

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

Rapport 2013

Avril 2014



Contre le cancer, l'observation sociétale peut devenir une arme efficace si elle se conjugue avec l'action.

Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers, mesure 30 du Plan cancer 2009/2013, ont été confiés à la Ligue nationale contre le cancer qui, par son maillage territorial et sa proximité avec la population, est en capacité d'établir des diagnostics sur les impacts sociaux du cancer, tant au niveau de l'individu qu'au niveau de la société dans son ensemble.

C'est grâce à ces réalités du vécu, analysées et commentées, accompagnées de témoignages et de propositions, que les travaux rapportés dans ce troisième rapport de l'Observatoire sociétal des cancers doivent nourrir les choix stratégiques en matière de politique de lutte contre le cancer. L'Observatoire a ainsi inspiré plusieurs orientations du Plan cancer 2014/2019 concernant notamment la «continuité de vie» pendant et après la maladie.

Tout au long de ce rapport, le lecteur constatera que la vie des malades est impactée par la crise économique et par des cumuls d'obstacles générés par certaines règles des politiques sanitaires et sociales. Il pourra être surpris, par exemple, de constater que les contours de la prise en charge, dite à 100 %, des malades atteints de cancer sont mal connus et laissent subsister des «restes à charge» coûteux pour les familles, en particulier pour celles qui sont dans des situations fragiles au plan économique et social. De même, le lecteur pourra s'étonner que le monde du travail et le cancer soient deux réalités qui ne se comprennent pas toujours.

Ce rapport, en dépit du sentiment de désespérance qu'il pourrait générer, est au contraire un révélateur de la «force de vie» qui anime les malades et leurs proches et qui doit mobiliser tous les acteurs sensibles à une lutte inconditionnelle et efficace contre le cancer.

professeur Jacqueline Godet
présidente de la Ligue contre le cancer

SOMMAIRE

PARTIE 1 :

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS 8

1.1 –PRÉSENTATION DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS 9

- Les dates clés pour l'Observatoire sociétal des cancers
- Le périmètre d'observation
- Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers
- La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers

1.2 - SOURCES DE DONNÉES POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS 14

Les données et observations faites par la Ligue contre le cancer 14

- Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*
- Commissions sociales des Comités départementaux*
- Permanence sociale*
- Service national d'écoute et de soutien psychologique*
- Accompagner pour emprunter : le dispositif AIDEA*
- Permanence juridique*
- Groupes de parole*
- Internet et réseaux sociaux*
- Comité éthique et cancer*
- Lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement des personnes*

Les autres sources de données et d'observations 24

- Les associations de malades ou d'anciens malades, de proches*
- Le Collectif interassociatif sur la santé*
- La plateforme Cancer info*
- L'Observatoire des attentes des patients du groupe Unicancer*
- Les associations d'aide aux personnes les plus vulnérables*
- Les enquêtes et sondages d'opinion*
- Les apports de la recherche*
- Les grands producteurs de données intéressant l'Observatoire sociétal des cancers*
- Une observation au long cours : les études de cohorte*

PARTIE 2 :

VIVRE AVEC UN CANCER 38

2.1 - PARCOURS DE SOINS ET INÉGALITÉS DANS LA PRISE EN CHARGE 41

Complexité du parcours des malades et prise en charge médicale 41

- Un manque d'information et une communication difficile*
- Un manque de coordination dans l'organisation des soins*
- Des délais de prise en charge parfois très longs*
- L'éloignement des lieux de soins*
- Plan cancer 2014/2019 : quelles perspectives d'amélioration dans la prise en charge ?*

Quand la maladie n'est pas, ou ne peut être, la priorité de ceux qui en sont atteints 49

Les restes à charge, source d'inégalités dans la prise en charge et le vécu de la maladie 51

- Les restes à charge : une définition complexe*
- Restes à charge et affections de longue durée*
- Les restes à charge pour les personnes atteintes de cancer*
- Les restes à charge, source d'inégalités dans la prise en charge et le vécu de la maladie*
- Quelles pistes acceptables pour réduire les restes à charge ?*
- Limiter les restes à charge : ce que les personnes malades demandent*
- Plan cancer 2014/2019 : quelles perspectives pour réduire les restes à charge des personnes atteintes de cancer ?*

2.2 – IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PROFESSIONNELLE	64
L'image sociale du cancer	65
<i>Le cancer, un sujet tabou dans l'entreprise ?</i>	
<i>Dire...</i>	
<i>Ou ne pas dire ?</i>	
Le suivi des traitements est-il conciliable avec une activité professionnelle régulière ?	68
<i>Continuer à travailler par obligation financière</i>	
<i>Une double discrimination pour les salariés à temps très partiel</i>	
<i>La situation des professionnels indépendants</i>	
<i>Continuer à travailler pour ne rien changer</i>	
<i>Une poursuite d'activité dont les difficultés sont généralement bien comprises</i>	
<i>Une maladie qui peut modifier le comportement et/ou l'activité des collègues</i>	
<i>Des salariés atteints de cancer parfois peu accompagnés, voire pénalisés</i>	
<i>Continuer à travailler : un choix qui peut s'avérer pénalisant sur le plan financier</i>	
Pendant l'arrêt de travail, les liens sont maintenus avec l'entreprise	77
Une organisation du travail impactée durant l'absence du salarié malade	77
Après les traitements, peut-on reprendre son travail ? Peut-on (re)trouver un emploi ?	78
<i>Des dispositifs d'aide à la réinsertion dans l'entreprise très inégalement connus et utilisés</i>	
<i>Évaluer ce dont on est (sera) capable de faire</i>	
<i>Pouvoir peser les avantages et les inconvénients des solutions proposées</i>	
<i>Être informé suffisamment tôt pour mûrir ses choix</i>	
<i>Accéder aux dispositifs d'aide au retour à l'emploi</i>	
<i>Envisager une reconversion</i>	
<i>Impact de la maladie sur la situation des demandeurs d'emploi</i>	
Ce que les personnes malades demandent	86
Plan cancer 2014/2019 : quelles perspectives pour diminuer l'impact du cancer sur la vie professionnelle	87
2.3 – CONCLUSION : LIMITER LA COMPLEXITÉ SOCIALE DU PARCOURS DE SOINS	88

PARTIE 3

LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER EN FRANCE EN 2013	90
Près de mille nouvelles personnes malades par jour	92
<i>Évolution de l'incidence des cancers en France sur la période 1980/2012</i>	
<i>Incidence des cancers en France en 2012</i>	
Le cancer : première cause de décès prématuré avant 65 ans	98
<i>Évolution de la mortalité par cancer en France de 1980 à 2012</i>	
<i>Des inégalités de mortalité par cancer qui s'accroissent</i>	
<i>Une évolution inquiétante : celle du cancer du poumon chez la femme</i>	
<i>Mortalité par cancer en France en 2012</i>	
<i>Une mortalité prématurée (avant 65 ans) importante</i>	
Les dépenses liées aux traitements des cancers	104
<i>Les bénéficiaires du régime ALD Tumeurs malignes</i>	
<i>Des traitements coûteux</i>	

Ces cancers que l'on pourrait éviter	108
<i>Investir dans la prévention</i>	
<i>La lutte contre le tabagisme : un enjeu majeur pour la lutte contre le cancer</i>	
<i>La réduction de la consommation d'alcool</i>	
<i>La lutte contre les infections</i>	
<i>La réduction de l'exposition aux risques professionnels de cancer</i>	
<i>La lutte contre l'obésité, associant une alimentation équilibrée et une activité physique quotidienne</i>	
<i>Favoriser des diagnostics plus précoces</i>	
<i>Faire reculer les inégalités face au cancer du col de l'utérus</i>	
Des traitements plus efficaces	122
<i>Vie vécue des survivants du cancer : les enseignements de l'étude Survican</i>	
LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER : UNE FÉDÉRATION AU CŒUR DU MOUVEMENT SOCIAL	128
LE PLAN CANCER 2014 / 2019	132
BIBLIOGRAPHIE	136

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- les personnes ayant accepté de témoigner, et tout particulièrement les personnes atteintes de cancer ;
- Jeunes Solidarité Cancer ;
- les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer ;
- les membres de la commission Société et politiques de santé de la Ligue contre le cancer ;
- les membres du Comité d'analyse du Dispositif d'observation pour l'action sociale ;
- l'Institut national du cancer ;
- le Collectif interassociatif sur la santé ;
- l'Institut IFOP ;
- l'Institut LH2/BVA ;
- Skéma Conseil Lille ;
- le Comité éthique et cancer.

PARTIE 1

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

1.1 - PRÉSENTATION DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe à tout âge de la vie (enfants, adolescents, adultes, personnes âgées), les hommes comme les femmes.

Pour tous, le cancer est une épreuve dévastatrice, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue, Justin Godart, alors secrétaire d'État au service de santé militaire, affirmait : «*Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.*»

LES DATES CLÉS POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Novembre 1998

La Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont contribué aussi à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007 à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole*¹.

Novembre 2008

La Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement un problème majeur de santé publique, mais une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques...

Novembre 2009

Le Plan cancer 2009/2013 confie à la Ligue contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : «Créer un Observatoire sociétal des cancers.»

Mars 2012

L'Observatoire sociétal des cancers publie son premier rapport à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer (cf. page 12).

Juillet 2013

Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant², propose de «*conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue nationale contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.*»

¹ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.

² VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

Février 2014

François Hollande³, président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019 (cf. présentation page 132), lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa).

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour «un plan de continuité de vie»⁴ a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019⁵, «Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades».

L'un des objectifs de ce troisième plan sera notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle.

C'est dans ce cadre que l'Observatoire sociétal des cancers poursuivra ses travaux afin de «mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer» (action 9.17 du Plan cancer 2014/2019). Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif va se poursuivre et participer à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre «Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France.»

Action 9.17

Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer

Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches.

- Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie 2 ans après un diagnostic du cancer.
- Renouveler l'enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic du cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic.
- Développer les études sur les conséquences du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches (conséquences psychologiques, économiques, sociales et éthiques), notamment dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer et des appels à projets conduits par les institutions de recherche.
- Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers.



³ HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*. Élysée : Présidence de la République, 20p

⁴ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p.

⁵ INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Plan cancer 2014/2019*. 04/02/2014, 140p.

LE PÉRIMÈTRE D'OBSERVATION

Les problématiques sociales sont relatives à la place de l'individu dans son environnement social et au rapport qu'il entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est, en ce sens, une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre comment cet individu va retrouver sa place dans le monde professionnel.

Les enjeux de société ou enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, le problème du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité. Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises, des salariés, qui peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre.

Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches. De ce constat, l'Observatoire sociétal des cancers retient trois axes de travail :

L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales... pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

Le cancer, facteur d'inégalités sociales

Cet axe s'intéresse aux inégalités et discriminations engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches : coût des traitements (restes à charge) ; impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ; impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ; discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ; aux conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société

Cet axe s'intéresse aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

L'Observatoire sociétal des cancers sera amené à faire évoluer ses axes de travail dans le cadre de la coordination des dispositifs d'observation, prévue dans l'action 9.17 du Plan cancer 2014/2019 pour veiller à la complémentarité des approches.

LES RAPPORTS DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

12

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne, *via* une analyse inédite, les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques. La force de l'Observatoire est de donner une vision fine des situations vécues face au cancer, dont seule la Ligue contre le cancer peut rendre compte, sur l'ensemble du territoire, de par ses actions d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, dans leur quotidien.

C'est cette singularité qui a fait du **premier rapport**⁶ de l'Observatoire sociétal des cancers, publié le **30 mars 2012**, un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des personnes malades, bien souvent en décalage avec les représentations que la société en a. Au travers de nombreux témoignages, il mettait en avant les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades (pertes de revenus ; augmentation des charges liée à de nouveaux besoins générés par la maladie ; difficultés de la vie quotidienne à domicile pendant et après les traitements, etc.) et les difficultés du maintien ou du retour à la vie professionnelle, en insistant sur deux aspects particulièrement pénalisants :

- le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
- la vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie. C'est pourquoi, dans son **deuxième rapport**, publié le **23 mars 2013**, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, « ces autres victimes du cancer⁷ » ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes.

LA BASE DE CONNAISSANCES DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

La veille quotidienne des sujets de société ayant un lien avec le cancer est la première source d'information de l'Observatoire sociétal des cancers. L'intérêt de cette veille est double :

- prendre le pouls de l'actualité traitant des facteurs de risque, des représentations que la société a du cancer, des conséquences sociales de la maladie sur les personnes malades, leurs proches ou toute personne qui pourra un jour en être victime, etc. ;
- utiliser ces grandes tendances pour privilégier des axes de travail pour l'Observatoire.

Afin d'assurer la diffusion du résultat de la veille, une base de connaissances a été créée en 2012. Cette base a pour vocation d'être accessible au plus grand nombre. Elle compte près de 300 références accessibles en ligne⁸ et est mise à jour quotidiennement.

L'ensemble des éléments bibliographiques du présent rapport (cf. page 136) est enregistré dans cette base, et accessible directement à partir de l'indication « En ligne ».

⁶ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p.

⁷ Voir en complément l'ouvrage *Les proches, ces autres victimes du cancer* (FLAYSAKIER Jean-Daniel, GODET Jacqueline, GUERIN Serge et al. ; LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).

