivi d'au moins 80 patients par an dont 50 en ambulatoire (hôpital de jour).
- De la circulaire N° DHOS/O/INCa 2008-101 du 26 mars 2008 qui diffuse la méthode élaborée pour analyser l'activité de traitement des cancers soumise à des seuils d'activité.
- Des critères d'agrément de l'INCa pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la radiothérapie externe et de la chimiothérapie parue au bulletin officiel du 20 juin 2008 ainsi

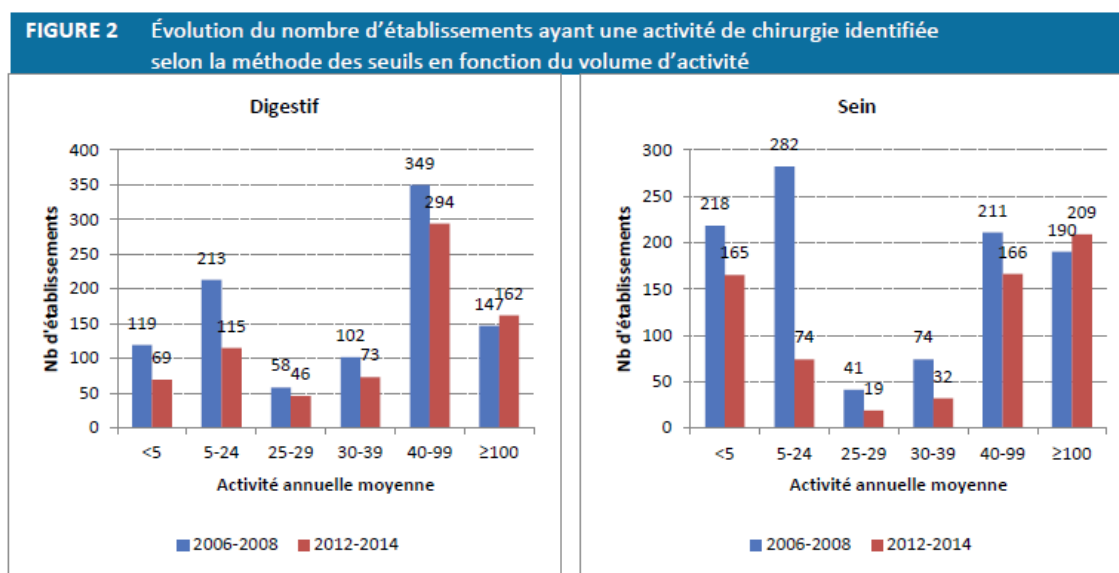
que les critères pour le traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans publié sur le site de l'INCa le 19 décembre 2008.



## ANNEXE 9 : Impact des seuils d'activité en cancérologie sur l'accessibilité pour la prise en charge en chirurgie digestive et en chirurgie du sein

Les évolutions des seuils d'activité dans le domaine de la chirurgie digestive et du sein ont eu un impact marqué sur le nombre d'établissements ayant une activité de chirurgie identifiée comme le montre le tableau ci-dessous :

Tableau 1 : Evolution du nombre d'établissements pratiquant la chirurgie digestive et du sein en fonction de la mise en œuvre des seuils à respecter en cancérologie



Source : Document INCa

Comme le montre le tableau ci-dessus, la mise en place des seuils d'activité s'est accompagnée d'une forte diminution du nombre d'établissement pratiquant une activité de chirurgie du cancer pour les cancers digestifs et du sein. La baisse est très forte pour les établissements à faible activité (entre 5 et 24 interventions annuelles) mais elle est aussi marquée en ce qui concerne la chirurgie mammaire pour les établissements réalisant entre 40 et 99 intervention annuelles (passage de 211 à 166 établissements)<sup>17</sup>.

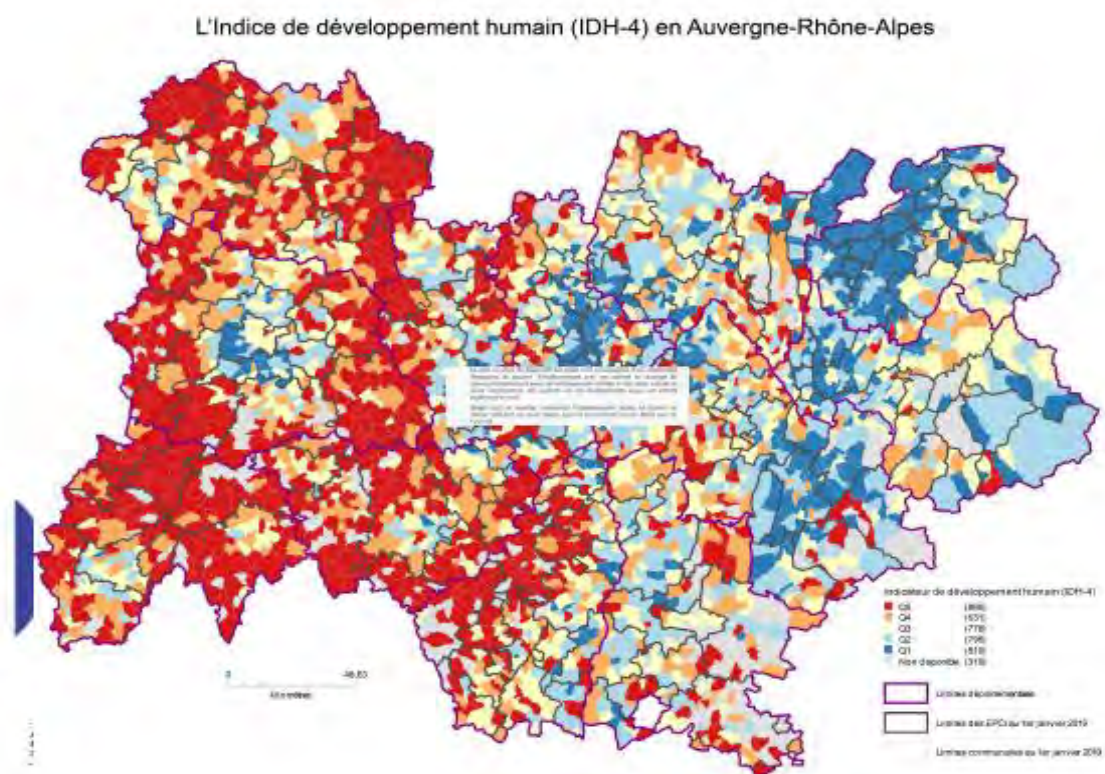
Ces premières analyses ont été complétées par les premières études d'impact concernant la région Auvergne-Rhône-Alpes (AURA) dont l'ARS est membre du groupe de travail.

<sup>17</sup> Cette information est à rapprocher de la proposition de relèvement du seuil pour le cancer du sein de 30 à 70 interventions par an

Les tableaux présentés par L'ARS AURA lors de l'entretien avec la mission constituent quelques illustrations significatives des impacts des changements de seuils. En effet, la réduction prévisible du nombre de sites géographiques autorisés risque d'entraîner de fortes inégalités territoriales et sociales d'accès aux soins notamment lorsque les territoires les plus isolés concentrent aussi une part conséquente des populations les plus défavorisées.

Les cartes ci-dessous présentées en sont une illustration particulièrement éloquent.

Carte 1 : Répartition de la population de la région AURA selon l'indice de développement

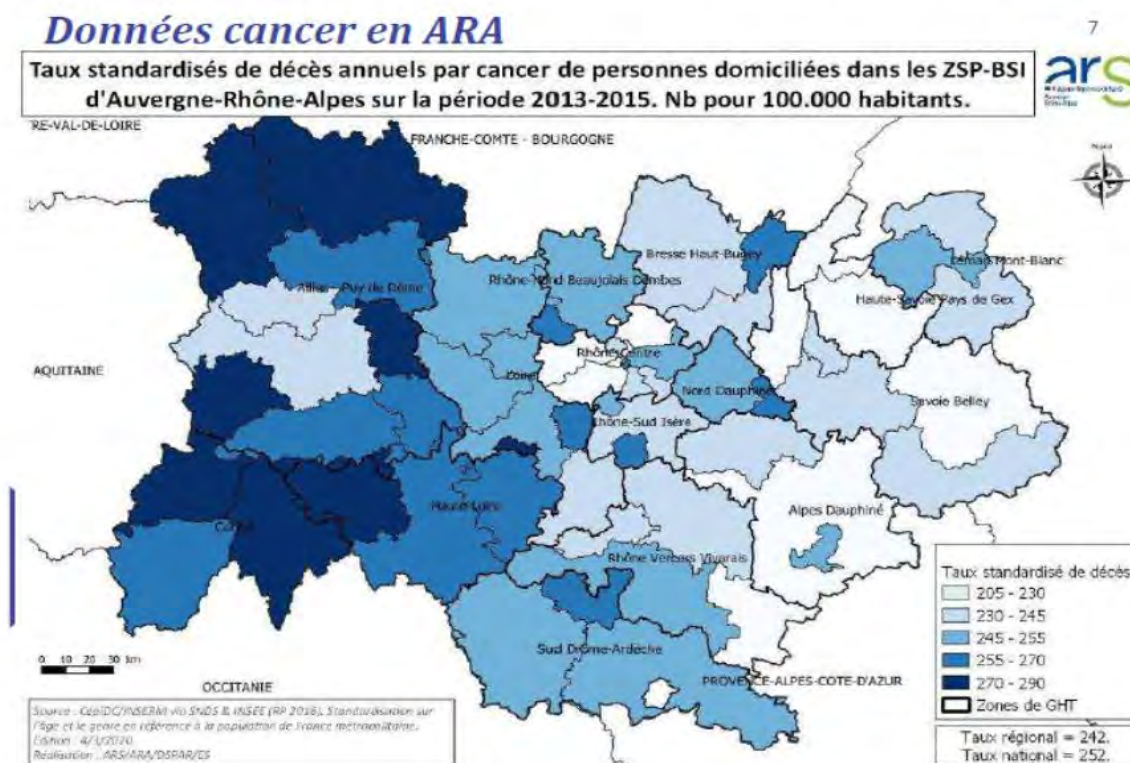


Source : Document de présentation ARS AURA

La carte ci-dessus montre clairement dans la région AURA une inégalité pour l'indice de développement humain entre l'Est de la région et l'Ouest de la région (notamment l'ancienne région Auvergne) moins développée. Cette carte est à rapprocher du taux de décès par cancer que l'on trouvera ci-dessous.