⁸ En avril 2014

La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers
peut être consultée à l'adresse suivante

<http://observatoire.ligue-cancer.net>



The screenshot shows the website interface for the 'Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers'. At the top, there are navigation links for 'BENEVOLES', 'CHERCHEURS', 'PRESSE', and 'INTRANET'. A newsletter sign-up field is present with the text 'Indiquez votre adresse en' and an 'OK' button. Social media icons for Facebook (6.3k likes) and Twitter (Suivre) are also visible, along with a 'FAQ ADHÉRENTS' link. The Ligue Française Contre le Cancer logo is on the left, and a 'SOUTIENS ÉCOUTE AIDES CONSEILS' section with the phone number '0810 111 101' is in the center. A red button on the right says 'Contre le cancer je fais un don'. Below the header, a navigation bar includes 'RECHERCHE SIMPLE', 'RECHERCHE MULTI-CRITÈRES', 'LISTE DES RÉSULTATS', 'VOIR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL', and 'A CONSULTER'. A search bar with an 'OK' button is located below the navigation. The main content area displays search results for 1/1 document. The document details are as follows:

Type de document	Rapport
Titre	Plan cancer 2014-2019 : Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France
Auteur	TOURAINE, Marisol / FIORASO, Geneviève
Editeur	INCa (Institut national du cancer)
Date de parution	04/02/2014

A thumbnail image of the report cover is shown on the left, with a checkbox next to it. The cover text reads 'PLAN cancer 2014-2019' and 'LIGUE FRANÇAISE CONTRE LE CANCER'. To the right of the thumbnail, a summary of the report is provided: 'Le troisième Plan cancer s'organise autour de quatre grandes priorités, déclinées en 17 objectifs opérationnels. Il s'agit de guérir plus de personnes malades mais aussi d'accompagner la personne et ses proches et de préparer l'avenir de tous, par la recherche et la prévention. Ce Plan cancer traduit et soutient la mobilisation de l'ensemble d'une communauté de soignants, chercheurs, acteurs de prévention, mais aussi de professionnels du social ou de l'éducation qui travaillent au quotidien au service des malades et de la population. [D'après le résumé de l'éditeur].'

At the bottom of the page, there are navigation controls: 'Début - Précédent - 1 - Suivant - Fin'.

13

1.2 - SOURCES DE DONNÉES POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

14

L'Observatoire sociétal des cancers rassemble des données et observations disséminées au sein de multiples bases d'informations, dans l'ensemble des domaines de son périmètre d'observation.

Pour recueillir des données objectives et subjectives sur les différentes problématiques, l'Observatoire sociétal des cancers mobilise progressivement différents contributeurs : dans son réseau de Comités départementaux, dans son réseau de partenaires associatifs et institutionnels et dans la communauté scientifique.

LES DONNÉES ET OBSERVATIONS FAITES PAR LA LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer mène au quotidien grâce à ses 103 Comités départementaux, de nombreuses actions d'information, de soutien et de coordination, indispensables à ceux qui luttent contre le cancer et à ceux qui le vivent au quotidien.

Au cœur de ces actions, des milliers de bénévoles et des équipes salariées, tant au niveau national que local, constituent un réseau d'observateurs particulièrement impliqués pour appréhender les problématiques sociales et les enjeux sociétaux de la maladie cancéreuse.

Dans le cadre de leurs missions d'aide aux personnes malades, d'information, de prévention et de promotion des dépistages, les Comités de la Ligue mènent de très nombreuses actions vers les populations de leur département, qu'il s'agisse des personnes malades et de leurs proches, du grand public (et ce dès le plus jeune âge), des professionnels de santé ou du secteur social... Ces actions visent notamment à améliorer la qualité de vie des personnes malades à l'entrée, pendant et après les traitements, et à réduire les inégalités face au cancer, par exemple :

- en favorisant une prise en charge globale des personnes malades, par une offre de soins de qualité ;
- en contribuant à la création de dispositifs innovants de sortie d'hospitalisation et de retour à domicile ;
- en facilitant le maintien à domicile ;
- en soutenant les proches par des voies innovantes ;
- en facilitant le retour à la vie quotidienne ;
- en incitant les populations défavorisées ou fragiles à participer aux dépistages organisés ;
- en communiquant sur les répercussions sociales de la maladie, afin de lutter contre le développement des inégalités sociales.

Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)

La création de ce dispositif d'observation est issue d'un constat de terrain : la Ligue contre le cancer est, au quotidien, le témoin des inégalités et des difficultés sociales croissantes rencontrées par les personnes malades et leurs proches.

Pour mutualiser ces observations, les objectiver et produire des connaissances à la fois quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie des personnes malades et sur l'impact social du cancer, la Ligue contre le cancer a mis en place, depuis 2010, le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS).

Ce projet doit également aider à définir les voies d'amélioration de la prise en charge sociale des personnes malades (actions politiques, actions sociales, partenariats, etc.).

En améliorant la connaissance sur les inégalités et les difficultés sociales des personnes malades, la Ligue, avec ses partenaires, souhaite :

- accompagner au mieux les personnes malades et leurs proches dans leur vie quotidienne, professionnelle, familiale et leurs projets de vie ;
- contribuer à l'évolution des réponses et dispositifs proposés en direction de ce public, tant au niveau local que national ;
- promouvoir le droit des personnes malades.

Pour suivre dans le temps les répercussions sociales du cancer, la Ligue a choisi d'observer de façon prioritaire 9 effets sociaux, regroupés en 4 thématiques⁹ :



Le DOPAS n'est pas une enquête, un sondage ou un recueil obligatoire : c'est un dispositif d'observation d'effets repérés par les Comités de la Ligue et leurs partenaires (établissements et réseaux de soins, CARSAT, CCAS, CRAMIF, associations de malades, etc.) auprès des personnes qu'ils accueillent.

La collecte des données, réalisée tous les 2 ans, se fait grâce à :

- un questionnaire sur les besoins sociaux diffusé par différents intervenants (travailleurs sociaux, psychologues, infirmier(e)s coordinateurs, visiteurs à domicile, responsables de commission sociale, etc.). Pour chacune des 4 thématiques, ce questionnaire, renseigné par les personnes malades, permet de recueillir des informations quantitatives et qualitatives sur leurs conditions de vie et leurs besoins.
- un recueil d'expériences auprès de professionnels (travailleurs sociaux, infirmières, etc.) et de bénévoles. Ce recueil permet d'aider à mieux définir certains «effets sociaux» du cancer et de faire remonter des situations emblématiques, des dysfonctionnements «typiques», y compris liés à des territoires ou à des statuts particuliers.
- une intégration des données des commissions sociales des Comités départementaux (cf. page 16) concernant les demandes d'aide financière à la vie quotidienne, d'aide financière liée à la maladie, les aides humaines et l'aide à la construction d'un projet de vie.

⁹ Ces effets sociaux ne résument pas toutes les situations des malades. Ils ont été retenus par les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour les questions qu'ils soulèvent sur des problématiques mal connues ; pour leur fréquence et pour la capacité des Comités à pouvoir les observer.

Lors de chaque nouvelle collecte, 2 thématiques complémentaires sont explorées qualitativement. En 2013, il s'agit des restes à charge (cf. page 51) et de la complexité des parcours administratif et social.

Chiffres repères de la collecte 2013 du DOPAS

- 2 156 questionnaires sur les conditions de vie et les besoins des malades
- 86 recueils d'expériences renseignés principalement par des travailleurs sociaux (63 %), des infirmières (19 %)
- 1 297 dossiers d'aides accordées par les commissions sociales

Le profil d'une personne ayant répondu au questionnaire

- une femme (68 % des répondants/vs 74 % en 2011)
- âgée de 45 à 64 ans (47 %/vs 60 % en 2011)
- vivant en couple, avec ou sans enfants à charge (64 %/vs 55 % en 2011)
- en cours de traitement (63 %)
- professionnellement active avant le début de la maladie (56 %/vs 62 % en 2011)

Origine géographique des répondants (*)

- Ardèche, Cher, Corrèze, Côtes-d'Armor, Doubs, Loire, Loire-Atlantique, Rhône, Yvelines, Haute-Vienne, Essonne et Val-d'Oise

(*) Dans ces départements, le Comité de la Ligue était volontaire pour participer à l'étude.

Commissions sociales des Comités départementaux

Les commissions sociales qui existent dans chacun des 103 Comités¹⁰ de la Ligue contre le cancer attribuent des secours financiers aux personnes économiquement fragilisées par la maladie. En raison de leur proximité, les Comités agissent dans l'urgence et avec souplesse, en s'adaptant aux situations vécues des personnes.

La spécificité des commissions sociales de la Ligue est en effet d'intervenir de façon ponctuelle et complémentaire des dispositifs d'aide sociale de droit commun (le temps que les aides se mettent en place ; pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas).

Par ailleurs, dans certains départements, une fonction de coordination d'aide à la vie quotidienne a été mise en place. Elle permet d'informer les personnes malades et leurs proches sur les droits ; de les orienter vers les bons interlocuteurs ; d'évaluer les besoins à domicile ; de s'assurer que le droit commun est engagé ; de solliciter et de mettre en place des aides complémentaires.

¹⁰ Les personnes malades et leurs proches peuvent contacter le Comité de leur département pour connaître les modalités des aides proposées. Les coordonnées des 103 Comités départementaux sont disponibles sur le site de la Ligue : www.ligue-cancer.net

Chiffres repères 2013

- L'année 2013 est marquée par une stabilisation du montant accordé aux demandeurs. Mais, du fait de l'augmentation des demandeurs (+ 15 %), les critères d'acceptation semblent se durcir dans les Comités et le nombre moyen de demandes acceptées diminue mécaniquement.
- Le nombre moyen de demandes acceptées par Comité est de 137 (nombre minimum : 9 / nombre maximum : 523). Le budget moyen accordé aux commissions sociales est de 50 863 € (montant minimum : 3 125 €/ montant maximum : 216 405 €).

Profil des personnes sollicitant une aide auprès des Comités de la Ligue contre le cancer

- Les demandes (10 296) émanent majoritairement de femmes (65 % en 2013 vs 65 % en 2012 et 66 % en 2011) ;
- de personnes de 30 à 60 ans (58 % en 2013 vs 59 % en 2012 et 60 % en 2011) ;
- de personnes vivant seules (55 % vs 45 % de personnes vivant en couple). Parmi les demandeurs vivant seuls, 15 % sont issus de familles monoparentales ;
- de personnes affiliées au régime général de l'assurance maladie ;
- de personnes en inactivité (retraité, handicapé, invalidité, au foyer, étudiant ou scolarisé) : 39% (vs 36 % en 2012 et 44 % en 2011) contre 26 % de personnes en activité (arrêt maladie, chômage, en poste).
- 10 % déclarent ne pas avoir de complémentaire santé, chiffre nettement supérieur à la moyenne nationale (6 %) (*).

Nature des aides accordées

- Sur la période 2011/2013, la répartition des aides par type d'aide reste stable. En revanche, en 2013(**), on constate une diminution du nombre d'aides liées à la maladie, et d'aides humaines (aide ménagère, garde, portage de repas, etc.), au profit des aides financières pour la vie quotidienne.
- Les demandes d'aide générale à la vie courante et les demandes d'aide pour les factures d'électricité (augmentation des tarifs, conditions climatiques, etc.) sont en augmentation importante, témoignant d'une difficulté accrue dans le quotidien de nombreuses personnes malades.

(*) Source IRDES¹¹

(**) et ce malgré une augmentation (75 vs 71 en 2012) des Comités utilisateurs de la base de données des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer.

Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales

	2011		2012		2013	
		Montant moyen		Montant moyen		Montant moyen
Aide financière pour la vie quotidienne	52 %	390 €	52 %	384 €	54 %	400 €
Aide financière liée à la maladie	23 %	286 €	23 %	287 €	22 %	297 €
Aide humaine	17 %	349 €	17 %	343 €	16 %	352 €
Frais liés aux obsèques	6 %	435 €	6 %	432 €	6 %	411 €
Aide à la construction d'un projet de vie	2 %	397 €	2 %	393 €	2 %	415 €
Montant moyen accordé par demandeur		362 €		357 €		361 €

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

¹¹ PERRONNIN Marc, PIERRE Aurélie et ROCHEREAU Thierry ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès (La)*. Questions d'économie de la santé, 01/2011, n°161, 6p.

Depuis fin 2006 le siège de la Ligue assure une permanence d'information et de conseil sur les droits des personnes pour les Comités départementaux et pour toute personne qui sollicite directement la Ligue par courrier, courriel ou téléphone. Cette permanence permet :

- soit d'apporter une réponse aux questions dont la complexité n'a pas permis de trouver de solution auprès d'interlocuteurs locaux (comité départemental, travailleurs sociaux, etc.) ;
- soit de fournir les premiers éléments d'information qui permettront aux intéressés de mieux connaître leurs droits, avant de les orienter vers le bon interlocuteur.

18

La permanence sociale recherche pour chaque cas les informations appropriées à la situation exposée et aux questions qui se posent. Dans la mesure du possible, ces données sont expliquées oralement dans le cadre d'un appel téléphonique. Elles sont généralement confirmées par écrit avec communication de documents et textes de référence. Le temps consacré à ces réponses "individualisées" varie selon la complexité de la situation et peut nécessiter plusieurs heures de recherche pour une seule demande. Ce service permet de mieux connaître les besoins exprimés par les malades et leurs proches, ainsi que leur fréquence, ce qui présente un double intérêt :

- vérifier l'adéquation des textes en vigueur face aux situations rencontrées par les malades et, éventuellement, repérer les pistes d'amélioration possible ;
- bénéficier d'une proximité avec le terrain pour alimenter, à partir de situations concrètes, la réflexion nationale de la Ligue contre le cancer sur l'accès aux droits.

Les sollicitations font état majoritairement d'un besoin d'information personnalisé et d'un accompagnement individualisé face à la méconnaissance et à la complexité des dispositifs existants.

Depuis le démarrage de cette permanence, 3 grandes thématiques ressortent plus spécifiquement :

- les droits sociaux qui recouvrent en particulier des questions d'assurance maladie (indemnités journalières, pension d'invalidité, remboursement des soins dans le cadre de l'affection de longue durée, prise en charge des transports, remboursement de petit appareillage, etc.) et des besoins d'information sur les allocations (allocation aux adultes handicapés, par exemple) ou congés spécifiques (congé pour longue maladie dans la fonction publique, par exemple) auxquels les personnes peuvent prétendre du fait de la maladie. Un besoin plus marqué d'information et une augmentation des demandes relatives à des situations litigieuses ont toutefois caractérisé les demandes de 2013 ;
- la vie professionnelle : 90 % des personnes¹² qui sollicitent la permanence sociale ont entre 18 à 60 ans. Parmi elles, 56 % ont une activité professionnelle. Leurs demandes font principalement état de difficultés lors de la reprise du travail (droit et mise en œuvre du temps partiel thérapeutique, adaptation de poste, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, licenciement, discrimination, etc.) ;
- la vie quotidienne et son environnement, plus particulièrement les besoins autour de l'aide à domicile, des cartes d'invalidité et de stationnement, ou encore du logement.

Chiffres repères 2013

- La permanence sociale a permis d'aider 164 personnes, soit une progression de 25 % par rapport à 2012. Pour 159 d'entre elles, il s'agissait d'un premier contact.
- 75 % des personnes concernées sont des femmes. 2 personnes sur 3 appellent pour elles-mêmes et environ 1 sur 4 appelle pour un proche.

¹² dont l'âge est connu

Service national d'écoute et de soutien psychologique

Ce service est directement accessible par téléphone au 0 810 111 101¹³, du lundi au vendredi (de 9 à 19 heures) ou *via* la ligne téléphonique Cancer info (0 810 810 821). Il assure une écoute et un soutien psychologique auprès des appelants touchés de près ou de loin par la maladie. Le service, à travers la Ligue contre le cancer, est membre fondateur du collectif de téléphonie sociale en santé (TESS). Ce collectif a été mis en place dans le but de représenter les organismes participants ; promouvoir les métiers et compétences liés à la téléphonie et à l'aide à distance ; améliorer les pratiques de chacun des membres en facilitant les échanges ; informer et sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics sur l'objet et les propositions du collectif.

Une équipe de 5 psychologues écoutent, informent et accompagnent, de façon individuelle, dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité, toutes les personnes (malades, proches de malade ou professionnels de santé), quel que soit leur parcours dans la maladie (dépistage, annonce, traitement, rémission, fin de vie). Ce service offre à l'appelant :

- une écoute immédiate par rapport au vécu et au ressenti de la maladie (lors des examens, des traitements [lourdeur des traitements, effets secondaires, séquelles, etc.], dans la période de l'après-traitement où la personne malade a souvent le sentiment d'être « lâchée ») ;
- un accompagnement à la verbalisation : libération de la parole, expression des doutes, des souffrances, des angoisses, de la colère, des difficultés à partager avec son entourage, avec l'équipe soignante... ;
- un soutien psychologique personnalisé et adapté ;
- une aide pour mieux se situer par rapport à son entourage et mieux appréhender le quotidien de la maladie ; et pour les proches, pour mieux se situer par rapport à la personne malade (que dire, quelle attitude avoir, etc.) ;
- une rupture de la solitude et de l'isolement.

Chiffres repères 2013

- Le service national d'écoute et de soutien psychologique a reçu 1 920 appels, dont près de la moitié (47 %) transférée par la plateforme Cancer info (cf. page 28).

Accompagner pour emprunter : le dispositif AIDEA

AIDEA est le premier et unique dispositif téléphonique associatif en France, totalement dédié à l'assurabilité, joignable au 0 810 111 101¹⁴, à disposition du grand public du lundi au vendredi, de 9 à 19 heures.



Ce service gratuit, anonyme et confidentiel a été mis en place par la Ligue contre le cancer, en septembre 2006, simultanément à la signature de la convention S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS).

Dans le cadre de la convention AERAS, des conseillers techniques formés et qualifiés informent, conseillent et accompagnent les appelants dans leurs démarches administratives de constitution de dossiers. Les personnes bénéficiant du soutien d'AIDEA peuvent ainsi présenter aux professionnels de l'assurance de leur choix un dossier complet augmentant leurs chances de concrétiser leurs projets.¹⁵

¹³ Prix d'un appel local

¹⁴ Prix d'un appel local

¹⁵ AIDEA ne se substitue pas aux professionnels de l'assurance. Il ne fait aucun montage financier, aucune évaluation du risque, aucune tarification assurantielle et ne garantit en aucun cas une réponse favorable à une demande de prêt.

Chiffres repères 2013

- Le service AIDEA a traité 2 200 appels provenant principalement des régions Ile-de-France, Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur.
- Les appels proviennent pour 92 % de personnes ayant eu un cancer (principalement cancers du sein, des testicules ; et lymphomes) et pour 8 % de personnes ayant eu une autre pathologie.
- Le profil d'un appelant est celui d'une femme âgée de 40 à 49 ans, employée, ayant eu un cancer du sein, habitant l'Ile-de-France, souhaitant souscrire une assurance pour un prêt immobilier entre 100 000 et 150 000 euros, sur une durée moyenne de 15 ans.

Permanence juridique

Une permanence juridique est accessible à toutes les personnes touchées par la maladie, à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels de santé, dans le cadre de l'accès au droit en partenariat avec le Barreau de Paris, qui met à la disposition de la Ligue 15 avocats volontaires.

À l'occasion de ces permanences, les avocats et les juristes du service s'accordent afin de répondre de la manière la plus adéquate aux interrogations des malades. L'objectif est de leur donner les moyens de gérer au mieux, personnellement, leurs difficultés ou de les orienter vers les professionnels concernés ou les tribunaux compétents. Il ne s'agit pas de traiter le dossier de l'appelant, mais de lui apporter un conseil personnalisé.

La permanence juridique est joignable en composant le 0 810 111 101¹⁶, du lundi au vendredi (de 9 à 19 heures). Elle constitue le deuxième niveau d'écoute spécialisée, juridique, de la plateforme Cancer info (cf. page 25), qui lui transfère les appels relevant de ce domaine de compétence.

En 2013, la permanence juridique a également contribué à l'information et à l'accompagnement juridique de femmes porteuses de prothèses PIP, dans le cadre du procès.

Chiffres repères 2013

- La permanence a été sollicitée par 741 personnes. Plus de 200 appels ont été transférés par la plateforme Cancer info.
- Le profil d'un appelant est celui d'une femme âgée de 45 à 60 ans, traitée pour un cancer du sein, habitant l'Ile-de-France, salariée, rencontrant des difficultés dans le cadre de son activité professionnelle (maintien dans l'emploi, reprise en temps partiel thérapeutique, etc.), souvent aggravées par des difficultés pour la mise en œuvre de ses droits sociaux.

Groupes de parole

Une grande majorité de Comités départementaux de la Ligue proposent aux malades et/ou à leurs proches de participer à des groupes de parole. Ces groupes ont pour vocation de rassembler des personnes ayant en commun une expérience de vie difficile liée à la maladie cancéreuse. L'objectif principal est l'échange et la communication des expériences individuelles dans un cadre défini et prédéterminé, assuré par la présence d'un psychologue. Les personnes peuvent ainsi exprimer des émotions, des pensées, des états d'âme qu'elles ne peuvent pas exprimer ailleurs (devant un médecin ou un proche par exemple). Ces rencontres régulières répondent aux besoins de soutien psychologique des personnes malades qui se sentent souvent seules.

¹⁶ Prix d'un appel local

Internet et réseaux sociaux

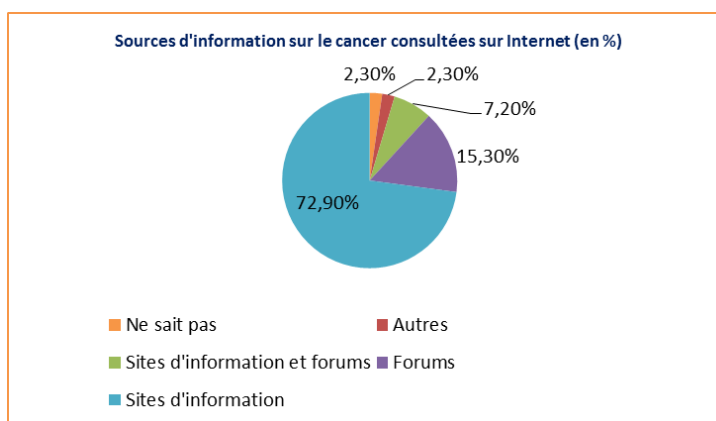
Internet et les réseaux sociaux sont aujourd'hui omniprésents dans la vie des Français que ce soit pour trouver de l'information ou pour échanger, y compris sur leur maladie, ce qui n'est pas sans conséquence sur les relations personnes malades/médecins¹⁷. En France, on compte 54,4 millions d'internautes, 28 millions d'utilisateurs actifs sur Facebook et 2,3 millions d'utilisateurs actifs sur Twitter.

7 Français sur 10 déclarent consulter Internet pour obtenir des informations sur la santé. Interrogées sur leurs principales sources d'information sur le cancer dans le cadre du Baromètre cancer¹⁸, 1 personne sur 5 cite Internet.

Les 3/4 des personnes consultent uniquement des sites d'information (INCa/Cancer info [cf. page 25], Inpes, sites des associations de lutte contre le cancer).

Les personnes consultant exclusivement des forums d'échange sont minoritaires.

Sur son site Internet www.ligue-cancer.net, la Ligue contre le cancer propose différents espaces d'information (pour comprendre la maladie, les traitements ; trouver de l'aide et du soutien, etc.) et d'échanges, ouverts à tous (forum de discussion, Facebook et Twitter).



Source : Baromètre cancer 2010

Chiffres repères

- En janvier 2014, on dénombrait 62 000 fans sur la page Facebook de la Ligue contre le cancer (vs 49 000 en janvier 2013).
- 24 000 personnes suivaient la Ligue sur Twitter (vs 2 300 en janvier 2013).
- En 2013, le site de la Ligue a comptabilisé plus de 1,2 millions de visiteurs uniques.

Comité éthique et cancer



Créé sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer à la suite du colloque éthique et cancer du 14 février 2008, le Comité éthique et cancer est un organe de recours indépendant composé de 33 membres permanents, personnalités reconnues dans leur discipline. Il est présidé par le professeur Axel Kahn.

Le Comité éthique et cancer peut être saisi à tout moment, par toute personne et sur toute question légitime soulevant une problématique éthique concernant la pathologie cancéreuse. Le bulletin *Éthique*

¹⁷ IPSOS et CNOM (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS). *Conséquences des usages d'Internet sur les relations patients-médecins (Les)*. 04/2010. 17p.

¹⁸ BECK, François et GAUTIER Arnaud ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268 p. (Baromètres santé).

et cancer diffuse les avis rendus par le Comité éthique et cancer, avis également disponibles sur le site www.ethique-cancer.fr. Depuis sa création, le Comité éthique et cancer a rendu publics 26 avis. Ces avis portent tout aussi bien sur la façon de délivrer une information qui soit éthique et intelligible pour la personne malade et/ou pour sa parentèle que sur des recommandations à l'attention des professionnels de santé dans des situations cliniques jugées difficiles, telle la saisine présentée page 49 «Quand la maladie n'est pas, ou ne peut être, la priorité de ceux qui en sont atteints».

Lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement des personnes

LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION (ERI®)

Le premier ERI® a ouvert à titre expérimental, en mars 2001, à l'institut Gustave Roussy (IGR), dans le cadre d'un partenariat entre celui-ci, la Ligue contre le cancer et le laboratoire Sanofi-Aventis. En 2013, le réseau se composait de 34 espaces.



Situés au cœur des établissements de soins, les ERI® sont accessibles à tous et sans rendez-vous. Ils constituent :

- un lieu d'écoute permettant au malade ou à un de ses proches d'exprimer une parole libre, de se poser, et de profiter d'un temps hors du temps médical ;
- un lieu d'information où l'on peut trouver notamment des informations sur la maladie (traitements et leurs effets secondaires) et ses conséquences sociales ;
- un lieu d'échange, au sein duquel l'accompagnateur en santé organise des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et leurs familles ;
- un lieu d'orientation facilitant le lien avec les professionnels de santé de l'établissement (orientation des visiteurs de l'ERI® vers les expertises adaptées à leurs besoins ; mise en relation entre les différentes structures, les associations, les professionnels de santé, en ville et à l'hôpital).

«Le soutien psychologique des accompagnateurs est irremplaçable. Ce ne sont pas des psychologues, et c'est justement ce qui est apprécié. L'ERI permet d'accepter plus facilement les désagréments de la maladie. C'est une «bulle d'oxygène», un lieu neutre et convivial. On y rit, on y pleure sans être jugé.»