Carte 2 : Taux de décès annuel par cancer pour 100 000 habitants dans la région Auvergne-Rhône –Alpes



Source : Document de présentation de l'ARS AURA

Les cartes ci-dessus sont complétées par d'autres concernant les inégalités face au dépistage et à l'accès à l'IRM pour un premier diagnostic qui démontrent un accès moins favorable pour les mêmes territoires au sein de la Région AURA.

Ainsi, l'impact de l'application des nouveaux seuils suppose préalablement une approche géographique par temps d'accès au regard des sites autorisés à l'avenir. Les éléments présentés ci-dessus permettent d'être pleinement éclairés sur les risques d'accroissement des inégalités en cas d'application des nouveaux seuils sans prises en compte préalable des dimensions régionales et territoriales. En effet, l'objectif tout à fait justifié d'amélioration de la qualité et de la sécurité des prises en charges ne peut être atteint que s'il est corrélé à une prise en compte des temps d'accès aux soins tout comme au dépistage et au diagnostic.

L'analyse de l'ARS AURA ci-dessous anticipe par exemple les conséquences du relèvement du seuil de chirurgie mammaire sur le nombre d'établissement autorisés à l'aide d'un tableau présentant le nombre d'établissement autorisé avec le seuil actuel puis avec le nouveau seuil. On constate ainsi que le nombre d'établissement en dessous du seuil est de 16 sur 56 avec 11 établissements fragilisés car juste au-dessus du nouveau seuil. De même, le nombre d'acte à reporter sur d'autres établissements du fait d'une réalisation dans des établissements non autorisés passe de 0,35 % à 8,86 %.

Tableau 2 : Evolution du nombre de sites autorisés en chirurgie carcinologique du sein en cas de relèvement du seuil minimum d'intervention à 70 interventions annuelles

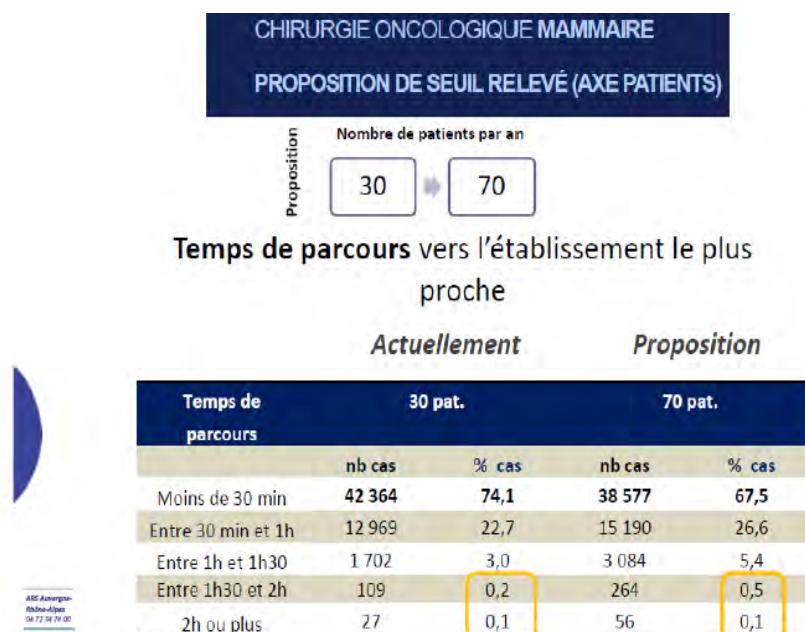
	Evolution du seuil	Nb de sites autorisés à la date du 10/12/2019	Nb de centres potentiels avec l'application des nouveaux seuils	Nb centres Fragilisés car juste dessus seuil	Nb actes total	Dont Nb actes faits dans des ES non autorisés (% de l'activité 2018)	Nb actes à reporter (% de l'activité 2018)
MAMMAIRE	30=>70	56	40	11	9733	35 (0.35%)	862 (8.86%)

Source : Document ARS AURA

Cette analyse est ensuite reliée au « temps de parcours<sup>18</sup> ». Son accroissement est un facteur d'augmentation des inégalités tant territoriales que sociales pour les prises en charge de proximité. Pour les prises en charge chirurgicales, le temps consacré pour expliquer au patient l'utilité de l'intervention est absolument essentiel. Ce temps doit être pris en compte.

Le tableau ci-dessous présente l'évolution attendue des temps de parcours avec l'instauration des seuils en chirurgie mammaire.

Tableau 3 : Evolution des temps de parcours avec l'instauration des seuils en chirurgie mammaire



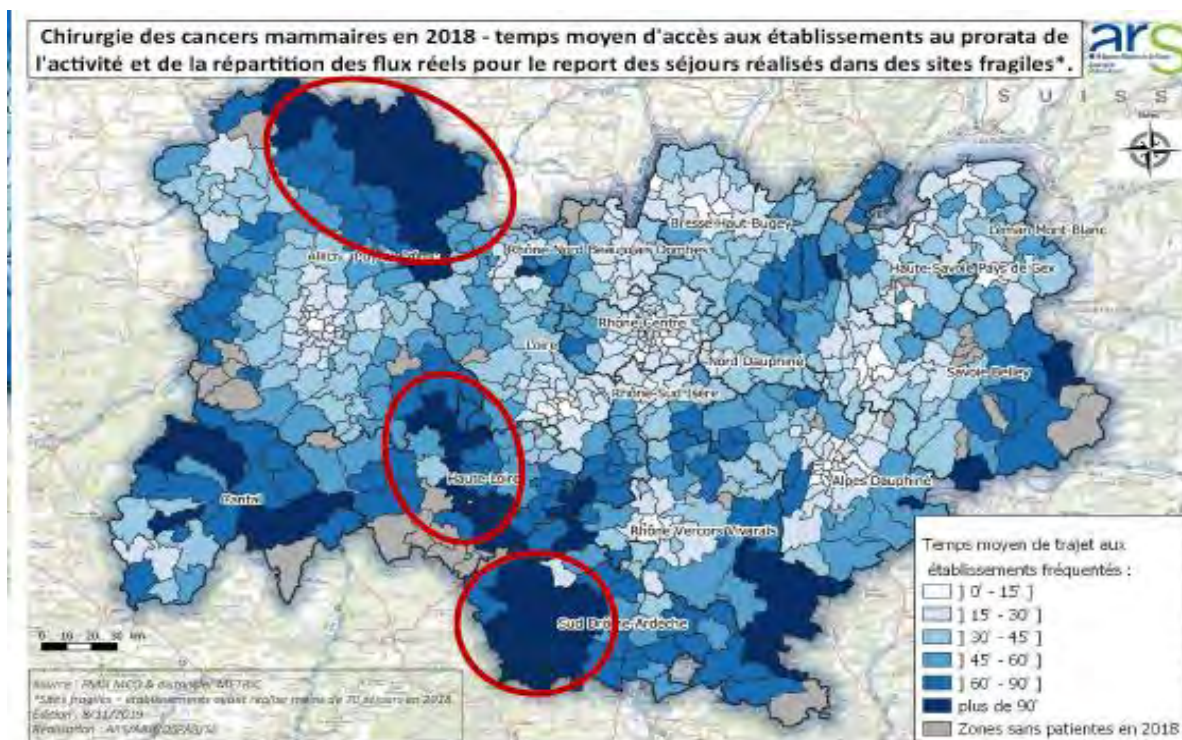
Source : Document ARS AURA

Le nombre de patients dont le temps de parcours est supérieur à une heure a presque doublé.

<sup>18</sup> Le temps de parcours est constitué par le délai de route nécessaire entre le domicile et le site de prise en charge.

La carte ci-dessous présente les zones dont les temps d'accès seront nettement plus élevés après relèvement des seuils pour les autorisations de chirurgie mammaire.

Carte 3 : Présentation des zones dont les temps d'accès seront nettement plus élevés après relèvement des seuils pour les autorisations de chirurgie mammaire :



Source : Document ARS AURA

Les trois zones mentionnées en bleu foncées se situent à plus de 90 minutes des lieux d'intervention qui seraient alors autorisés pour la chirurgie mammaire.



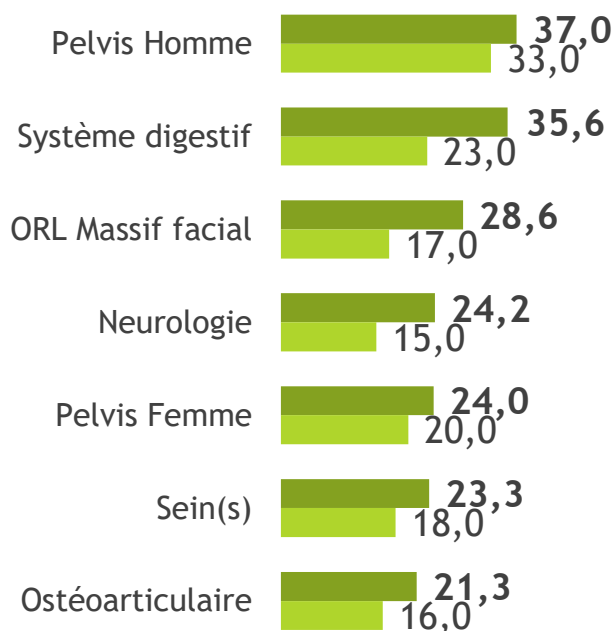
## ANNEXE 10 : Enquête sur les délais d'IRM et comparaisons internationales

### ENQUETE DE L'INCa

Entre le 18 et 22 mars 2019, l'INCa a effectué une analyse sur la base d'une enquête réalisée auprès de 116 centres d'imagerie volontaires et présentée également dans le cadre des journées francophones de radiologie. Cette enquête INCa /Société française de radiologie (SFR) a bénéficié d'un Comité de pilotage (INCa, SFR et DGOS) mis en place en 2018. L'objectif de cette enquête était la détermination des délais pour la réalisation d'un examen d'Imagerie par résonance magnétique (IRM) dans le cadre du traitement d'une personne atteinte d'un cancer ou susceptible de l'être. Les objectifs secondaires visaient à réaliser un état des lieux des équipements et de l'organisation des centres d'imagerie et à décrire l'activité des centres d'imagerie, relative à la réalisation d'examen IRM en cancérologie ou à visée exploratoire, sur une semaine donnée.

Cette enquête a montré que le délai moyen d'accès aux IRM était de 29,9 jours. Ce délai varie selon la zone explorée comme le montre le schéma ci-dessous.