Visiteur d'un ERI®

Les coordonnées des ERI® sont disponibles :

- sur le site de la Ligue contre le cancer : www.ligue-cancer.net ;
- ou dans la rubrique Cancer info du site de l'INCa : www.e-cancer.net.

Chiffres repères 2013

- Les 34 ERI® ont accueilli près de 60 000 visiteurs (dont 70 % de personnes malades).
- Le profil type d'une personne malade venant à l'ERI® est celui d'une femme, âgée de plus de 50 ans, en cours de traitement pour un cancer du sein et qui vient chercher une écoute et des informations sur la maladie, les traitements, les associations d'entraide, les soins de support...

LES ESPACE LIGUE®

Ces espaces ont été créés par les Comités départementaux. Ils sont regroupés sous la dénomination Espace Ligue®. On compte aujourd'hui 265 Espace Ligue®, implantés au sein des Comités départementaux, des établissements de santé ou dans des locaux en ville.

Outre un service d'accueil, information et orientation (permanences d'information, réunions, etc.), 140 de ces espaces proposent aux personnes malades et à leurs proches, différentes activités autour :

- de l'accompagnement thérapeutique (soutien psychologique, soins esthétiques, activité physique adaptée, conseils en nutrition, etc.) ;
- du soutien moral, de l'entraide et du maintien du lien social (groupes de convivialité, etc.) ;
- d'activités d'expressions (manuelles, artistiques ou culturelles : art floral, dessin, musique, etc.) ;
- de l'accompagnement social (aide aux démarches juridiques et sociales, aide au retour dans l'emploi, etc.).

Chiffres repères 2013

- Sur les 265 Espace Ligue®, 135 se situent hors établissements de santé (51 %), dont 80 dans les locaux d'un comité départemental et 55 en ville.

LES AUTRES SOURCES DE DONNÉES ET D'OBSERVATIONS

L'Observatoire sociétal des cancers se nourrit également des données et observations publiées ou transmises par ses partenaires associatifs et institutionnels, et par la communauté scientifique, et notamment, sans que cette liste soit exhaustive :

Les associations de malades ou d'anciens malades, de proches

24

Certaines ont une dimension territoriale, d'autres une dimension nationale. Certaines agissent pour aider les personnes touchées par un cancer en particulier, d'autres s'intéressent au cancer en général. Certaines ciblent les enfants ; d'autres les adolescents et les jeunes adultes ; d'autres encore les personnes âgées.

La Ligue travaille étroitement avec certaines de ces associations, au niveau national, en les faisant participer à ses travaux et en les associant aux actions d'aide aux malades, de prévention, de promotion des dépistages, d'information et de revendication.

Les 103 Comités de la Ligue ont eux aussi un réseau important de partenaires associatifs qui ont des initiatives originales en matière de réduction des inégalités sociales et d'amélioration des conditions de vie pendant et après la maladie.

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

Le CISS regroupe aujourd'hui 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles. La Ligue contre le cancer en est un des membres fondateurs.

Les travaux de la Commission technique permanente du CISS et des différents groupes de travail sont autant de contributions sur des sujets divers, tout comme le rapport annuel de l'Observatoire du CISS sur les droits des malades. Cet Observatoire, issu de l'analyse des sollicitations traitées par la ligne téléphonique Santé info droits, met chaque année en évidence les questions qui restent à traiter pour une plus grande effectivité des droits des usagers.

L'équipe de Santé info droits peut être sollicitée par téléphone ou par courrier électronique sur le site www.leciss.org/sante-info-droits. En 2013¹⁹, les pathologies cancéreuses sont toujours au premier rang des affections citées par les appelants (10 % des 68 % d'appelants qui ont évoqué leur maladie). Les principaux motifs d'appel des personnes atteintes de cancer sont :

- les questions relatives aux droits des usagers de santé (26,2 % des appels, vs 30,3 % pour les personnes atteintes d'une autre pathologie) ;
- les questions liées aux assurances et à l'emprunt (20,1 % vs 11,5 %) ;
- les questions d'accès et de prise en charge des soins (16,3 % vs 12,8 %) ;
- les revenus de remplacement (15,5 % des appels vs 11,4 %) ;
- les questions relatives à l'activité professionnelle (13,2 % des appels vs 11,1 %).



¹⁹ Source : CISS

Les écoutants de Santé info droits ont également une mission de veille juridique sur des sujets sensibles qui concernent tout particulièrement les malades, tels que :

- la réforme de la prise en charge des frais de transports pour les personnes en affection longue durée ;
- les pratiques abusives de certains professionnels de santé (dépassements d'honoraires excessifs, refus de soins discriminatoires, etc.) ;
- l'augmentation du reste à charge en matière de santé.

Sur cette dernière problématique, le CISS, Santé Clair et 60 millions de consommateurs ont décidé, en mai 2013, d'unir leurs forces pour mettre en place un Observatoire citoyen des restes à charge en santé, afin de disposer de données objectivées permettant d'assurer un suivi documenté de l'évolution des restes à charge.

Chiffres repères 2013

- Santé info droits a traité 8 375 demandes par téléphone (7 264 appels) ou par courrier électronique (1 111 courriels), soit une augmentation de l'activité de + 11,5 % par rapport à 2012.
- 1 appelant sur 5 a eu connaissance du service par des associations ; et plus de 1 sur 2 par Internet (vs 1 sur 3 en 2012).

La plateforme Cancer info²⁰

Dédiée aux personnes malades et à leurs proches, la plateforme Cancer info propose une information de référence sur les cancers et la vie avec un cancer. Cancer info est piloté par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer et un groupe d'associations de malades ou d'usagers elles-mêmes impliquées dans l'information sur les cancers.



Conçue pour être à la fois un point de repère au sein d'un environnement informationnel souvent confus²¹ et un outil relationnel entre la personne malade et l'équipe médicale qui la prend en charge, la plateforme Cancer info comprend 3 vecteurs complémentaires :

- une collection de guides, disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr/diffusion ou en appelant la ligne Cancer info ;

Fin 2013, la collection comptait 31 références. Ces guides traitent des différentes localisations de cancer et de leur traitement (prostate, sein, côlon, rectum, poumon, mélanome de la peau, ovaire, cerveau, col de l'utérus, foie, etc.) ou de thématiques transversales (traitements du cancer et chute des cheveux, comprendre la chimiothérapie, comprendre la radiothérapie, douleur et cancer, essais cliniques en cancérologie, vivre pendant et après un cancer, démarches sociales et cancer, vivre auprès d'une personne atteinte de cancer, etc.).

Cancer info propose une information de référence sur les cancers.

La méthodologie de production des contenus est basée sur les principes de la charte d'expertise de l'INCa.

47 sociétés savantes et associations de patients ont permis de recruter 163 experts qui ont intégré les 11 groupes de travail pluridisciplinaires constitués pour les 6 guides validés en 2013 et les 5 productions amorcées.

²⁰ Source : Institut national du cancer.

²¹ À titre d'exemple, la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers a recensé plus de 250 brochures sur les cancers.

Ces guides sont diffusés auprès des personnes malades et de leurs proches, principalement par les établissements de santé, les professionnels de santé, des lieux d'information du type ERI® ou Aires Cancer, les Comités départementaux et Espace Ligue®. Un peu plus de 265 000 guides ont été commandés en 2013.

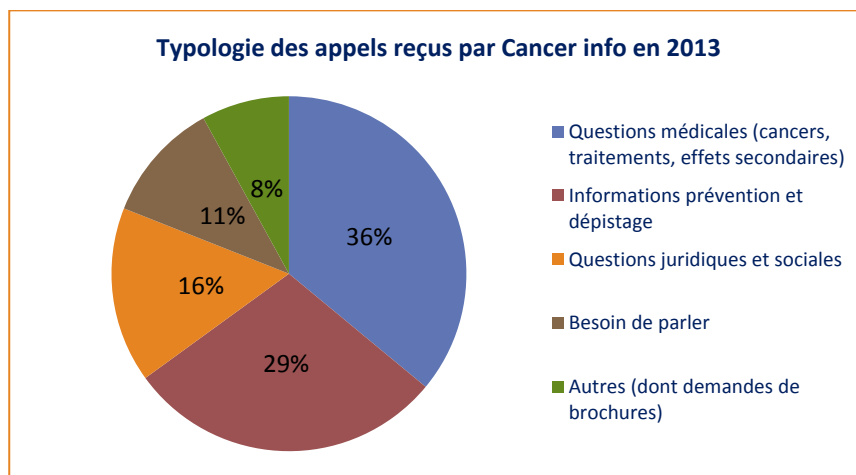
- Internet, avec la rubrique Cancer info du site de l'INCa, www.e-cancer.fr/cancer-info ;

Dédiée à l'information des malades et des proches, la rubrique Cancer info a vu ses contenus se développer tout au long de l'année 2013, avec une quarantaine de dossiers disponibles. Ont notamment été mis en ligne un dossier complet sur les cancers de la thyroïde, et un dossier actualisé sur les cancers du sein. Une nouvelle rubrique, axée sur les soins de support, a été créée et sera développée en 2014. Le dictionnaire Cancer info, définissant les termes que les personnes malades et leurs proches peuvent entendre tout au long du parcours de soins, compte un peu plus de 1 250 termes.

- le téléphone, avec la ligne téléphonique Cancer info, 0 810 810 821, du lundi au vendredi, de 9 à 19 heures et le samedi de 9 à 14 heures ;

Le niveau 1 de la ligne assure une information pratique, médicale et sociale et une orientation des appelants.

7 appelants sur 10 sont des femmes.



Source : Cancer info / INCa

Cancer info est la mise en application de la mesure 19.5 du Plan cancer 2009/2013 qui prévoit de «rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins».

Afin de répondre au mieux aux besoins des personnes malades et des proches, la plateforme Cancer info a été évaluée dans le cadre d'une grande enquête de satisfaction :

- la rubrique Internet, avec une note moyenne de 8/10, est appréciée pour ses informations faciles à comprendre (91 %), sa simplicité d'utilisation (90 %), son apport en information sur les cancers (90 %), le sérieux de ses contenus (88 %) et leur caractère concret et pratique (88 %) ;
- les guides sont perçus comme complets, présentant les informations essentielles ; ils inspirent une grande confiance aux lecteurs ;
- enfin 81 % des usagers du niveau 1 de la ligne téléphonique se disent extrêmement ou très satisfaits du service²². Ils se sont sentis compris et soutenus (94 %) et ont apprécié la clarté des informations reçues (80 %), la rapidité de réponse (86 %), l'anonymat (86 %) et la confidentialité des échanges (86 %).

²² Évaluation du niveau 1 de la ligne

Selon les usagers, l'axe essentiel d'amélioration concerne la notoriété du service, très utile mais insuffisamment connu et relayé, avec comme corollaire l'accentuation de la synergie entre les 3 vecteurs.

Chiffres repères 2013

- 265 007 guides Cancer info commandés
- 10 878 appels téléphoniques reçus
- Plus de 2,9 millions de visites sur la rubrique Cancer info
- 40 associations partenaires

L'Observatoire des attentes des patients du groupe Unicancer

Le groupe Unicancer, qui fédère les 20 centres de lutte contre le cancer français, a créé, en novembre 2011, un Observatoire des attentes des patients²³ dont les travaux s'appuient sur :

- l'étude des différentes données existantes et déjà identifiées dans ces établissements de soins ;
- la réalisation d'études qualitatives auprès des personnes malades, de proches et du grand public (avec des consultations sous forme de débats en ligne et de focus groupes).

La Ligue contre le cancer est membre du Comité de pilotage de l'Observatoire des attentes des patients d'Unicancer.

Les associations d'aide aux personnes les plus vulnérables

L'Observatoire sociétal des cancers se doit d'être attentif à l'impact de la maladie sur les personnes les plus vulnérables, qui se trouvent exclues des réseaux traditionnels de prise en charge médicale et sociale. Les observations, données et actions des associations d'aide aux personnes les plus vulnérables sont, à ce titre, indispensables à ses travaux.

Les enquêtes et sondages d'opinion

Les enquêtes et sondages mettent à disposition de l'Observatoire sociétal des cancers une «photographie» quantitative de l'opinion, ou des représentations, d'une population donnée (population générale, professionnels de santé, responsables d'entreprise, etc.) sur les différentes problématiques étudiées. Plus intéressantes encore sont les enquêtes barométriques, réalisées de façon périodique auprès de différentes populations, sur des thèmes spécifiques (la plus emblématique en France est le Baromètre santé [cf. page 32] réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé).

Au-delà des enquêtes et sondages que la Ligue commande, l'Observatoire sociétal des cancers réalise une veille des très nombreux travaux qui sont réalisés par d'autres structures ou associations.