Graphique 1 : Variation du délai d'accès à l'IRM selon la zone explorée

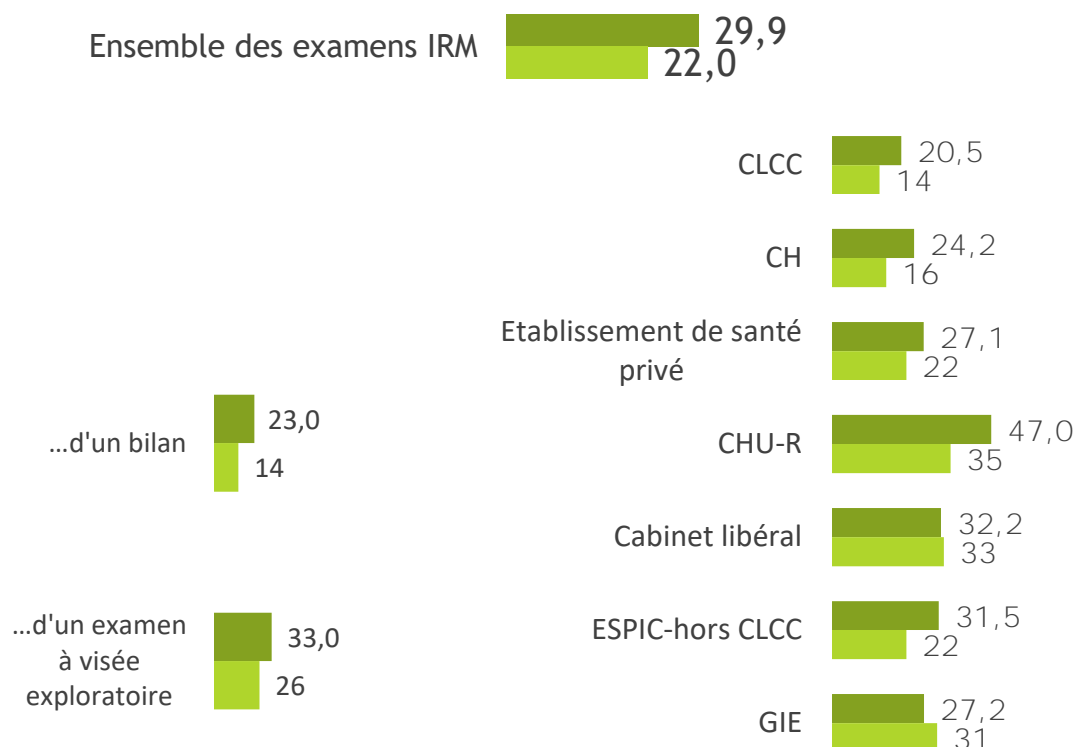


Source : Enquête INCa / SFR, mars 2019 (en vert foncé : moyenne en jour/en vert clair : médiane en jour)

Le délai variait également selon le type d'établissement comme le montre le graphique ci-dessous.

Graphique 2 : Délais de rendez-vous pour examen par IRM en mars 2019

En vert foncé : moyenne en jours / En vert clair : médiane en jours



Source : Document INCa

On constate un délai particulièrement important pour les CHU-R, les ESPIC hors CLCC et les cabinets libéraux. La mission insiste sur la nécessité d'interpréter ces données avec prudence, les motifs de rendez-vous par type de structure n'étant pas connus et certaines structures étant amenées à réaliser des IRM pour des patients nécessitant une prise en charge en urgence.

### **ENQUETE CEMKA EVAL POUR LE Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (SNITEM)**

Les résultats d'une enquête CEMKA EVAL réalisée pour le SNITEM en 2017 concernent également les délais d'accès à l'IRM. L'enquête portait sur 697 structures. Une enquête du même type est en fait étant réalisée depuis plusieurs années ce qui a permis des comparaisons.

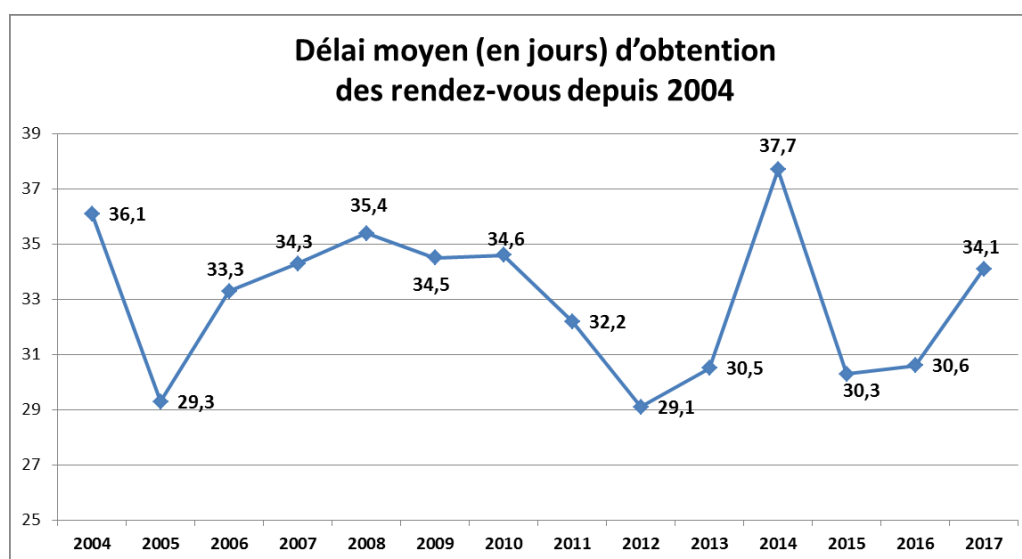
Parmi les structures ayant répondu à l'enquête 252 n'ont pas donné de rendez-vous parce que la demande ne répondait pas aux procédures interne mises en place pour pouvoir fixer des rendez-vous<sup>19</sup>.

<sup>19</sup> L'ordonnance doit être envoyée par courrier ou fax (126 structures soit 18,1 % des 697 structures contactées) et/ou des formulaires spécifiques doivent être complétés par le médecin prescripteur ou le patient (32 structures soit 4,6 % des 697 structures contactées exigent la communication d'un questionnaire complété par le patient ou son médecin prescripteur). 5,2 % des 697 structures contactées n'acceptent pas les malades externes à l'établissement (hospitalisés ou suivi en consultation dans l'hôpital) ou n'habitant pas dans le même département.

Des délais estimatifs ont été fournis aux auteurs par ces structures. Les auteurs concluaient, en prenant en compte les délais d'obtention des rendez-vous et les délais estimatifs communiqués par les structures n'ayant pas donné de rendez-vous (186 structures sur les 252 n'ayant pas donné de rendez-vous ont fourni une estimation soit 73,8 % des 252 structures), le délai moyen estimé en 2017 à 34,1 jours (médiane : 29,2 jours ; min : 0 jour ; max : 280 jours), soit une augmentation de 3,5 jours par rapport à 2016.

Une analyse de l'évolution dans le temps des délais d'accès à l'IRM en cas de suspicion de métastase était également présentée.

Graphique 3 : Evolution des délais moyens de rendez-vous d'IRM pour suspicion de métastase entre 2003 et 2017



Source : Etude Cemka Eval pour le SNITEM

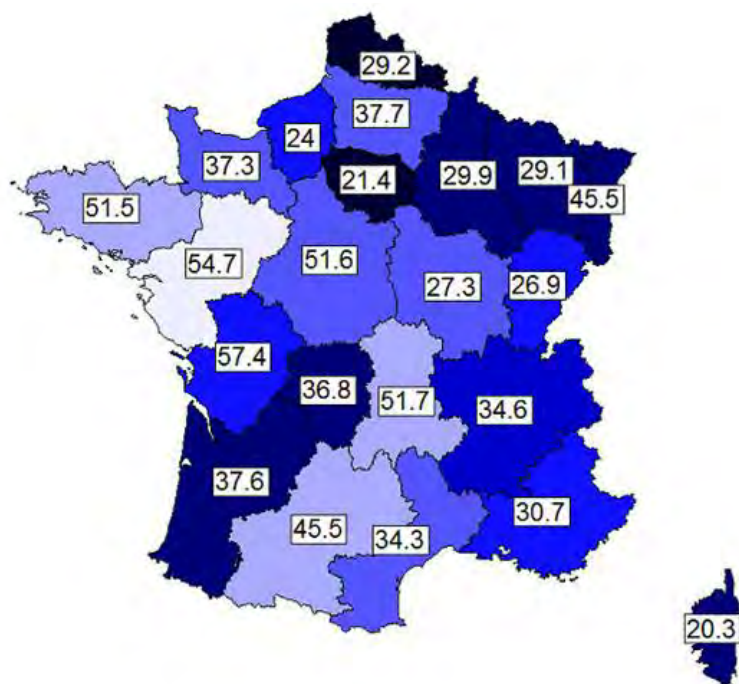
Après une légère amélioration entre 2010 et 2012, les délais augmentaient à nouveau.

L'analyse menée en 2019 par l'INCa montrait des disparités régionales.

L'étude Cemka Eval réalisée pour le SNITEM soulignait également les disparités d'accès entre région pour une demande d'IRM ciblée sur une suspicion de métastase.

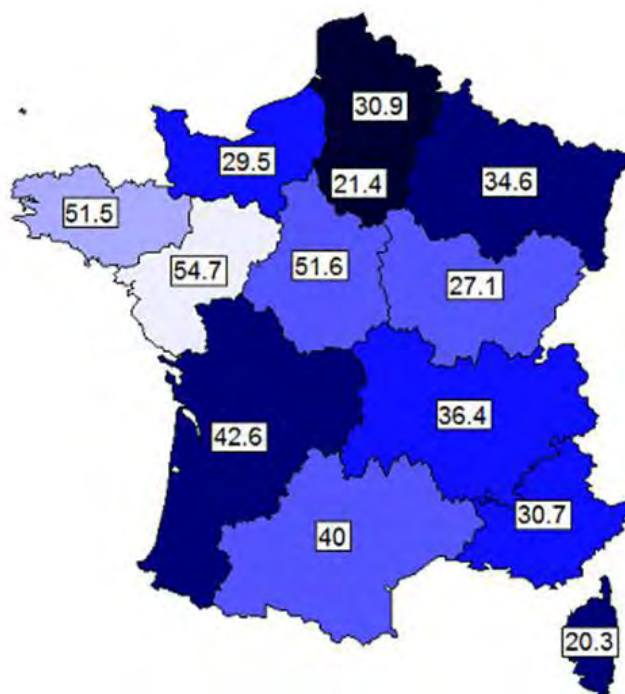
Les cartes ci-dessous montrent les disparités de temps d'accès à l'IRM selon les régions (anciennes et nouvelles régions).

Schéma 1 : Délais moyens d'attente (jours) pour les rendez-vous d'IRM obtenus et estimés en 2017



Source : Etude Cemka Eval pour le SNITEM, 2017

Schéma 2 : Délais moyens d'attente (jours) pour les rendez-vous d'IRM obtenus et estimés en 2017 (Nouvelles régions administratives)



Source : Etude Cemka Eval pour le SNITEM, 2017



## ANNEXE 11 : Éléments transmis par l'INCa sur le déploiement des réunions de concertation pluridisciplinaire

Le suivi du déploiement de la fiche concernant les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) retraçant les échanges et les propositions faites en réunion de concertation pluridisciplinaire est réalisé dans le cadre de deux instructions successives aux ARS (agences régionales de santé). Il est effectué en lien avec les ARS, la DSSIS (Délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé) et les RRC (réseaux régionaux de cancérologie).

Plusieurs indicateurs ont été constitués :

- Le taux de fiche dématérialisée : document dans un format numérique
- Le taux de fiches RCP structurées : fiches répondant aux critères minimaux et à la structuration telle que définis par l'INCa
- Le taux de fiches RCP répondant au format CDA R2 N1 (HL7 Clinical Document Architecture Normative Edition 2<sup>ème</sup> révision, niveau 1) : document répondant aux critères minimaux d'interopérabilité avec un en-tête structuré
- Le taux de fiches RCP répondant au format CDA R2 N3 (HL7 Clinical Document Architecture Normative Edition 2<sup>ème</sup> révision, niveau 3) : document répondant aux critères d'interopérabilité avec un en-tête et un corps de texte structurés

A ces indicateurs portant sur le volet sémantique d'interopérabilité<sup>20</sup> est associé un suivi portant sur le volet technique<sup>21</sup> (capacité à émettre le document en utilisant une messagerie sécurisée de santé ou en déposant le document dans le DMP de la personne).

A la fin 2019, la fiche RCP est dématérialisée dans la très grande majorité des cas.

La structuration au format d'interopérabilité CDA R2 N3 est en cours de déploiement au niveau des plateformes régionales. Plusieurs éditeurs de logiciels sont en phase de validation de leur solution, certains ayant déjà obtenu cette validation par l'Agence du numérique en santé (anciennement Asip-Santé). L'avancement n'est pas connu pour les établissements passant par leur propre système d'information pour produire la fiche RCP.

---

<sup>20</sup> L'interopérabilité sémantique porte sur les contenus métiers, qui permet le traitement des données de santé et leur compréhension par les systèmes d'information en s'appuyant sur un langage commun ;

<sup>21</sup> L'interopérabilité technique porte sur les services garantissant l'échange et le partage des données de santé et sur le transport des flux dans le respect des exigences de sécurité et de confidentialité des données personnelles de santé



## ANNEXE 12 : Prises en charge en radiothérapie

### Données de l'observatoire national de la radiothérapie

En 2014 (données 2014 – observatoire de 2015), 170 centres étaient recensés, 163 soit 96 % ont participé à l'enquête réalisée par l'observatoire<sup>22</sup>. La participation était de 95 % en 2015, de 96 % en 2016, de 95 % en 2017, de 92 % en 2018. Quand les données concernant le nombre de traitement étaient disponibles pour des établissements non-participant, elles ont été utilisées.

Le tableau ci-dessous présente la répartition des centres en 2014 et 2019

Tableau 4 : Répartition par « statut » des centres de radiothérapie en 2014 et 2018 et participation

	Nombre de centres recensés en 2014	% de participation	Nombre de centres recensés en 2018	% de participation
<b>Cabinet libéral</b>	83	96 %	81	96 %
<b>CH</b>	34	94 %	35	86 %
<b>CHU/CHR</b>	22	100 %	22	77 %
<b>CLCC</b>	20	100 %	21	95 %
<b>ES Privé</b>	5	100 %	5	100 %
<b>ESPIC hors CLCC</b>	5	80 %	5	100 %

Source : Mission à partir des données de l'observatoire national de radiothérapie

Les données montrent globalement une stabilité du nombre de centres et de leur répartition par statut.

L'évolution du nombre d'appareil hors curiethérapie ainsi que leur typologie est présentée dans le tableau ci-dessous. Les accélérateurs disponibles se spécialisent avec l'apparition et la diffusion de machines dédiées qui augmentent de 70 % pendant la durée du plan cancer 3.

Tableau 5 : Répartition par typologie des appareils de radiothérapie en 2014 et 2018

	Nombre 2014	Nombre 2018	Age Médian 2014	Age moyen 2018	Age Maximum 2014	Age Maximum 2018	Age Maximum n-1
<b>Accélérateurs polyvalents</b>	428	435	8	8,5	22	21	21
<b>Accélérateurs dédiés</b>	37	93	3,7	4,8	10	13	12
<b>GammaKnife</b>	3	4	5,0	8,0	12	9	15
<b>Cyclotron</b>	2	4	14,5	11,0	24	28	27
<b>Orthovoltage</b>	11	11	13,0	9,0	30	25	24
<b>PerOpérateur</b>	10	13	3,5	7,0	5	9	8
<b>Tot</b>	491	560					

Source : Mission à partir des données de l'observatoire national de radiothérapie

<sup>22</sup> Les centres qui ont renseigné au moins le nombre de patients ou de traitements sont considérés comme « participant ».

Le comité national de suivi de la radiothérapie constatait en 2019 (données 2018), l'existence de 4 accélérateurs linéaires de plus de 20 ans soit un de plus que l'année précédente. Il notait que tous les équipements progressaient dans leur diffusion sur le parc français.

La répartition des différents appareils entre structures figure ci-dessous.

Tableau 6 : Répartition des appareils de radiothérapie selon le statut des structures – Données 2014 - 2018

	Cab. Lib. 2014	Cab. Lib. 2018	CH 2014	CH 2018	CHR CHU 2014	CHR CHU 2018	CLCC 2014	CLCC 2018	ES privé 2014	ES privé 2018	ESPIC 2014	ESPIC 2018
<b>Accélérateurs polyvalents</b>	188	211	72	77	59	51	83	70	8	8	16	18
<b>Accélérateurs dédiés</b> Cyberknife®, Tomothérapie® et Novalis®	2	11	1	9	6	22	26	49	2	2	0	0
<b>GammaKnife</b>	0	5	0	0	3	0	1	1	0	0	0	0
<b>Cyclotrons</b>	0	2	0	0	0	3	2	5	0	0	0	0
<b>Orthovoltage</b>	3		0	0	3	3	4	5	0	0	0	0
<b>Peropérateur</b>	0	3	0	0	3	3	7	9	0	0	0	0

Source : Mission à partir des données de l'observatoire national de radiothérapie

L'évolution de la répartition des techniques de radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI) entre structures entre 2014 et 2019 est présentée dans le tableau ci-dessous. Cette technique de haute précision permet de délivrer une dose non homogène dans le volume irradié afin d'optimiser la distribution de la dose aux volumes à irradier tout en protégeant au mieux les tissus sains environnant.

Tableau 7 : Evolution 2014-2019 de la répartition des techniques de radiothérapie RCMI et Curiethérapie

	Nb de centres participant 2014	Nb de centres participant 2019	Activité de RCMI 2014	Activité de RCMI 2019	Activité de Curiethérapie 2014	Activité de Curiethérapie 2018
Cab. libéral	75	78	63	73	21	20
CH	32	30	20	28	1	1
CHU/CHR	21	17	18	16	16	17
CLCC	18	20	18	20	18	20
ES Privé	5	5	3	5	0	0
ESPIC	4	5	3	5	1	1
<b>Total général</b>	<b>155</b>	<b>155</b>	<b>125</b>	<b>147</b>	<b>57</b>	<b>59</b>

Source : Mission à partir des données de l'observatoire nationale de la radiothérapie

Sur les 27 nouveaux accélérateurs installés en 2018, 19 sont capables de stéréotaxie. Cette technique permet d'irradier à forte dose, avec une précision millimétrique des lésions intra ou extracrâniennes. Ainsi que le précise l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN), elle peut être réalisée avec des accélérateurs linéaires « conventionnels » équipés de moyens de collimation additionnels (mini-collimateurs, localisateurs) permettant la réalisation de mini-faisceaux, avec des systèmes spécifiques tels que le Gamma Knife® ou encore avec le CyberKnife® constitué d'un accélérateur linéaire miniaturisé monté sur un bras robotisé.

Tableau 8 : Evolution 2014-2018 de la répartition des techniques d'irradiation en condition stéréotaxique intracrânienne et en conditions stéréotaxiques extracrâniennes

	Nb de centres participant 2014	Nombre de centres participant 2019	Activité d'irradiation en conditions stéréotaxiques intracrânienne 2014	Activité d'irradiation en conditions stéréotaxiques intracrânienne 2018	Evolution	Activité d'irradiation en condition stéréotaxiques extracrânienne 2014	Activité d'irradiation en condition stéréotaxiques extracrânienne 2018
<b>Cab. Libéral</b>	75	78	17	42		20	35
<b>CH</b>	32	30	4	7		1	6
<b>CHU/CHR</b>	21	17	9	11		7	10
<b>CLCC</b>	18	20	14	18		16	18
<b>ES Privé</b>	5	5	0	1		0	1
<b>ESPIC</b>	4	5	1	1		1	1
<b>Total général</b>	155	155	45	80		45	71

Tableau 9 : Evolution 2014-2018 de la répartition de l'activité de contactthérapie

	Nb de centres participant 2014	Nb de centres participant 2019	Activité de contact thérapie 2014	Activité de Contact thérapie 2018
<b>Cab. libéral</b>	78	78	3	3
<b>CH</b>	30	30	0	0
<b>CHU/CHR</b>	17	17	3	3
<b>CLCC</b>	20	20	4	4
<b>ES Privé</b>	5	5	0	0
<b>ESPIC</b>	5	5	0	0
<b>Total général</b>	155	155	10	10

Source : Mission à partir des données de l'observatoire national de radiothérapie

L'observatoire 2019 soulignait qu'en 2018, plus de 120 000 patients ont été traités à l'aide de techniques de haute précision ou de techniques spéciales, cela représente environ 20 000 patients de plus que l'année précédente. Il notait que cette évolution importante découlait pour plus de 75 % (15 900 patients) des patients traités par RCMI.

L'activité de protonthérapie représentait 1 % de l'activité de radiothérapie en 2014, elle correspond en 2018 à 2 % de cette activité. Les indications dans ce domaine sont en évolution (Cf. infra).