²³ <http://www.unicancer.fr/patients/observatoire>

COMMANDITÉS PAR LA LIGUE CONTRE LE CANCER

- Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», réalisé par téléphone, du 18 au 27 juillet 2011 auprès d'un échantillon de 405 chefs d'entreprise ;
- Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», réalisé par téléphone les 22 et 23 juillet 2011, auprès d'un échantillon de 955 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer», réalisé par questionnaire auto-administré, du 8 au 22 janvier 2014, auprès d'un échantillon de 668 salariés (dont 90 atteints ou ayant été atteints d'un cancer) ;
- Enquête IFOP «La notoriété et la perception du reste à charge», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 15 au 21 février 2013, auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête Harris Interactive «Les préjugés sur le cancer», réalisée en ligne du 25 au 28 janvier 2013 en France (auprès d'un échantillon de 1 870 individus, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus), et par téléphone au domicile des enquêtés du 29 au 31 janvier 2013 au Maroc (échantillon de 504 individus, représentatif de la population marocaine âgée de 18 ans et plus) ;
- Étude IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête sur les relations des personnes atteintes de cancer avec leurs proches au travers de verbatim recueillis sur des blogs et des forums : veille réalisée par le service monitoring de l'information du groupe Global média santé, de mai à août 2012 (483 verbatim collectés sur 71 sites Internet différents) ;
- Enquête sur les représentations des facteurs de risque de cancer chez les internautes, réalisée par le service monitoring de l'information du groupe Global média santé, de mai à août 2012 (441 articles collectés sur 243 sites Internet différents) ;

COMMANDITÉS PAR D'AUTRES INSTITUTIONS

- Sondage VIAVOICE, pour L'INSTITUT CURIE, «Baromètre cancer», réalisé par téléphone, du 8 juin au 3 août 2013, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Sondage LH2, pour la **FONDATION APRIL SANTÉ ÉQUITABLE ET L'ASSOCIATION DES ASSURÉS D'APRIL**, «Baromètre de l'équité en santé, vague 3», réalisé par téléphone, les 1^{er} et 2 juin 2013, auprès d'un échantillon de 954 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Sondage LH2, pour le **COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ** «Le baromètre des droits des malades – 6^{ème} vague», réalisé par téléphone, les 22 et 23 mars 2013, auprès d'un échantillon de 1 003 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus ;
- Étude Harris Interactive, pour **DELOITTE S.A.**, «Baromètre Santé 2013 - Les Français et le système de santé : la prise de conscience», réalisée par questionnaire auto-administré, du 7 au 18 février 2013, auprès d'un échantillon de 2 000 répondants, représentatif des Français de 18 ans et plus ;
- Étude IFOP, pour **CAPITAL IMAGE**, «Les Français et l'information santé», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 17 au 19 juillet 2013, auprès d'un échantillon de 1 017 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Étude IFOP, pour **LE JOURNAL DU DIMANCHE**, «Les Français et le financement de la Sécurité sociale», réalisée par téléphone, les 20 et 21 septembre 2013, auprès d'un échantillon de 1 004 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête BVA, pour la **DREES**, «Suivi barométrique de l'opinion des Français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité», réalisée en face-à-face, du 14 octobre au 26 novembre 2013, auprès d'un échantillon de 4 000 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;

- Étude IFOP, pour **ACTEURS PUBLICS**, «Observatoire des politiques publiques : les Français et la politique de santé», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 14 au 16 mai 2013, auprès d'un échantillon de 1 007 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Sondage IPSOS, pour le **SECOURS POPULAIRE FRANÇAIS**, «Baromètre Les Français et la pauvreté», réalisé par téléphone, les 12 et 13 juillet 2013, auprès d'un échantillon de 1 014 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus ;
- Enquête Kantar Health, pour le **CERCLE DE RÉFLEXION DE L'ONCOLOGIE LIBÉRALE** «Calista : observatoire sur les trajectoires professionnelles dans le cancer du sein en oncologie libérale», menée de mars à novembre 2012 auprès de 97 médecins oncologues libéraux et 216 patientes désireuses de continuer à travailler pendant leur traitement pour un cancer du sein.

Les apports de la recherche

Les inégalités face à la maladie cancéreuse sont variées et très complexes. La géographie de l'offre de soins, le milieu socio-économique, les déterminants individuels ou environnementaux sont autant d'aspects qui nécessitent de faire appel à la collaboration de chercheurs de multiples disciplines. Les résultats des recherches en santé publique, en sciences humaines et sociales, l'épidémiologie, la recherche interventionnelle sont donc indispensables pour alimenter les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers.

Les recherches en santé publique et l'épidémiologie permettent notamment de mieux comprendre les facteurs de risque comportementaux et environnementaux et d'améliorer les connaissances en épidémiologie descriptive et analytique des cancers.

LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Le développement d'études en sciences humaines et sociales dans le champ du cancer est relativement récent et a été accéléré par de multiples appels à projets lancés dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013 par l'INCa, en collaboration avec les associations de lutte contre le cancer ou les grands instituts de recherche. Les recherches en sciences humaines et sociales permettent notamment :

- de mieux cerner les représentations, les attitudes et comportements face au cancer et aux risques de cancer ;
- d'améliorer la connaissance de l'impact psychologique, économique et sociétal de la maladie chez les « survivants » du cancer.

QUELQUES EXEMPLES DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES & EN ÉPIDÉMIOLOGIE (EN COURS)

- Approches épidémiologiques pour la réduction des inégalités sociales en cancérologie (Guy Launoy, Inserm U1086, Caen) ;
- Étude de l'évolution et des déterminants de la qualité de vie chez les sujets âgés atteints de cancer et leurs aidants naturels : une cohorte prospective multicentrique [Étude DéQoIAge] (Étienne Audureau, Laboratoire d'investigation clinique, hôpital Henri Mondor, Créteil) ;
- Inégalités d'accès et qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux en Gironde et dans le Tarn en 2010 (Gaëlle Coureau, registre général des cancers de Gironde, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Bordeaux) ;

- Survivre à un cancer : une condition chronique (Marie Ménoret, UMR 7217, Centre de recherches sociologiques et politiques, Paris) ;
- Évolution des comportements de prévention/dépistage des cancers ; rôle du médecin généraliste et impact des incitatifs économiques (Carine Franc, Cermes 3, UMR 8211, Inserm U988, Villejuif) ;
- Déterminants sociodémographiques et cliniques de l'accès aux soins en cancérologie chez les personnes âgées (Fleur Delva, Catherine Helmer, Inserm CR897, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Bordeaux) ;
- Mise en place et évaluation d'un parcours social accompagné pour les femmes ayant un diagnostic de cancer du sein (William Jacot, Institut régional du cancer Val d'Aurelle, Montpellier) ;
- Contribution des opinions et perceptions aux inégalités sociales de comportements à risque de cancer (Patrick Peretti-Watel, ORS Provence Alpes Côte d'Azur, Marseille) ;
- Évaluation de la santé perçue des patients atteints de cancer – Méthodes pour l'identification et la prise en compte de l'adaptation des patients à leur état de santé dans les études longitudinales en présence de données manquantes (Véronique Sebillé-Rivain, EA 4275 «Bio statistique, pharmaco-épidémiologie et mesures subjectives en santé», Nantes) ;
- Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels en Bourgogne et en Franche-Comté (Franck Bonnetain, hôpital Jean Minjoz, CHRU, Besançon) ;
- Information de la parentèle en génétique : enjeux et mise en œuvre en cas de maladie génétique à caractère familial (Sandrine de Montgolfier, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Paris) ;
- Déterminants des inégalités sociales d'ajustement du patient et de son principal aidant naturel face aux cancers du système nerveux central (Tanguy Leroy, EA 3279 Santé publique, Université Aix-Marseille) ;
- TRAJAN : évaluation du parcours de soins de patientes atteintes de cancers du sein (Gautier Defossez, Registre général des cancers de Poitou Charente, CHU, Poitiers)

LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE

La recherche interventionnelle en santé de populations évalue, par l'expérimentation, les impacts de nouvelles politiques, programmes et répartition des ressources sur la santé de populations. C'est un domaine de recherche en devenir, d'importance critique pour réduire les inégalités de santé. Ces projets concernent par exemple des interventions visant à modifier des comportements ; des évaluations d'interventions lors de la prise en charge du cancer ; la mise en place d'interventions autour de l'accompagnement social et du retour à l'emploi.

QUELQUES EXEMPLES DE RECHERCHE INTERVENTIONNELLE (EN COURS) VISANT LA RÉDUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES FACE AU CANCER

- Évaluation de l'efficacité d'interventions visant à diminuer l'exposition professionnelle des agriculteurs aux pesticides (Pierre Lebailly, Centre François Baclesse, Caen) ;
- Les besoins et le fardeau des aidants familiaux des patients âgés atteints de cancer et leurs déterminants sociaux (Cédric Gaxatte, hôpital gériatrique Les Bateliers, CHRU, Lille) ;
- P2P, agir par les pairs pour la prévention du tabagisme (Anne Stoebner, Institut régional du cancer Val d'Aurelle, Montpellier) ;

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA)

L'ouverture du portail des données du cancer, en octobre 2011, sur le site de l'INCa (<http://lesdonnees.e-cancer.fr>) offre désormais un accès à une synthèse des principaux indicateurs dans le domaine du cancer et de la cancérologie ainsi que les caractéristiques des sources de données disponibles. Ce portail s'appuie sur l'ensemble des intervenants institutionnels ou associatifs producteurs de données. Les informations présentées portent notamment sur la prise en charge globale (avant, pendant et après le cancer) en passant par l'épidémiologie, la prévention, le dépistage, les professionnels de santé et la recherche.

Depuis 2008, l'INCa publie *La situation du cancer en France*, rapport annuel de synthèse des données relatives au cancer et des principaux indicateurs de la politique de lutte contre le cancer. Par ailleurs, l'INCa réalise de nombreuses études et expertises sur les questions relatives à la cancérologie et à la lutte contre le cancer, publiées dans différentes collections dont voici quelques exemples les plus récents :

- **«Études et expertises»** : *Situation de la radiothérapie en 2011* ;
- **«Études et enquêtes»** : *Étude sur les délais de prise en charge des cancers du côlon et de la prostate dans plusieurs régions de France, en 2012* ; *Délais de prise en charge des 4 cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate* ;
- **«Fiches repère»²⁴** : *Particules fines, dont diesel, et risque de cancer* ; *Surpoids, obésité et risque de cancers* ; *Prévention et dépistage du cancer du col de l'utérus* ;
- **«Bilans d'activité & Évaluations»** : *Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2012* ; *Observatoire national de la radiothérapie* ;
- **«États des lieux et des connaissances»** : *Situation de la chimiothérapie des cancers, rapport 2012* ; *Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie* ; *Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte*.

L'INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE (INVS)²⁵

L'InVS est chargé de la surveillance et de l'observation permanente de l'état de santé de la population. Dans le domaine du cancer, l'InVS assure notamment au sein de ses départements «Maladies chroniques» et «Travail et santé» :

- la surveillance épidémiologique des cancers en s'appuyant sur les données enregistrées au sein du réseau des registres du cancer Francim et sur les données de mortalité du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ;
- la surveillance épidémiologique des risques professionnels (programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) ; surveillance post-professionnelle des artisans ayant été exposés à l'amiante (ESPRI) ;
- l'évaluation des programmes de dépistage des cancers du sein, du côlon-rectum et du col de l'utérus.

²⁴ Ces fiches présentent un état, à date, des connaissances sur des sujets liés à la prévention ; au dépistage ; aux soins et à la vie des personnes malades.

²⁵ <http://www.invs.sante.fr>

L'INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (INPES)²⁶

L'objectif du département Enquêtes et analyse statistique de l'Inpes est de développer un dispositif d'observation des attitudes et comportements de la population française dans sa diversité, soit par des enquêtes réalisées par l'Inpes (dont notamment les Baromètres Santé²⁷ et Cancer²⁸), soit dans le cadre de partenariats avec d'autres institutions porteuses d'enquêtes (notamment l'IRDES, la DREES, l'InVS, l'Inserm, etc.), dans un souci de mutualisation.

LES BAROMÈTRES SANTÉ

32

La série des Baromètres santé a été initiée en 1992. Elle comprend aujourd'hui 12 enquêtes en population générale adulte ; une enquête en population générale jeune ; 4 enquêtes auprès des médecins généralistes et de plus en plus d'enquêtes régionales montées en parallèle. En 20 ans, ces enquêtes déclaratives répétées ont permis d'établir un état des lieux, pour chaque thème de santé étudié, des perceptions, attitudes et comportements des personnes résidant en France, et de suivre leurs évolutions dans le temps.

Le Baromètre cancer

Le Baromètre cancer 2010 est la deuxième vague d'une enquête menée en population générale. Lancée dans le cadre d'une collaboration entre l'INCa et l'Inpes, cette enquête a permis d'identifier les évolutions des perceptions, des risques et des comportements depuis la première vague de 2005²⁹.

Un échantillon représentatif de 4 000 personnes de 15 à 85 ans a été interrogé sur ses connaissances, attitudes et comportements concernant les facteurs de risque du cancer, mais également sur ses représentations de la maladie et l'image des malades. Les personnes ont également été questionnées sur la qualité perçue des soins ainsi que sur les pratiques de dépistage mises en œuvre par les pouvoirs publics.

Cette 2^{ème} édition du Baromètre cancer a également permis de mesurer les progrès qui restent à faire, en particulier dans le domaine des inégalités sociales de santé.

L'INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ (IRDES)

Producteur de données et d'analyses en économie de la santé, l'IRDES a pour objectif de contribuer à nourrir la réflexion de tous ceux qui s'intéressent à l'avenir du système de santé. Multidisciplinaire, l'équipe de l'IRDES observe et analyse l'évolution des comportements des consommateurs et des producteurs de soins à la fois sous l'angle médical, économique, géographique... L'IRDES réalise notamment l'Enquête santé et protection sociale (ESPS)³⁰, enquête de référence sur l'accès aux soins et la couverture maladie en France.