L'utilisation des Tomographies par émission de positons (TEP) en position de traitement concerne 43 % des centres en 2017.

En 2018, 70 % des centres ont accès à un scanner 4D. L'observatoire a également présenté les délais d'accès à la radiothérapie en 2018 c'est-à-dire entre la première consultation de radiothérapie et la première séance de traitement exprimé en nombre de jours calendaires. Ils figurent dans le tableau ci-dessous pour des prises en charge de cancers des VADS, pour des métastases et pour des cancers du rectum.

Tableau 10 : Délais d'accès à la radiothérapie en 2018 – VADS, Métastases, Rectum

		Délais					
		VADS		Métastases		Rectum	
Par centre	Moyenne de délai	19,2	▼	9,3	▲	17,1	▲
	Nb. Centres	155	▲	155	▲	155	▲
	Nb. Médian	20	▲	8	▲	17	▲
	1er Quartile	14	▼	5	-	12	▲
	Maximum	64	▲	28	-	49	▲
	Ecart-Type	9,02		5,53		7,75	

Source : Observatoire national de la radiothérapie 2019

Ces délais sont en augmentation pour les patients présentant des métastases et pour ceux présentant un cancer du rectum. Les écarts de délais constatés sont préoccupants et soulignent l'importance des approches territoriales.

### Recommandations de bonnes pratiques

En octobre 2016, la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO) a publié des recommandations « RECORAD » sur les indications, les doses et les techniques de radiothérapie par localisation de tumeurs. Cet objectif de développement des bonnes pratiques est essentiel. RECORAD vise notamment à prendre en compte les pratiques réelles. Les niveaux de preuves élevées (Grade A) fondés sur une preuve scientifique établie par des études de type essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur, méta-analyse d'essais contrôlés randomisés ne peuvent souvent pas être obtenus. Les évolutions de technologies et la durée des études est telle que la question éthique de l'administration par exemple de doses plus élevées alors même qu'un faisceau d'indices montre qu'elles peuvent être réduites se pose de façon prégnante. En outre les complications sont le plus souvent d'apparition tardive et les modèles animaux le plus souvent inutiles. C'est là tout l'enjeu de la recherche translationnelle avec le développement du programme radiotransnet.

### Les indications et capacités de traitement – la protonthérapie

Suite à une saisine de la DGOS, l'INCa a réalisé, en 2016, un guide d'aide à la décision sur les indications et les capacités de traitement<sup>23</sup>. Pour les adultes, les indications alors validées étaient les tumeurs primitives de l'œil, et les chondromes et chondrosarcomes de la base du crâne et du rachis. Pour l'enfant et l'adolescent, il convient de se reporter au chapitre correspondant. Le rapport notait que plusieurs publications estimaient à 14-15 % la proportion de patients qui devraient être traités

<sup>23</sup> La protonthérapie, indications et capacité de traitement, juin 2016, appui à la décision, INCa, septembre 2016

par protonthérapie parmi tous les patients irradiés<sup>24</sup><sup>25</sup> en tenant compte des indications standards mais aussi potentielles. Il soulignait que les experts français évoquent une proportion de 3 à 10 % de patients qui pourraient bénéficier d'une protonthérapie.

Les auteurs concluaient notamment que la mutualisation des compétences et des personnels, de l'expertise mais aussi de la recherche semblaient le modèle le plus logique d'implantation de la protonthérapie. Ils soulignaient la nécessité de soutenir un plan de développement à court terme de la protonthérapie et la nécessité d'une régulation à un niveau interrégional voire national afin de maîtriser la perte de chances pour les personnes n'ayant pas accès à cette technique dans ses indications. Enfin, l'accent était mis sur la nécessité de développer la recherche clinique d'une part pour la mise au point des schémas de traitement dans les nouvelles indications, et d'autre part pour évaluer les conséquences à long terme de ces traitements et la persistance de leur balance bénéfiques/risques favorable notamment sur la survenue potentielle de seconds cancers.

---

<sup>24</sup> Health Council of the Netherlands. Proton radiotherapy. Horizon scanning report. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/17E. ISBN 978-90-5549-786-7.

<sup>25</sup> A "one-day survey": as a reliable estimation of the potential recruitment for proton- and carbon- ion therapy in France. baron mh, pommier p, favrel v, truc g, balosso j, rochat j. radiother oncol. 2004;73 suppl 2 : s15-7.





## ANNEXE 13 : Parcours en génétique oncologique et illustration de l'intérêt de démarche de ce type

**Le guide de l'INCa de 2017 présentait un parcours en génétique oncologique dans le cas des femmes présentant un cancer de l'ovaire potentiellement traitable par inhibiteur de PARP.**

Au moment du diagnostic, les patientes seront orientées vers un parcours standard en génétique oncologique qui comprendra :

- ① une consultation d'oncogénétique classique
- ② un examen complet des gènes BRCA en génétique constitutionnelle dans un premier temps. Cet examen permettra d'identifier 14 à 20 % de patientes porteuses d'une altération génétique constitutionnelle BRCA et par conséquent éligibles à un traitement d'entretien par olaparib en cas de rechute.
- ③ une annonce du résultat de génétique constitutionnelle par l'équipe d'oncogénétique ayant réalisé la consultation initiale, conformément à la réglementation en vigueur 4, avec adaptation des niveaux de dépistage/ prévention pour la patiente et ses apparentés
- ④ un examen complet des gènes BRCA en génétique tumorale dans un second temps et si nécessaire. Cet examen, qui ne sera réalisé qu'en l'absence de détection d'une altération constitutionnelle BRCA, permettra d'identifier 5 à 11 % de patientes porteuses d'une mutation somatique exclusive BRCA les rendant éligibles à un traitement d'entretien par olaparib.
- ⑤ un envoi de l'ensemble des résultats au clinicien en charge de la patiente (génétique constitutionnelle seule ou génétique constitutionnelle + génétique tumorale)

Ce guide a été mis à jour en octobre 2019 pour tenir compte de l'attribution d'AMM à des inhibiteurs de PARP dans de nouvelles indications, sur la base d'un groupe de travail composé d'oncologues médicaux, d'onco-généticiens, de biologistes, de pathologistes et d'une représentante de l'Agence de la Biomédecine pour tenir compte de l'attribution d'AMM à des inhibiteurs de PARP dans de nouvelles indications<sup>26</sup>. Dans le guide publié en 2019, plusieurs situations étaient différenciées avec des indications en termes de délais à respecter. Ainsi, afin de permettre la prise en compte de ces nouvelles indications, l'examen complet des gènes BRCA en génétique tumorale devait respecter un délai de six semaines, de la prescription initiale par l'équipe clinique à la réception du résultat par cette même équipe.

---

<sup>26</sup> Inhibiteurs de PARP : préconisations pour un parcours en génétique oncologique, collection Outils pour la pratique, INCa, octobre 2019

**Une autre illustration est donnée par une étude réalisée dans le cadre du financement du sixième programme européen sur le cancer du sein** à un stade précoce qui permet d'envisager de ne pas prescrire de chimiothérapie à 46 % des femmes atteintes d'un cancer du sein à haut risque sur la base de la signature de 70 gènes<sup>27</sup>.

Les anticancéreux utilisés, en bithérapie par exemple, agissent de façon spécifique en fonction de caractéristiques génétiques du patient et/ou de la tumeur.

**Le traitement de mélanome métastatique par bithérapie chez des patients porteurs de la mutation BRAF V600 en est une illustration.** Une analyse portant sur les données à long terme des essais randomisés de thérapie combinée avec les inhibiteurs de BRAF et MEK a notamment été présentée au congrès de l'ASCO en juillet 2019<sup>28</sup> et fait l'objet d'une publication dans le New England Journal of Medicine en août 2019<sup>29</sup>. Pour déterminer les taux de survie à 5 ans et les caractéristiques cliniques des patients avec un bénéfice durable, les auteurs ont examiné les données à long terme des essais randomisés de thérapie combinée avec les inhibiteurs de BRAF et MEK. L'analyse conjointe des données des deux études, COMBI-d et COMBI-v, menée notamment par le Pr Caroline Robert, chef de service de Dermatologie à Gustave Roussy, a permis de conclure que le traitement de première intention par dabrafenib et tramétinib<sup>30</sup>, ont entraîné un bénéfice à long terme chez environ un tiers des patients présentant un mélanome non résecable ou métastatique avec une mutation BRAF V600E ou V600K.

---

<sup>27</sup> Cardoso F, van't Veer LJ, Bogaerts J, et al. 70-Gene signature as an aid to treatment decisions in early-stage breast cancer. N Engl J Med 2016; 375 : 717-729.

<sup>28</sup> Session orale, Mardi 4 juin, 11:57 AM - 12:09 PM (heure de Chicago), Salle S406,

<sup>29</sup> Five-Year Outcomes with Dabrafenib plus Trametinib in Metastatic Melanoma, Robert C. et al, N Engl J Med 2019; 381:626-636 DOI: 10.1056/NEJMoa1904059

<sup>30</sup> Inhibiteurs respectivement de deux enzymes BRAF et MEK qui jouent un rôle dans la prolifération cellulaire,

## ANNEXE 14 : Exemples de modalités de fonctionnement des RCP moléculaires

Le Centre Antoine Lacassagne et le CHU de Nice ont mis en place une RCP moléculaire avec une charte de fonctionnement<sup>31</sup>. Les objectifs sont précisés :

- Cribler les mutations avec les techniques disponibles dans les laboratoires de la plateforme hospitalière de génétique moléculaire des cancers PACA-EST ([www.chunice.fr/plateformemoleculairecancer/](http://www.chunice.fr/plateformemoleculairecancer/))<sup>32</sup>
- Traiter les patients chez qui une mutation actionnable aura été mise en évidence :
  - par les molécules disponibles (hors AMM, essais cliniques)
  - en adressant le patient à une équipe qui disposerait d'une thérapie adéquate en développement

Le fonctionnement de la RCP nécessite un travail synergique du département de recherche translationnelle, du laboratoire d'analyse moléculaire et du département de recherche clinique.

Tous les patients sont inscrits dans un registre prospectif de RCP moléculaire et un suivi précis des caractéristiques initiales cliniques et moléculaires est réalisé de façon à créer une base de données interrogeable à tout moment et à proposer un accès aux molécules en développement précoce. La nature des analyses réalisables par la plateforme sont précisées. Le rythme prévu initialement était mensuel.