²⁶ www.inpes.sante.fr

²⁷ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

²⁸ BECK, François et GAUTIER Arnaud ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268 p. (Baromètres santé).

²⁹ GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al. ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé).

³⁰ <http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/ESPS/index.html>

LA DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES) DÉPENDANT DU MINISTÈRE EN CHARGE DE LA SANTÉ

La mission de la DREES est de fournir aux décideurs publics, aux citoyens, et aux responsables économiques et sociaux des informations fiables et des analyses sur les populations et les politiques sanitaires et sociales. Elle effectue des travaux de synthèse, comme les comptes nationaux de la santé, les comptes de la protection sociale, l'état de santé de la population en France, la santé des femmes... ; réalise des études et des projections et coordonne des études menées par les services du ministère en charge de la Santé ou les organismes placés sous sa tutelle.

LA VIE 2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER³¹ UNE ENQUÊTE SUR LA QUALITÉ ET LES CONDITIONS DE VIE DES MALADES

33

Après une première édition réalisée en 2004 sous l'égide de la DREES, l'enquête «La vie 2 ans après le diagnostic de cancer» a été renouvelée en 2012, sous le pilotage de l'INCa et en partenariat avec l'Assurance maladie (CNAMTS, MSA, RSI) et l'Inserm. Plus de 4 000 personnes, affiliées à l'un des 3 grands régimes obligatoires, ont été interrogées par questionnaire, sur leur consommation de soins, leur état clinique et leurs conditions et qualité de vie. L'enquête porte sur 12 localisations cancéreuses.

L'étude «Les professions indépendantes face au cancer» présentée page 124 est l'un des volets de cette seconde édition de l'enquête «La vie 2 ans après le diagnostic de cancer».

Les résultats de cette deuxième édition désormais dénommée VICAN 2 devraient être publiés dans le courant du 1^{er} semestre 2014.

L'ASSURANCE MALADIE

L'Assurance maladie dispose de nombreuses données statistiques³² dans les domaines de la consommation de soins, de la prescription, de l'activité et de la démographie médicale, ainsi que des données rétrospectives des dépenses. Parmi ces données figurent notamment la prévalence, l'incidence et le coût des affections de longue durée.

L'INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES (INSEE)

L'objectif principal de l'Insee est d'éclairer le débat économique et social. Pour ce faire, il collecte de nombreuses données *via* des enquêtes statistiques auprès de la population sur l'emploi, les conditions de vie, le logement... À partir des données collectées, l'Insee réalise notamment des études, nationales et régionales, sur la société française. En matière de santé, l'Insee dispose de données sur les causes médicales, sur les dépenses de santé, sur les habitudes de consommation des Français (notamment tabac et alcool).

LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ (ARS)

Les Agences régionales de santé³³ ont été créées par la loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009. Elles ont pour objectifs de contribuer à réduire les inégalités territoriales de santé ; d'assurer un meilleur accès aux soins ; d'organiser les parcours de soins en fonction des personnes malades et d'assurer une meilleure efficacité des dépenses de santé. La prévention et la prise en charge

³¹ CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008.

³² <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/index.php>

³³ www.ars.sante.fr

des cancers, qui concernent aujourd'hui un nombre de plus en plus important de personnes, sont bien entendu inscrites dans les priorités des projets régionaux de santé. Les ARS sont responsables de la déclinaison du Plan cancer dans leur région. Elles organisent la concertation au sein de la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) et des conférences de territoire.

LES OBSERVATOIRES RÉGIONAUX DE SANTÉ (ORS)

Depuis les années 1980, il existe un Observatoire régional de santé dans chacune des 22 régions métropolitaines et un dans chacun des 4 départements d'outre-mer. L'objectif des ORS est d'améliorer l'information sur l'état de santé et sur les besoins des populations en régions. Ils contribuent à mettre à disposition des informations sur la santé en recherchant les données disponibles, les analysant et les validant. Les ORS sont regroupés au sein d'une fédération³⁴ qui développe la base de données SCORE santé et assure la coordination et la valorisation des travaux menés par les ORS, notamment sur les inégalités socio-sanitaires en France. Dans le domaine du cancer, la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé participe, avec l'appui des réseaux régionaux de cancérologie et des ORS, à des études initiées par l'Institut national du cancer sur les délais de prise en charge de certains cancers.

Une observation au long cours : les études de cohorte

Une étude de cohorte recueille, auprès d'une population donnée et suivie dans le temps, diverses informations qui vont permettre de comparer la survenue d'un événement (par exemple, l'apparition d'un cancer) dans la population de la cohorte, par rapport à la population générale, ou de faire des comparaisons entre différents groupes de la cohorte. L'Observatoire sociétal des cancers surveille plus particulièrement quelques cohortes généralistes ou spécifiques au cancer, dont certaines très anciennes, qui devraient permettre de faire progresser les connaissances sur les cancers, sur leurs facteurs de risque, sur les conditions de vie des malades atteints de cancer... Plusieurs de ces cohortes ont été sélectionnées dans le cadre du programme et des appels à projets «Investissements d'avenir» mis en place par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

COSET (COHORTE POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE EN LIEN AVEC LE TRAVAIL)³⁵

Afin d'améliorer la surveillance épidémiologique des risques professionnels à l'échelle de la population française, le département «Santé et travail» de l'InVS a mis en place un programme national de surveillance de la santé en relation avec le travail : le programme COSET. Les données sont recueillies auprès d'actifs affiliés à la MSA et au RSI et *via* la cohorte CONSTANCES pour les affiliés au régime général de Sécurité sociale. L'objectif est de mieux décrire et surveiller les liens entre les facteurs professionnels et la survenue de problèmes de santé (dont les cancers). Ce programme doit contribuer à identifier les métiers et les conditions de travail à risque pour la santé.

AGRICAN (AGRICULTURE ET CANCER)

La cohorte AGRICAN³⁶ s'appuie sur le suivi de 180 000 assurés agricoles hommes et femmes (en activité et retraités, exploitants et salariés) et constitue aujourd'hui une des plus grandes études au niveau mondial concernant la santé en milieu agricole. Elle permet d'évaluer l'impact des effets potentiels des expositions professionnelles (exposition aux pesticides, autres expositions liées notamment aux activités d'élevage, etc.) sur la santé des travailleurs du secteur agricole, en tenant compte également des facteurs de risque de cancers liés au mode de vie (tabagisme, alimentation, histoire reproductive, etc.).

³⁴ www.fnors.org

³⁵ GEOFFROY-PEREZ, Béatrice, CHATELOT, Juliette, SANTIN, Gaëlle, et al. ; InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *COSET : un nouvel outil généraliste pour la surveillance épidémiologique des risques professionnels*, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 06/2012, n°22-23, - www.coset.fr

³⁶ CLCC (CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER) François Baclesse / UNIVERSITÉ DE CAEN / ISPED (INSTITUT DE SANTÉ PUBLIQUE, D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE DÉVELOPPEMENT) / MSA. Enquête AGRICAN [AGRICulture et CANcer]. 06/2011. 20p.

COSMOP (COHORTE POUR LA SURVEILLANCE DE LA MORTALITÉ PAR PROFESSION)

Ce programme de surveillance de la mortalité par profession est suivi par le département «Santé et travail» de l'InVS. Il a pour principal objectif de décrire de façon systématique et régulière, à l'échelle de la population française, par profession, la fréquence des différentes causes de décès ainsi que leur évolution dans le temps.

SUMER (SURVEILLANCE MÉDICALE DES EXPOSITIONS AUX RISQUES PROFESSIONNELS)³⁷

L'enquête SUMER, lancée et gérée conjointement par la Direction générale du travail et la DARES du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, dresse un état des lieux des expositions des salariés aux principaux risques professionnels en France.

CONSTANCES (CONSULTANTS DES CENTRES D'EXAMENS DE SANTÉ)³⁸

Cette cohorte a été lancée en janvier 2009 conjointement par l'Inserm, la CNAMTS et le ministère chargé de la Santé. CONSTANCES est une cohorte «généraliste» constituée d'un échantillon représentatif de 200 000 adultes âgés de 18 à 69 ans à l'inclusion, consultant des centres d'examen de santé de la Sécurité sociale. Le projet CONSTANCES s'intéresse à un grand nombre de questions de santé, pour mieux comprendre les causes et l'évolution des problèmes en relation avec le mode de vie, l'alimentation, l'environnement personnel et professionnel... Plusieurs grands thèmes sont particulièrement suivis : les facteurs professionnels, le vieillissement, les inégalités sociales de santé, la santé des femmes...

E3N (ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE AUPRÈS DE FEMMES DE L'ÉDUCATION NATIONALE)³⁹

L'étude E3N s'appuie sur une cohorte d'environ 100 000 femmes volontaires, françaises adhérentes à la Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN), nées entre 1925 et 1950 et suivies depuis 1990. Cette étude, menée par l'UMR 1018 de l'Inserm constitue la partie française d'une étude européenne (EPIC) coordonnée par le Centre international de recherche sur le cancer, réalisée dans 10 pays et concernant 500 000 hommes et femmes. L'objectif de l'étude E3N est d'identifier et d'analyser le rôle de certains facteurs, notamment hormonaux, alimentaires et génétiques, dans la survenue des cancers chez la femme (notamment cancer du sein et cancer du côlon-rectum, mélanome).

E4N (ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE AUPRÈS DES ENFANTS DES FEMMES E3N)⁴⁰

L'étude E4N prolonge l'étude précédente en suivant les descendants des femmes ayant participé à E3N. L'objectif est de mieux comprendre, dans l'apparition des maladies, ce qui relève de la génétique, de l'environnement familial et de l'environnement extra familial. Les informations collectées auprès des femmes E3N seront complétées par des informations sur les pères, avant de suivre les enfants et petits-enfants qui seront volontaires, pendant au moins 10 ans. Cette cohorte prospective sera unique en France et permettra de nombreuses applications, par exemple en étudiant dans quelle mesure la santé d'un individu adulte se trouve influencée par l'exposition à des facteurs environnementaux dans l'enfance.

³⁷ DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Enquête Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels (SUMER) 2010 – Présentation détaillée.*

³⁸ <http://www.constances.fr>

³⁹ <http://www.e3n.fr/>

⁴⁰ <http://www.e4n.fr/>

CANTO (CANCER TOXICITÉS)⁴¹

L'étude CANTO va suivre, pendant 10 ans, une cohorte de 20 000 femmes atteintes d'un cancer du sein localisé dans le but d'identifier les toxicités de tous les traitements reçus (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie), leurs impacts sociaux et économiques et leurs conséquences sur la qualité de vie des femmes suivies. Cette étude doit permettre à terme d'améliorer la qualité de vie des femmes pendant et après les traitements, en prévenant les éventuelles toxicités et séquelles liées aux traitements.

HOPE – EPI

L'objectif est d'identifier les risques environnementaux et génétiques liés au cancer infantile, et d'identifier les disparités entre traitements et les effets secondaires à court et à long terme. Cette cohorte permet la mise en commun des travaux conduits pour recueillir des données et valider les cas sentinelles ainsi que les informations relatives au cancer infantile (17 000 historiques de cas recensés en 2010). Ce projet constitue le socle d'un projet intégré de recherche et de soins développé sous l'égide de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Il devrait permettre d'optimiser les traitements et d'améliorer la qualité de vie des personnes malades suite au traitement.

⁴¹ <http://www.unicancer.fr/rd-unicancer/letude-canto>

PARTIE 2

VIVRE AVEC UN CANCER

Dans son premier rapport, en mars 2011, l'Observatoire sociétal des cancers insistait sur la paupérisation des malades lorsque survient le cancer, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables : arrêts maladie, perte de revenus, perte d'emploi, invalidité, rupture sociale, fracture psychologique...

Deux ans plus tard, sur les 4 thématiques investiguées par le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)⁴², les résultats confirment à quelques points près les effets sociaux du cancer mis en lumière en 2011, bien que l'échantillon des répondants soit un peu différent.

- **L'appauvrissement** qu'engendre le cancer est un des effets les plus marqués, qui résulte à la fois d'une augmentation des charges directement liées à la maladie (frais médicaux mais aussi aide à domicile, garde d'enfants, etc.) et d'une baisse des ressources pour une partie non négligeable des personnes actives avant le début de la maladie (59 %). Parmi elles, 43 % ont vu leurs revenus baisser de plus d'un quart ; 59 % disent vivre difficilement ; et 76 % ont dû modifier leur mode de vie.

Les personnes actives avant le début de la maladie sont les plus fragilisées par l'impact économique : la baisse des revenus les concerne bien sûr en premier lieu. Par ailleurs, elles sont un peu plus nombreuses que les autres à constater des restes à charge ainsi que des incidents de versements. En effet, les incidents administratifs générant des retards ou délais de versement sont une des manifestations de la complexité administrative et sociale. Presque 1 personne sur 3, dans son parcours dans la maladie, y est confrontée de manière plus ou moins prononcée. Ces incidents peuvent aggraver nettement, quand ils durent, un équilibre budgétaire déjà précaire ou précarisé par la maladie.

Profil des personnes actives avant la maladie, dont les revenus ont baissé

La moitié est en arrêt de travail au moment de l'enquête dont :

- 51 % n'ont pas de maintien de salaire
- 7 % n'ont aucune indemnisation

Un quart est sans activité professionnelle, dont :

- 60 % sont en invalidité
- 20 % sont à la retraite. Notons au passage que plusieurs retraités qui travaillaient pour compléter leurs ressources sont contraints de renoncer à ces salaires d'appoint, du fait de leur état de santé.