La RCP moléculaire de l'Institut Curie a permis entre Octobre 2014 et octobre 2017 l'analyse des dossiers de 442 patients ayant fait l'objet d'une analyse moléculaire par NGS. Une altération moléculaire a été identifiée dans 280 prélèvements 63 % des patients et cette anomalie était éligible pour une thérapie ciblée pour 207 patients dont 45 ont finalement pu être inclus dans un essai clinique et bénéficié d'une thérapie ciblée.

---

<sup>31</sup> Charte de fonctionnement de la RCP moléculaire, CLCC Antoine Lacassagne CHU de Nice, 2016

<sup>32</sup> Cette technique vise à identifier les gènes impliqués dans un phénotype donné. Elle comporte une première étape de production de nombreuses mutations, puis la sélection des individus présentant un phénotype mutant et enfin l'identification des gènes mutés responsables du phénotype mutant



## ANNEXE 15 : Le droit à l'oubli appliqué au cancer, une histoire mouvementée

- Le droit à l'oubli, une des grandes nouveautés portées par le plan cancer 3

Renforcer l'accès des patients atteints ou ayant été atteints d'un cancer aux crédits et aux assurances a été une préoccupation de tous les plans cancer depuis 2003<sup>33</sup>. Le fait que ce sujet reste une thématique des plans cancer a une double explication : non seulement les progrès, pourtant réels, sont lents mais aussi l'évolution des connaissances épidémiologiques conduit de façon régulière à des approfondissements. C'est ainsi qu'a été conçue la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) qui vise à améliorer l'accès à l'emprunt aux personnes présentant un risque aggravé de santé. Elle lie les principaux acteurs publics et privés concernés, administrations, entreprises et associations d'usagers.

Le plan cancer 3 faisait le constat de l'existence de difficultés persistantes : « *ainsi en 2012, 32 % des personnes en ALD ont été confrontées au refus d'assurance pour raisons de santé, 35 % ont reçu une proposition d'assurance avec exclusion de certaines garanties et 28 % avec une surprime (Baromètre des droits des malades, CISS)* ». Pour cette raison, améliorer l'accès aux assurances et au crédit est resté un objectif du plan cancer 3, objectif se déclinant en quatre actions :

- **Action 9.13 : Instaurer un « droit à l'oubli ».**
- **Action 9.14 : Harmoniser les questionnaires de santé par pathologie.**
- **Action 9.15 : Clarifier le rôle des médecins traitants et développer l'accompagnement des candidats à l'emprunt pour le remplissage des questionnaires de santé.**
- **Action 9.16 : Suivre l'évolution de l'impact de la convention AERAS sur la durée du Plan.**

**La principale nouveauté apportée par le plan cancer 3 est l'instauration d'un droit à l'oubli, c'est-à-dire un délai au-delà duquel les demandeurs d'assurance ayant eu un antécédent de cancer n'auront plus à le déclarer : à la réserve de remplir des conditions prédéterminées, aucune information médicale ne pourra être sollicitée par l'assureur et par voie de conséquence, aucune surprime ni exclusion de garantie ne pourra être appliquée au candidat à l'emprunt.**

En 2014, l'IGAS a réalisé une mission d'appui au président de la commission de médiation de la convention AREAS<sup>34</sup>. Cette mission visait notamment à appuyer les travaux de ce groupe chargé notamment de l'intégration du droit à l'oubli prévu par le plan cancer. Elle a constaté que la convention avait été source de progrès par l'adoption de règles jugées ambitieuses pour la protection des emprunteurs et par des avancées en matière d'accès à des garanties décès aux conditions

---

<sup>33</sup> Plan 2003-2007 : « Mesure 54 : « Améliorer l'accès des patients et de leurs familles aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (« convention Belorgey »).

54.1. Informer le public sur les droits contenus dans la convention Belorgey et élargir ces droits dans le cadre de la poursuite des négociations (extension à la couverture risque invalidité, suppression, pour les patients sans rechute après dix ans, de la catégorie « risques aggravés » pour certains cancers).

54.2. Obtenir des professionnels qu'ils appliquent le dispositif conventionnel et informent leurs clients de ce dispositif. »

<sup>34</sup> Mission relative à la convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé, (AERAS) et au droit à l'oubli, Eslous L, YENI, rapport IGAS, juin 2015

standard. Elle a également identifié cinq thèmes correspondant aux besoins à couvrir de façon prioritaire : le processus de déclaration du risque, l'instruction des demandes, l'intégration du progrès médical dans la tarification, l'information des emprunteurs. La mission insistait sur l'intérêt de l'élaboration concertée entre les assureurs et des experts scientifiques d'une grille de référence détaillant pour chaque pathologie, garantie par garantie, aux différents stades des pathologies ou traitements, les délais à partir desquels la non déclaration serait un droit. La mission notait qu'en complément, chaque fois que les délais ainsi définis ne seraient pas atteints par le candidat à l'emprunt, la même grille de référence déterminerait le tarif applicable (tarif normal ou fourchettes de surprimes).

L'avenant à la convention AERAS, signé le 2 septembre 2015 par l'ensemble des parties à la convention, a ainsi prévu : la mise en place d'un « droit à l'oubli » au sens strict pour les malades du cancer dont le protocole thérapeutique relatif à cette pathologie est achevé depuis 15 ans ; pour les cancers diagnostiqués avant l'âge 15 ans, dits « cancers pédiatriques », ce délai est ramené à 5 ans.

Dans ces deux cas, une grille de référence listant des pathologies cancéreuses et des pathologies chroniques pour lesquelles les données de la science permettent d'appliquer le droit à l'oubli est adoptée. La première grille de référence a été publiée le 4 février 2016 et recense six pathologies : cancer du col de l'utérus, cancer du sein, cancer de la thyroïde, cancer du testicule, mélanome de la peau et hépatite C.

- Un dispositif initial de droit à l'oubli pourtant rapidement jugé insuffisant, ce qui a conduit à l'adoption d'une législation plus protectrice

Peu après l'adoption conventionnelle du droit à l'oubli, le HCSP dans son évaluation de la lutte contre le cancer jugeait que le dispositif conventionnel négocié n'apportait que des avancées timides considérant qu'il ne concernait que peu de malades : « *le « droit à l'oubli » (convention AREAS 2) est limité aujourd'hui aux enfants de moins de 15 ans, après cinq ans de rémission, ou aux adultes qui sollicitent un crédit quinze ans après la fin de leurs traitements, ce qui reste très restrictif. Seuls quelques malades ayant eu des types de cancers bien spécifiques pourront espérer, sous certaines conditions, accéder à une assurance sans surprime* ».

Or, se déroulait en parallèle la discussion parlementaire sur le projet de loi de modernisation du système de santé déposé à l'Assemblée nationale en octobre 2015. Le texte, qui ne comportait au départ aucune disposition relative à l'accès aux assurances et aux crédits pour les patients atteints de cancer, a été complété, au cours du processus parlementaire, par plusieurs dispositions nouvelles parmi lesquelles (ces dispositions adoptées dans la loi du 26 janvier 2016 ont été intégrées dans la convention AERAS actualisée le 22 juillet 2019) :

- Le délai de 15 ans après achèvement du protocole thérapeutique est ramené de 15 à 10 ans
- L'âge des cancers dits « pédiatriques » est relevé de 15 à 18 ans
- L'interdiction pour les assureurs d'appliquer conjointement des surprimes et des exclusions de garanties lors de la souscription d'un emprunt est adoptée
- Le montant des prêts concernés n'est plus plafonné (contrairement au plafond antérieur de 320 000 euros)

L'adoption par voie parlementaire de ces mesures a engendré un épisode difficile pour les acteurs de la convention, questionnant le rôle même dévolu à la convention dont un des présupposés est que toute avancée est discutée et approuvée au consensus. A titre d'illustration de ce malaise, un

contentieux a été engagé sur le dispositif de déplafonnement, contentieux qui a finalement abouti au maintien de la mesure.

Cet épisode illustre parfaitement les tensions à l'œuvre : d'un côté une demande sociale forte d'un traitement plus égal des anciens patients du cancer, d'un autre des acteurs économiques qui expriment leur accord à élargir le dispositif à la réserve de pouvoir s'appuyer sur des données de la science suffisamment robustes pour apporter la preuve qu'ils sont en mesure de supporter les risques associés.





## ANNEXE 16 : Les proches des malades : un rôle majeur depuis la prévention jusqu'à l'après-cancer en passant par les soins et le dépistage

Les proches occupent une place majeure, et ce de la prévention jusqu'à l'après cancer en passant par le soin et les actions de dépistage, raison pour laquelle le plan cancer 3 offrait une place importante aux actions prévues pour mieux prendre en compte leur situation et besoins.

- Prévention

Avoir dans son entourage un proche qui est ou a été atteint du cancer impacte la représentation que l'on se fait de la maladie et de l'importance des actes de prévention. Ainsi, 98 % des jeunes de 15 à 18 ans qui ont dans leur entourage proche une personne déjà atteinte du cancer estime que l'on peut être atteint d'un cancer à tout âge quand ils ne sont que 90 % parmi ceux qui n'en ont pas<sup>35</sup>. Dans la même logique, on constate que 91,2 % des personnes ayant au moins un proche atteint estime que l'alimentation joue un rôle important dans la survenue de la maladie contre 86,9 % de ceux qui ne connaissent pas de personnes atteintes<sup>36</sup>. Le fait d'avoir dans son entourage un malade ou ancien malade influe donc favorablement sur la perception qu'ont les personnes de l'importance de la prévention. Cette situation peut s'expliquer de plusieurs façons : sensibilisation à ces enjeux du fait de la peur de perdre un proche, mobilisation du proche malade pour sensibiliser son entourage...

- Dépistage

La connaissance des antécédents familiaux de cancer peut être un facteur de risque appelant une vigilance particulière de la part des personnes. A titre d'exemple, la Haute autorité de santé estime ainsi que l'existence d'antécédents familiaux de cancer du sein augmente de façon majeure le risque de cancer du sein pour une femme<sup>37</sup>. Une telle situation requiert donc une attention spécifique et renforcée en termes de dépistage de ces publics les plus à risque.

- Soins

Les proches des malades atteints du cancer occupent une place centrale dans le parcours de soins de ces derniers. Ainsi, 8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie, avant même la qualité de la relation avec les soignants<sup>38</sup>, et seule une personne malade sur dix déclare ne pas avoir ressenti le besoin d'être aidé ni par un éventuel conjoint, ni par leur famille ni par des amis (16,7 % des hommes contre 4,3 % des femmes)<sup>39</sup>. Parmi les 14 % des personnes qui considèrent avoir vécu un parcours de soins « chaotique », 60 % d'entre elles témoignent d'un accompagnement de leurs proches qui n'a pas été systématique pendant le

---

<sup>35</sup> La perception du cancer chez les jeunes (15-18 ans), enquête d'opinions commandée par la Ligue contre le cancer et réalisée par OpinionWay. Mars 2017.

<sup>36</sup> Nutrition et cancer - Perception des risques et des facteurs protecteurs, Baromètre cancer 2015, Santé publique France, juin 2019.

<sup>37</sup> Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage, HAS (Haute autorité de santé), mai 2012.

<sup>38</sup> Rapport 2012, Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer.

<sup>39</sup> La vie deux ans après un diagnostic de cancer, INCa-Inserm-CNAMTS-MSA-RSI, juin 2014.

parcours de soins, signe d'un isolement social dommageable<sup>40</sup>. Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers ont ainsi permis d'établir que le fait d'être bien accompagné est associé à un meilleur vécu du parcours de soins du cancer, même si la survenue de la maladie dans la sphère familiale peut susciter des tensions parfois difficiles à générer avec les proches.

Ces proches se transforment de facto en aidants pour les personnes trop affaiblies par la maladie et les traitements, cette aide pouvant être de nature variée : psychologique, financière (subvenir aux besoins du malade dans une situation de pertes de revenus) ou encore logistique (préparation de repas, démarches administratives, accompagnement dans le parcours de soins...). Dès lors, plus du tiers des personnes aidantes estiment que l'aide qu'elles apportent à leur proche malade du cancer a un impact important sur leur vie personnelle<sup>41</sup>.

Une vaste enquête commandée par l'Observatoire sociétal des cancers en 2015 a permis d'améliorer la connaissance quant au retentissement du cancer d'un proche sur les aidants : un français sur dix aiderait un proche atteint de cancer, cette aide ayant un impact fort pour l'aidant puisque dans 10 % des cas l'aidant a dû arrêter ou adapter son activité professionnelle, dans plus d'un cas sur trois (35 %) accueillir le proche malade chez soi ou déménager à son domicile, et dans plus d'un cas sur deux (56 %) cette aide a occasionné des dépenses supplémentaires, dépenses s'élevant à plus de 200€ par mois en moyenne pour 10 % d'entre eux.

Mieux connaître le contexte dans lequel les aidants interviennent est dès lors précieux pour non seulement améliorer la qualité et l'efficacité de leur aide mais aussi limiter les phénomènes d'usure dont ils peuvent être victimes. On note ainsi que les conséquences pour l'aidant sont d'autant plus lourdes qu'il est seul à accompagner la personne malade, ce qui est le cas pour un tiers des aidants. Les hospitalisations à domicile sont aussi un facteur qui alourdit la charge pesant sur les aidants. Il est dès lors peu surprenant qu'un aidant sur deux considère qu'un soutien dans son rôle d'aidant lui serait nécessaire ou indispensable.

Une mention doit être faite sur un point particulier qui peut avoir un retentissement sur les proches d'une personne atteinte d'un cancer : grâce au développement de l'oncogénétique, il est désormais possible de mieux connaître les prédispositions génétiques d'un individu. Cependant, une telle avancée pose du même coup des questions éthiques et pratiques quant à ce qu'il faut faire d'une telle information si ces prédispositions sont héréditaires et peuvent du même coup impacter des proches de la personne malade.

- L'après-cancer

La fin du parcours de soins est souvent vécue différemment entre la personne malade et ses proches, ce qui peut être source de tensions : tandis que ces derniers se réjouissent de l'entrée en rémission, la personne malade vit une période propice à l'anxiété, soudain éloignée des équipes soignantes qui la suivaient précédemment<sup>42</sup>.

---

<sup>40</sup> Face au cancer – l'épreuve du parcours de soins, Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer, décembre 2019.

<sup>41</sup> Les aidants – les combattants silencieux du cancer, Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer, 2016.

<sup>42</sup> Après un cancer, le combat continue, Observatoire sociétal des cancers, 2018.

## ANNEXE 17 : Le reste à charge des patients atteints de cancer

Si la majorité des frais liés aux soins sont pris en charge par la sécurité sociale, certaines dépenses restent à la charge des malades.

- La majorité des frais liés aux soins sont pris en charge par la sécurité sociale

La prise en charge du cancer a coûté 18,4 milliards d'euros<sup>43</sup> en 2017 pour l'assurance maladie, tous régimes confondus<sup>44</sup>. Construire le coût moyen d'un cancer pour la dépense socialisée n'a pas grande utilité dans la mesure où l'hétérogénéité des cas est telle qu'établir une moyenne ne signifie pas grand-chose : en effet, selon la nature du cancer et les traitements associés et surtout selon le stade du cancer, les coûts associés évoluent d'une façon majeure. Tout au plus est-il intéressant de souligner que le coût d'un cancer représente généralement plusieurs dizaines de milliers d'euros pour l'assurance maladie, dépense pouvant se compter même en centaine de milliers d'euros dans les cas les plus coûteux, par exemple lorsque sont utilisées des molécules innovantes. Ainsi que le relève la CNAMTS, les dépenses consacrées à la prise en charge du cancer croissent ces dernières années plus du fait d'une augmentation des coûts par malade que d'une augmentation du nombre de malades<sup>45</sup> : ainsi les dépenses associées aux cancers du poumon et de la prostate ont augmenté de plus de 40 % en six ans en raison de l'arrivée de nouveaux traitements.

Face à ces coûts financiers élevés pour une personne, un diagnostic de cancer conduit pour elle à une prise en charge en affection de longue durée (ALD) ouvrant droit à une prise en charge à 100 % de la part sécurité sociale des frais de soins, c'est-à-dire suivant la base du tarif de remboursement fixé par l'assurance maladie. Cette prise en charge à 100 % vaut pour les examens et les traitements, y compris rétroactivement lorsque le patient a dû faire l'avance de frais. Ce dispositif de prise en charge protecteur limite les restes à charge pour la population et, du même coup, le risque d'un creusement des inégalités de santé dues aux écarts de revenus des personnes malades.

- Certaines dépenses restent à la charge des malades

Pour autant, un certain nombre de dépenses à la charge des personnes malades sont induites par la survenue d'un cancer, non prises en compte ici : dépassements d'honoraire de la part de professionnels de santé (chirurgie, consultations spécialisées, en particulier examens de cardiologie, gynécologie et dentaires), frais de transport associés aux soins, frais dentaires par exemple associés à des prothèses, aides à domicile<sup>46</sup>, frais de garde d'enfants, frais d'hébergement lorsque la prise en charge hospitalière ambulatoire est lointaine du domicile.

---

<sup>43</sup> Que ce soit pour des cancers actifs (traitements en cours) ou seulement sous surveillance, cette dépense concerne au global 2,6 millions de personnes. Quatre cancers représentent quasiment la moitié de cette dépense : par ordre décroissant de dépenses, les cancers du sein (2,9 milliards), du poumon (1,7), du colon (1,6) et de la prostate (1,2).

<sup>44</sup> Rapport charges et produits de l'assurance maladie au titre de 2020 : améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – propositions de l'Assurance maladie pour 2020, juillet 2019.

<sup>45</sup> Op. cit, rapport charges et produits, page 19.

<sup>46</sup> 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](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/dopas_restes-a-charge.pdf)

D'après les travaux annuels menés par la Ligue contre le cancer sur les restes à charge via son dispositif d'observation pour l'action sociale, près d'un patient sur deux (48 %) déclare avoir assumé un reste à charge lié à son cancer au cours des 12 derniers mois, dépenses supplémentaires dues en premier lieu aux soins dits de « confort »<sup>47</sup>, dépassements d'honoraires, médecine complémentaire, prothèses, aides à domicile et frais de transports<sup>48</sup>.

Des travaux de la CNAMTS, du CISS (devenu France Asso Santé) et de l'IRDES ont montré, qu'au-delà de la couverture de base mutualisée en affection de longue durée, il existe des restes à charge qui oscillent entre 6 et 9 % du coût global dans le cas des tumeurs malignes les deux premières années après le diagnostic de cancer<sup>49</sup>, résultat proche, quoique légèrement supérieur, du reste à charge moyen en France pour les dépenses de santé (autour de 7 %)<sup>50</sup>.

Le cas le plus fréquent pour financer ces restes à charge est pour les personnes de mobiliser leur épargne mais il existe des cas relativement fréquents où les personnes atteintes du malade sont amenées à solliciter leurs proches ou même à faire un emprunt. L'étude menée par l'Observatoire sociétal des cancers en 2015 sur le cancer du sein montre qu'à la question « comment avez-vous financé ces frais qui ne sont pas remboursés ni par la sécurité sociale, ni par la mutuelle et qui sont restés à votre charge ? », trois personnes sur quatre répondent « en utilisant mes économies » mais près d'une personne sur quatre (23 %) a sollicité l'aide de sa famille proche et près d'une personne sur dix (9 %) a contracté un emprunt. Ces données font écho au fait qu'à l'occasion de l'enquête de l'observatoire sur les aidants menés en 2016, il a été constaté que 56 % des aidants déclarent que l'aide qu'ils apportent occasionne des dépenses financières et que 10 % des aidants déclarent dépenser plus de 200 euros par mois pour les aides qu'ils apportent à la personne malade<sup>51</sup>.

Ces différents éléments montrent que même si la prise en charge du cancer est pour une large part mutualisée, il existe des restes à charge dont les montants doivent être pris en compte pour trois raisons :

- Ils interviennent en même temps que de possibles baisses de revenus (effet ciseaux évoqués ci-dessus)
- Ils sont en volume relativement élevés même si en proportion ils semblent dans la fourchette habituelle (cela tient au fait que les frais de soins liés au cancer sont intrinsèquement coûteux)
- Tous les malades n'ont pas les mêmes capacités à faire face à ces dépenses, en particulier celles à faibles revenus. Ils se pourraient donc qu'au-delà de la question du risque d'appauvrissement, ces restes à charge engendrent des renoncements à certains soins ou à la dégradation de la qualité de vie

---

<sup>47</sup> Exemple : médicaments pour lutter contre les effets secondaires des traitements (problème de peau, d'ongles, de cheveux, bouffées de chaleur, problèmes d'articulation, troubles digestifs), frais liés à l'incontinence, compléments alimentaires... Près d'un patient sur quatre déclarent avoir eu un reste charge lié à des soins dits de « confort ».

<sup>48</sup> Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) campagne 2017, ligue contre le cancer, Anne Raucaz, février 2018.