1 sur 5 est en emploi, mais voit ses ressources diminuer :

- du fait d'un temps partiel sans indemnisation compensatrice
- ou d'un changement de poste avec de moindres responsabilités
- ou encore d'une reconversion professionnelle sans possibilité de faire valoir l'expérience professionnelle passée

5 % sont demandeurs d'emploi.

Source : DOPAS 2013 (715 personnes sur les 2 156 personnes interrogées)

⁴² Cf. présentation page 14

- **La maladie fragilise la vie professionnelle.** Elle reste synonyme d'interruption de parcours (arrêts de travail, changement de projet professionnel, changement de poste, mise en invalidité ou retraite «anticipée», etc.). Le retour au travail est un moment crucial, encore insuffisamment anticipé et préparé et souffrant d'un déficit d'information. Les personnes qui ont vu leur contrat s'arrêter au moment du diagnostic ou qui ont été licenciées⁴³ du fait de la maladie sont particulièrement désemparées.
- **La vie quotidienne à domicile se complexifie.** Les besoins d'aide à domicile concernent principalement des femmes seules, avec ou sans enfants et des personnes exprimant davantage de séquelles physiques durables, de douleurs et de conséquences psychologiques de la maladie. Les difficultés de déplacement conjuguent une mobilité restreinte (impossibilité de se déplacer seul(e) alors même que les déplacements liés aux soins sont fréquents, etc.) et des difficultés d'accès aux établissements ou lieux ressources. La mobilité restreinte concerne davantage les personnes seules et les personnes âgées de plus de 75 ans. Les difficultés d'accès aux établissements ou lieux ressources concernent davantage les malades résidant dans des communes rurales.
- **La maladie isole socialement et mobilise les liens familiaux⁴⁴.** Là encore, les personnes de moins de 60 ans semblent davantage impactées, loisirs et vie sociale passant au second plan. La maladie sollicite davantage les proches. Près de 1 personne sur 3 a eu un impact négatif sur la vie conjugale et familiale sachant que les familles avec enfants sont davantage représentées.

Avec cette deuxième enquête, il apparaît clairement que l'impact social du cancer peut rendre le parcours de vie de la personne malade particulièrement complexe, malgré les dispositifs mis en place pour anticiper les difficultés sociales. 1 personne sur 4 (1 sur 3 pour les personnes actives avant la maladie) a rencontré un travailleur social pour la première fois, du fait des conséquences de la maladie, ce qui peut témoigner de la difficulté à comprendre des dispositifs jusque-là ignorés.

C'est cette complexité et l'impact de la situation sociale des personnes malades sur leur parcours de vie et leur parcours professionnel que le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers souhaite mettre en lumière.

Il rend compte également de 2 enquêtes commanditées par la Ligue contre le cancer :

- sur la notoriété et la perception du reste à charge en santé ;
- sur la perception et le vécu des situations de cancer par les salariés d'entreprise qu'ils aient été ou non confrontés à la maladie (directement ou indirectement).

⁴³ Le licenciement d'un salarié en raison de son état de santé ou d'un handicap est en principe interdit. Toutefois, dans certains cas (impossibilité de reclassement, perturbation du fonctionnement de l'entreprise) le licenciement d'un salarié inapte est possible.

⁴⁴ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p.

COMPLEXITÉ DU PARCOURS DES MALADES ET PRISE EN CHARGE MÉDICALE

Les résultats de la nouvelle édition de l'enquête sur la vie 2 ans après le diagnostic du cancer (VICAN 2) montrent qu'en 2010 les personnes interrogées ont été majoritairement satisfaites des échanges avec l'équipe médicale (36 % sont «très satisfaites», 28 % «satisfaites» et 27 % «relativement satisfaites»). Les personnes peu satisfaites représentent seulement 10 % des répondants⁴⁵.

41

Ce constat peut cependant être nuancé par les réponses apportées dans l'enquête DOPAS 2013, à la question «avez-vous le sentiment d'avoir été ballotté(e) avant de trouver une réponse à votre problème (administratif, aide à domicile, retour à l'emploi, etc.) ? Si oui, pouvez-vous brièvement expliquer les principales difficultés ?». **En effet, 24 % des personnes ayant fait un commentaire citent en premier la complexité de la prise en charge médicale.**

Comme pour les questions administratives et sociales, les raisons de cette complexité trouvent leur origine dans la multiplicité des dispositifs, des acteurs ; dans le manque d'informations et de communication ; dans l'organisation de la prise en charge, dans le manque de coordination, dans l'éloignement des lieux de soins. Les conséquences économiques et sociales de ces difficultés apparaissent alors en creux : frais engendrés par la prise en charge (hébergement, déplacement, etc.), souffrance psychologique non prise en compte, difficultés pour l'entourage dans la gestion du quotidien avec la maladie, isolement...

Un manque d'informations et une communication difficile

L'écoute des soignants est, pour les personnes malades, le 2^{ème} facteur d'aide pour lutter contre la maladie⁴⁶. Quand cette écoute et la communication qui en découle font défaut, le sentiment d'insatisfaction est manifeste.

L'annonce de la maladie est pour certains encore brutale, témoignant d'une absence de mise en place du dispositif d'annonce, ou d'une application imparfaite. Ainsi dans l'étude VICAN 2, l'annonce du diagnostic a été jugée «trop brutale» par 18 % des personnes interrogées.

Savoir ce que l'on a, la manière dont les examens et les traitements vont se dérouler et surtout les effets secondaires possibles sont des éléments d'information qui semblent encore parfois faire défaut. Au-delà du manque d'information, c'est aussi un manque d'anticipations, un défaut d'interlocuteur, un sentiment de «solitude» qui sont fréquemment évoqués.

Le dispositif d'annonce

Mesure phare du Plan cancer 2003/2007, le dispositif d'annonce comporte actuellement plusieurs temps : un temps médical et un temps d'accompagnement soignant (suivis du temps d'accès aux soins de support et du temps d'information du médecin traitant).

Ce dispositif progresse dans la majorité des régions, principalement sur le volet des consultations médicales dédiées. 68 % des malades en ont bénéficié en 2012 vs 62 % en 2010 et 56 % en 2009.

(Source : Les cancers en France 2013)

⁴⁵ INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014,256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

⁴⁶ Source : DOPAS 2011

Les témoignages des personnes malades illustrent cette demande forte d'informations, de dialogue et d'écoute et le souhait que les personnels soignants soient plus attentifs.

«J'aimerais que le contact malade/soignant soit plus explicite au point de vue de la maladie et des traitements. C'est trop succinct. Avec le choc du diagnostic, on ne retient rien. Un ou deux rendez-vous d'explications franches et explicites avec les différents intervenants du traitement... Que l'on sache ce que l'on a vraiment, le traitement et la suite... suivant la gravité du cas.»

«Proposer aux internes des formations psychologiques pour la prise en charge, l'écoute des patients.»

«On manque d'informations sur ce qui nous arrive, ce qu'on va nous faire. On peut sortir angoissé d'une consultation car on n'a pas compris, ou mal compris. Il faudrait détacher une personne qui connaisse notre cas et assiste aux consultations, si on en éprouve le besoin. Les informations données en hôpital de jour par certains patients peuvent être dangereuses.»

«On ne prend pas le temps de nous expliquer les effets, les conséquences. Je me sens pour ma part complètement démunie et très seule.»

Cette préoccupation est partagée par la majorité des Français⁴⁷ : 70 % d'entre eux mentionnent le fait d'être bien informé sur sa maladie comme un élément pouvant améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer : ils évoquent aussi pour 68 % d'entre eux la possibilité d'échanger avec des professionnels de santé.

Un manque de coordination dans l'organisation des soins

L'organisation des soins est parfois source d'incompréhension, d'insatisfaction, si ce n'est à proprement parler de complexité.

L'organisation des structures, à commencer par les établissements hospitaliers, amènent les personnes malades à se sentir ballotées d'un service à l'autre à la recherche d'une information claire et non contradictoire.

«Il manque une personne centralisant nos demandes à l'hôpital. J'ai le sentiment que chaque service est autonome et ne se soucie pas de mon cas en particulier.»

«En 6 ans, depuis le début de mon cancer, je constate une dégradation des conditions de travail du personnel qui n'affecte pas encore les soins grâce à leur volonté... ; mais à l'avenir ?»

«Il y a trop de médecins, chacun avec une réponse différente. J'ai l'impression de ne jamais en finir.»

«Ce patient était suivi pour un mélanome. Il a passé une échographie et un scanner, tous 2 positifs. Aucune information ne lui a été communiquée sur les résultats. 3 mois plus tard, il se plaint de douleurs : récupération du 1^{er} scanner par son médecin traitant et réalisation d'un nouveau scanner = même résultat, avec une tumeur plus évoluée. La coordination entre les services des différents hôpitaux serait à améliorer.»

«Pour la prescription de soins, il faudrait bien préciser au malade qui fait quoi entre le médecin traitant et le médecin référent en oncologie, afin d'éviter au malade d'être constamment ballotté entre les services spécialisés et son médecin traitant.»

«7 mois de ballottage en neurochirurgie avant le premier rendez-vous en radiothérapie avec le professeur X., qui est exceptionnel à tous niveaux.»

«Le diagnostic a été fait à l'hôpital en mars. 6 mois après, annonce de 2 cancers supplémentaires sans avoir vu l'oncologue. Ballotée de service en service, alors qu'on aurait pu voir un oncologue qui aurait centralisé.»

⁴⁷ Sondage VIAVOICE pour l'INSTITUT CURIE. «Baromètre cancer» réalisé par téléphone, du 8 juin au 3 août 2013, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Certaines personnes témoignent aussi de temps d'attente pour des examens, des consultations, des séances de chimiothérapie et de radiothérapie, particulièrement difficiles à vivre pour des personnes fatiguées.

Derrière ces ressentis, l'organisation des équipes, le manque de ressources humaines et le manque de temps des personnels sont parfois incriminés.

La coordination Ville-Hôpital (et les échanges d'informations entre professionnels de santé), quant à elle, est régulièrement pointée du doigt par les personnes malades. Elle l'est tout autant par les professionnels de santé qui prennent en charge les personnes malades en dehors de l'hôpital (médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, etc.).

Le Plan cancer 2009/2013 a créé plusieurs dispositifs et outils pour favoriser ces échanges tout au long du parcours de soins des personnes malades (dispositif d'annonce, réunion de concertation pluridisciplinaire, programme personnalisé de soins, programme personnalisé de l'après-cancer, recommandations professionnelles) et coordonner les différents acteurs de ce parcours (réseau régional de cancérologie, centre de coordination en cancérologie [3C]). Mais leur mise en place est encore loin d'être généralisée. Ainsi, en 2011, moins de 1 personne sur 3 (102 000) a reçu un programme personnalisé de soins⁴⁸ (soit 28 % des nouveaux cas de cancer).

Un autre dispositif pourrait favoriser les échanges entre professionnels de santé : le dossier communiquant de cancérologie (DCC), outil de partage d'informations médicales, dont la mise en œuvre régionale était inscrite dans le Plan cancer 2003/2007 (mesure 34). Or, son développement est actuellement lié à celui du dossier médical personnel (DMP), dont on connaît les difficultés et les retards dans la mise en œuvre.

Objectifs et acteurs des outils du parcours de soins

Réunion de concertation pluridisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> • permet à différents spécialistes de s'accorder sur la meilleure proposition de traitement à faire aux patients • les médecins généralistes y sont très peu associés
Programme personnalisé de soins	<ul style="list-style-type: none"> • destiné au patient • transmis au médecin traitant • objectif : rendre le parcours de soins et le calendrier prévisionnel du programme thérapeutique lisibles pour le patient ET informer le médecin traitant de la prise en charge proposée
Programme personnalisé de l'après-cancer	<ul style="list-style-type: none"> • établi en concertation avec le médecin traitant • adapté aux besoins du patient et révisable au fil du temps • remis au patient à la fin des traitements actifs • objectif : intégrer le suivi dans la vie quotidienne du patient, incluant l'accompagnement social, l'accès aux soins de support et la surveillance médicale conjointe entre le spécialiste hospitalier et le médecin traitant

⁴⁸ INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014,256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

Des délais de prise en charge parfois très longs

La complexité du parcours de soins peut révéler des difficultés à différentes étapes (confirmation du diagnostic, annonce, début ou en cours de traitement) qui se traduisent alors par un allongement des délais de prise en charge, qui peut entraîner des pertes de chance.

Lorsque l'annonce du diagnostic tarde, le vécu de la prise en charge est durablement altéré.

Si des problèmes structurels (manque de coordination entre les services) expliquent en partie un allongement des délais de prise en charge, d'autres raisons sont aussi évoquées par les personnes malades :

- un manque de sensibilisation des médecins généralistes aux circonstances de découverte des cancers, et notamment des cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte ;
- des inégalités territoriales d'accès aux soins (accès aux établissements accrédités en cancérologie ; inégale répartition des oncologues médicaux et pathologistes ; des appareils de diagnostic [ex IRM] ou de traitement) ;
- des situations personnelles spécifiques ou particulièrement complexes ;
- une prise en charge médicale plus ou moins défailante.

«Le diagnostic a été difficile à poser compte tenu des signes qui pouvaient correspondre à plein de maladies et compte tenu que j'étais enceinte, ce qui a rendu les choses compliquées pour effectuer les examens nécessaires.»