<sup>49</sup> 1565€ la première année d'un cancer sur 17 617€ de dépenses, 931€ la deuxième année sur 15 226€ de dépenses. Notons néanmoins que cette étude majore le reste à charge réelle lié strictement aux soins du cancer dans la mesure où elle ne prend pas en compte les prises en charge complémentaires (mutuelles et assurances), mais minore la réalité des dépenses des patients et donc des restes à charge dans la mesure où elle ne s'intéresse pas aux dépenses non directement liées à la prise en charge sanitaire du cancer (compléments alimentaires, frais de transport...).

<sup>50</sup> Les restes à charge ou les dépenses catastrophique en France et à l'étranger, février 2020, IRDES, Marie-Odile Safon.

<sup>51</sup> Il n'est pas certain que la déclaration du montant ne se mêle pas, dans les réponses des interviewés, à des pertes de revenus qu'elles subissent dû à une baisse de leur propre activité professionnelle même si la question de l'enquête de l'observatoire était claire dans sa formulation « Lorsque vous comptabilisez l'ensemble des dépenses dues à toutes les aides que vous apportez / avez apportées à votre proche malade (...), en moyenne combien cela vous coûte-il / coûtait-il par mois ? »

L'Observatoire sociétal des cancers a, à l'occasion de son rapport 2019 intitulé « L'épreuve du parcours de soins », réalisé des régressions logistiques permettant d'identifier « toutes choses égales par ailleurs » l'impact d'un certain nombre de paramètres sur le fait d'assumer ou non au moins un reste à charge, c'est-à-dire une méthode de modélisation qui permet d'estimer l'effet propre causé par chaque facteur (ex. âge, localisation cancéreuse, niveau d'études). Il en ressort que les déterminants les plus forts accroissant la probabilité d'assumer au moins un reste à charge pendant le parcours de soins sont le fait d'avoir eu un cancer du sein ou gynécologique et d'avoir eu recours à au moins un professionnel de soins de support pendant le parcours de soins. Ces résultats sont cohérents avec les éléments détaillés ci-dessus au regard du reste à charge déclaré par les patients sur les soins de support. Il fait par ailleurs écho au fait que les restes à charge pour les cancers du sein sont importants : ils sont estimés à près de 1400 euros pour une femme sur deux ayant eu une reconstruction mammaire chirurgicale (principalement du fait de dépassements d'honoraires liés à l'intervention)<sup>52</sup>.

Il apparaît aussi que les personnes diplômées du supérieur déclarent par rapport aux autres significativement plus souvent avoir assumé au moins un reste à charge, résultat qui peut s'interpréter comme le fait que ces personnes ayant des revenus plus élevés sont en capacité de payer des services et aides non remboursés que les autres n'ont pas les moyens de financer. Ce résultat serait dès lors le reflet d'un renoncement des personnes à faibles revenus. Cette situation illustre le fait que les restes à charge induisent vraisemblablement des inégalités entre les patients dans l'accès à un certain nombre de services ; cela est cohérent avec le fait qu'un reste à charge de 1000 euros ne représente pas du tout la même part du revenu pour une personne au SMIC ou pour une personne ayant un revenu de plusieurs milliers d'euros par mois<sup>53</sup>. Sans surprise, à titre d'exemple, près de 10 % des personnes ayant des revenus inférieurs à 1500 euros déclarent avoir renoncé à des soins de support en médecine alternative pour des raisons financières quand c'est moins de 2 % chez les personnes ayant plus de 2500 euros mensuels.

---

<sup>52</sup> Le cancer du sein – se reconstruire après une mastectomie, Observatoire sociétal des cancers, ligue nationale contre le cancer, 2015.

<sup>53</sup> D'après l'enquête 2019 de l'Observatoire sociétal des cancers c'est plus fréquemment le cas des personnes à revenus élevés mais, pendant le parcours de soins, c'est tout de même le cas de 14 % des personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros.



## ANNEXE 18 : Tableau des financements par objectif

### Exécution budgétaire par objectif et par année

Objectif	2014	2015	2016	2017	2018	Total
O 1 : FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS PRÉCOCES	2 827 838 €	7 132 531 €	9 558 252 €	18 825 930 €	20 763 404 €	<b>59 107 955 €</b>
O 2 : GARANTIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES PRISES EN CHARGE	1 195 335 €	6 619 420 €	34 237 081 €	63 304 949 €	33 744 357 €	<b>139 101 143 €</b>
O 3 : ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES	621 864 €		1 531 620 €	3 248 385 €	2 014 020 €	<b>7 415 889 €</b>
O 4 : FAIRE ÉVOLUER LES FORMATIONS ET LES MÉTIERS DE LA CANCÉROLOGIE	1 950 €		4 123 000 €	4 068 500 €	4 017 000 €	<b>12 210 450 €</b>
O 5 : ACCÉLÉRER L'ÉMERGENCE DE L'INNOVATION AU BÉNÉFICE DES PATIENTS	19 530 719 €	82 137 962 €	39 870 601 €	70 917 558 €	48 977 212 €	<b>261 434 053 €</b>
O 6 : CONFORTER L'AVANCE DE LA FRANCE DANS LA MÉDECINE PERSONNALISÉE	54 007 768 €	9 440 042 €	35 799 209 €	16 695 893 €	85 716 391 €	<b>201 659 303 €</b>
O 7 : ASSURER DES PRISES EN CHARGE GLOBALES ET PERSONNALISÉES	3 784 595 €	1 506 261 €	62 319 919 €	62 325 344 €	62 047 246 €	<b>191 983 365 €</b>
O 8 : RÉDUIRE LES RISQUES DE SÉQUELLES ET DE SECOND CANCER	125 484 €	108 267 €	146 862 €	1 075 752 €	637 243 €	<b>2 093 608 €</b>
O 9 : DIMINUER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE	5 381 570 €	5 306 629 €	957 309 €	190 788 €	4 166 319 €	<b>16 002 615 €</b>
O 10 : LE PROGRAMME NATIONAL DE RÉDUCTION DU TABAGISME			8 900 000 €			<b>8 900 000 €</b>
O 11 : DONNER À CHACUN LES MOYENS DE RÉDUIRE SON RISQUE DE CANCER	2 336 302 €	25 131 598 €	4 768 493 €	6 459 368 €	6 547 227 €	<b>45 242 988 €</b>
O 12 : PRÉVENIR LES CANCERS LIÉS AU TRAVAIL OU À L'ENVIRONNEMENT	5 875 413 €	3 532 257 €	1 400 471 €	236 290 €	1 519 986 €	<b>12 564 417 €</b>
O 13 : SE DONNER LES MOYENS D'UNE RECHERCHE INNOVANTE	45 807 596 €	51 146 390 €	47 095 167 €	41 072 572 €	46 489 958 €	<b>237 211 683 €</b>

TOME II : RAPPORT ANNEXES IGAS N°2019-104R-/IGESR N°2020-103

O 14 : FAIRE VIVRE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE			15 000 €			<b>15 000 €</b>
O 15 : APPUYER LES POLITIQUES PUBLIQUES SUR DES DONNÉES ROBUSTES ET PARTAGÉES	6 045 196 €	7 085 880 €	6 462 860 €	11 019 678 €	4 258 260 €	<b>34 871 873 €</b>
O 16 : OPTIMISER LES ORGANISATIONS POUR UNE PLUS GRANDE EFFICIENCE	4 084 796 €	7 509 040 €	85 936 425 €	56 731 239 €	84 060 730 €	<b>238 322 229 €</b>
O 17 : ADAPTER LES MODES DE FINANCEMENT AUX DÉFIS DE LA CANCÉROLOGIE			18 339 322 €	244 587 €	88 500 €	<b>18 672 409 €</b>
<b>Somme :</b>	<b>151 626 424 €</b>	<b>206 656 276 €</b>	<b>361 461 592 €</b>	<b>356 416 834 €</b>	<b>405 047 852 €</b>	<b>1 486 808 979 €</b>

Source : Document établi par l'INCa sur sollicitation de la mission



## ANNEXE 19 : Tableau des financements par financeurs

Financier	2014	2015	2016	2017	2018	Total
INCa	55 319 279 €	68 966 588 €	64 406 978 €	61 247 573 €	58 671 705 €	<b>308 612 123 €</b>
ADEME	4 000 €					<b>4 000 €</b>
ANSP-Santé publique France			10 761 727 €	1 345 637 €		<b>12 107 364 €</b>
ASIP SANTE	606 000 €					<b>606 000 €</b>
CNAMTS		890 000 €	2 484 145 €	5 600 000 €	8 500 000 €	<b>17 474 145 €</b>
DGCS	2 867 502 €					<b>2 867 502 €</b>
DGOS	63 716 772 €	80 638 767 €	262 848 648 €	262 935 397 €	302 921 807 €	<b>977 061 391 €</b>
DGS	141 900 €	1 000 000 €	1 600 000 €	8 563 400 €	8 863 400 €	<b>20 168 700 €</b>
Fondation ARC	1 556 982 €	2 167 791 €	23 313 €	658 451 €	620 692 €	<b>5 027 230 €</b>
INPES	1 130 000 €					<b>1 130 000 €</b>
INSERM	25 502 818 €	29 664 658 €	19 177 204 €	15 883 695 €	25 330 170 €	<b>117 158 545 €</b>
INVS	552 417 €					<b>552 417 €</b>
LNCC (Ligue)	224 754 €		159 576 €	182 681 €	140 078 €	<b>707 089 €</b>
MEDDE	4 000 €					<b>4 000 €</b>
Autre financeur		23 328 473 €				<b>23 328 473 €</b>
<b>Somme :</b>	<b>151 626 424 €</b>	<b>206 656 276 €</b>	<b>361 461 592 €</b>	<b>356 416 834 €</b>	<b>405 047 852 €</b>	<b>1 486 808 979 €</b>

Source : Document INCa réalisé pour la mission sur la période 2014-2018

Cette présentation regroupe les divers financeurs sans classement préalable par vecteur de financement entre :

Les crédits intitulés DGOS sont en fait des crédits ONDAM et non des crédits Etat comme l'intitulé pourrait le laisser penser.

Les crédits d'Etat dont notamment les crédits du programme 204 géré par la DGS

Les crédits de l'INCa qui sont issus à 90 % d'une dotation de l'Etat<sup>54</sup>

Les crédits des établissements ou organismes autonome tels les agences (ASIP-Santé, Santé publique France, l'INVS, l'INSERM etc...)

Les associations ou fondations telles la LCC et l'ARC.

<sup>54</sup> CF Compte financier 2018 rapport de l'ordonnateur des dépenses en annexe du rapport