«Médecin traitant et 3 généralistes consultés pour des douleurs intercostales : diagnostic... problème psychosomatique... 3 mois de douleurs avant confirmation.»

Certains témoignages font également état du délai d'attente entre le diagnostic et le début du traitement. Outre qu'ils génèrent une anxiété évitable, les délais de prise en charge sont pour certains cancers (par exemple le sein) un facteur pronostique.

L'INCa a réalisé, en 2011 et 2012⁴⁹, en collaboration avec la FNORS⁵⁰ et les réseaux régionaux de cancérologie un état des lieux dans plusieurs régions de France des délais de prise en charge les plus représentatifs du parcours de soins pour les cancers du sein, du poumon, du côlon et de la prostate. L'étude a permis d'analyser ces délais en fonction des éléments individuels, médicaux et organisationnels de la prise en charge, selon les régions. Une variabilité relativement importante a été mise en évidence. L'âge, le mode de découverte, le stade de la tumeur, et les caractéristiques de la structure de première prise en charge jouent un rôle dans les délais observés. Mais des différences importantes entre régions existent, allant d'un facteur 2 à 4 pour certains délais.

DÉLAI MOYEN DE PRISE EN CHARGE POUR UN CANCER DU SEIN

Dans cette étude, pour le cancer du sein, tous parcours confondus, le délai d'accès :

- au diagnostic était en moyenne de 17,7 jours (+/- 15,9), entre la mammographie et le diagnostic anatomopathologique ;
- à la chirurgie de 22,9 jours (+/- 13,9) entre le diagnostic (ou la proposition thérapeutique) et l'intervention chirurgicale ;
- à la proposition thérapeutique postopératoire de 17,8 jours (+/- 15,3)
- à la radiothérapie de 108,9 jours (+/-67,7).

La durée moyenne d'un parcours avec chirurgie sans chimiothérapie (63,3 % des cas) était d'environ 3 mois et demi entre la date de la mammographie et le début de la radiothérapie, alors que la durée moyenne du parcours avec chimiothérapie postopératoire atteignait 7 mois.

⁴⁹ INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate*. 06/2013, 42p. (Études & enquêtes : Soins).

⁵⁰ Fédération nationale des observatoires régionaux de santé

L'éloignement des lieux de soins

Pour traiter les personnes atteintes de cancer, les établissements de santé doivent, depuis fin 2009 disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur Agence régionale de santé. Cette autorisation, qui garantit la qualité et la sécurité des soins, concerne la chirurgie des cancers⁵¹ la chimiothérapie, la radiothérapie externe.

De ce fait, le nombre d'établissements prenant en charge des personnes atteintes de cancer est passé de près de 1 200 sites fin 2008 à 914 à fin 2013.

La diminution de l'offre de soins en cancérologie a ainsi pu augmenter considérablement les distances domicile/centres de soins et/ou à certaines autres prises en charge (consultations avec un psychologue, centre antidouleur, services d'aide sociale, lieux dédiés aux personnes malades et aux proches, etc.).

Pour certaines personnes malades cela engendre des difficultés et des coûts supplémentaires :

- temps de déplacement (parfois plusieurs heures pour une séance de soins de 10 minutes) ;
- multiplication des déplacements ;
- absence de coordination entre les grands centres de soins et les centres locaux pour les personnes habitant en milieu rural et se faisant soigner dans plusieurs lieux ;
- difficulté de mise en place de l'hospitalisation à domicile en zones rurales ;
- fatigue supplémentaire ;
- mobilisation de l'entourage quand la personne malade a des difficultés à conduire ;
- coût du transport, voire de l'hébergement ; selon les départements, ces difficultés sont plus ou moins récurrentes, les départements ruraux et l'Ile-de-France étant les plus défavorisés ;
- frais de garde des enfants (ou des frères et sœurs quand il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer) durant le temps des déplacements.

Les témoignages mentionnent souvent le recours aux VSL⁵² et aux taxis conventionnés et indiquent à quel point cette aide est précieuse et facilite grandement l'accès aux soins. Mais sans une prise en charge financière, l'accès aux soins peut être impacté.

Les frais de transport des assurés sociaux peuvent sous certaines conditions être pris en charge par l'Assurance maladie. Mais, depuis quelques années, leurs modalités de prise en charge ont fait l'objet de modifications successives, amenant à une diminution progressive de la prise en charge des frais de transport individuel, augmentant ainsi les restes à charge (cf. page 55). On peut citer :

- en 2007 : les nouvelles règles de prescription (référentiel de prescription des transports) ;
- en 2009, l'instauration de franchises sans aucune possibilité de participation des complémentaires santé (2€/transport dans la limite de 4€/jour) ;
- en 2011, la limitation de la prise en charge pour les personnes en ALD. Depuis le 1^{er} avril 2011⁵³ la prise en charge des frais de transports par l'assurance maladie dans le cadre d'une ALD est réservée

« Il faudrait que les logiciels des secrétariats soient en relation afin de connaître le suivi des rendez-vous des patients. Quand on habite loin, on pourrait grouper les rendez-vous au lieu de les fixer sur plusieurs jours. »

« Pour les rendez-vous chez les spécialistes, c'est au minimum 1h30 à 2 h de déplacement et le retour est pire. »

« Premiers séances de rayons à B. alors que mon domicile est à T. ; prochaines séances à S. Ouf, car les temps pour le transport vont passer de 1h30 à 20 minutes. »

« J'ai 3 heures de trajets quotidiens pour ma radiothérapie. Je suis fatiguée. »

⁵¹ 6 spécialités sont concernées : mammaire, digestive, urologique, thoracique, gynécologique et ORL.

⁵² Véhicule sanitaire léger

⁵³ Décret n° 2011-258 du 10 mars 2011 portant modification des conditions de prise en charge des frais de transport pour les personnes malades reconnues atteintes d'une affection de longue durée.

aux personnes malades dont l'incapacité ou la déficience ne leur permet pas de se déplacer par leurs propres moyens. Auparavant, toute personne en ALD bénéficiait d'une prise en charge de ses frais de transport liés aux soins et aux traitements en rapport avec l'ALD, sur simple prescription médicale précisant le mode de transport nécessaire. Désormais, les personnes qui sont en capacité de se déplacer de manière autonome ne peuvent plus bénéficier d'une telle prise en charge systématique au seul motif d'être en ALD. À noter que les autres motifs de prise en charge, identiques pour tous les assurés, sont restés inchangés (entrée/sortie d'hospitalisation, transports en série de plus de 50 kms aller, transport de plus de 150 kms avec entente préalable, etc.).

Pour réduire les dépenses de transport prises en charge par l'Assurance maladie (3,8 milliards d'euros en 2012, dont 23 % concernaient des patients atteints de cancer), des dispositifs ont été mis en place pour encourager le transport partagé et développer des modes de transport plus efficaces.

Depuis 2003⁵⁴, la convention nationale des transporteurs sanitaires encourage la pratique du covoiturage pour les véhicules sanitaires légers (VSL). L'objectif est de réduire le montant des remboursements de l'Assurance maladie en incitant les patients qui se rendent dans les mêmes structures de soins, à des horaires rapprochés, à partager le même véhicule (VSL) ou transport de personnes à mobilité réduite). Ce dispositif a été repris dans la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2010⁵⁵ en l'étendant aux véhicules de transport de personnes à mobilité réduite).

La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014⁵⁶ prévoit que les établissements de santé volontaires peuvent mettre en place une expérimentation destinée à :

- proposer aux patients le mode de transport le moins onéreux compatible avec leur état de santé ;
- optimiser l'utilisation par les patients de leur véhicule personnel. Cette préoccupation est partagée par une partie des personnes malades qui considèrent qu'une meilleure prise en charge des transports individuels (et une simplification des bons de transport) permettrait de réduire les coûts pour la société⁵⁷.

L'expérimentation est mise en place dans l'établissement de santé par la conclusion d'une convention entre l'établissement, les organismes locaux d'assurance maladie et l'Agence régionale de santé. Elle porte sur les transports réalisés par des entreprises de transports sanitaires agréées et par des entreprises de taxis conventionnées.

⁵⁴ Convention nationale des transporteurs sanitaires privés conclue le 22 décembre 2002.

⁵⁵ Loi de financement de la Sécurité sociale n° 2009-1646 du 24 décembre 2009, art. 45.

⁵⁶ Loi de financement de la Sécurité sociale n° 2013-1203 du 23 décembre 2013, art. 39.

⁵⁷ Source DOPAS 2013

Objectif 2

Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge

Action 2.1 : Garantir aux patients, avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours, un premier rendez-vous avec l'équipe de cancérologie la plus adaptée à leur situation et dans un délai rapide, et notamment :

- Aider le médecin généraliste ou l'équipe de premier recours à adresser rapidement leurs patients vers l'équipe de cancérologie adaptée en améliorant la lisibilité de l'offre locorégionale [...]
- Sensibiliser les médecins traitants aux circonstances de découverte des cancers notamment des enfants et des adolescents et jeunes adultes et leur donner des outils via des recommandations pour une orientation rapide vers les centres spécialisés.

Action 2.2 : Développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge

Action 2.3. : Réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP
(objectif : réduire à un maximum de 20 jours (vs 27 actuellement) le délai moyen d'accès à l'IRM)

Action 2.5 : Réviser et faire évoluer les critères d'agrément à la prise en charge du cancer par l'INCa avec l'appui de groupes d'experts, pour améliorer notamment l'orientation des situations complexes.

Action 2.8 : S'assurer qu'un patient nécessitant une prise en charge complexe soit adressé vers une équipe ayant les compétences et la capacité technique adaptées

Action 2.12 : Faciliter pour chaque patient l'accès à un second avis concernant sa prise en charge et les options thérapeutiques, conformément à la loi du 4 mars 2002

Action 2.13 : Assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social

Action 2.16 : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population

Action 2.19 : Généraliser le dossier communiquant de cancérologie (DCC) et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination Ville / Hôpital

Action 2.20 : Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface Ville / Hôpital

Action 2.21 : Développer la télémédecine notamment pour les départements d'outre-mer dans le cadre de la Stratégie nationale de santé

Action 2.22 : Mettre à disposition des professionnels de premier recours des outils de bonne pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire

Objectif 7

Assurer des prises en charge globales et personnalisées

Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer

Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce

Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins (soins de supports, accompagnement médico-social et social)

Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement

Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée

- Favoriser une continuité du parcours de santé
- Favoriser un accompagnement adapté pour les personnes vulnérables ou en situation de précarité

Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée

- Généraliser la remise par l'équipe soignante d'un support d'information sur la prise en charge, adapté selon le type de cancer ;
- Améliorer la communication soignant / soigné par la formation des médecins



QUAND LA MALADIE N'EST PAS, OU NE PEUT ÊTRE, LA PRIORITÉ DE CEUX QUI EN SONT ATTEINTS

«En France, le corps médical sous-estime à quel point la situation sociale est importante dans le processus de guérison.»

Professeur Laurent Zelek
Cancérologue
Hôpital Avicenne (Bobigny)

Il n'est pas rare pour le corps médical d'être confronté à des personnes malades qui ne suivent pas leurs traitements.

En effet, la bonne observance de ces traitements se heurte à des réalités bien plus prioritaires pour certains comme celle de subvenir aux besoins quotidiens dans des conditions de vie difficiles. En somme, leur condition sociale, qui les éprouve déjà durement sur les plans moral et physique, peut

inciter ces personnes malades à suspendre ou à abandonner un éventuel traitement lourd aux effets secondaires quelquefois délétères et inadaptés à leur quotidien.

Dans ces circonstances, la question est de savoir comment procéder et accompagner ces populations.

Avis n° 26 du Comité éthique et cancer⁵⁸



Force est de constater que les situations sociales défavorisées peuvent avoir un impact sur la capacité des personnes malades à suivre les traitements qui leur sont prescrits. Il ne s'agit pas de choix délibérés mais de contraintes qui peuvent conduire à des consultations manquées, à des retards ou des décalages dans l'administration des traitements, voire à des abandons de traitement, du fait des effets indésirables, et de suivi médical.

La question posée est donc de savoir si, dans certaines situations, il n'est pas préférable d'adapter un traitement considéré comme optimal en modulant les doses ou en proposant un traitement peut-être moins actif mais exposant à moins d'effets indésirables même si c'est au prix d'un risque de perte de chance.

La première réponse à la saisine est d'éviter d'avoir à arbitrer entre la situation socio-économique des malades et la prescription d'un traitement optimal en améliorant la première. Si, néanmoins, la question continue de se poser, il ne saurait être question de déposséder la personne malade du dilemme qui se présente. Il n'est ainsi pas concevable qu'un médecin propose un traitement qu'il pense *a priori* moins efficace que le protocole standard mais plus compatible que lui avec la vie quotidienne de son patient sans évoquer auprès de ce dernier l'autre alternative possible. Ainsi, si un choix doit être opéré, c'est à la personne malade qu'il revient en dernier ressort de prendre librement la décision après avoir reçu du médecin toute l'information nécessaire pour manifester son libre arbitre.

UNE MÉDECINE PERSONNALISÉE

Certes, il n'est pas toujours évident d'identifier lors d'une consultation les difficultés sociales d'un patient. Silence, pudeur ou gêne, sidération, difficultés à s'exprimer, les raisons sont nombreuses. Il existe toutefois des signaux d'alerte qui sont aisément perceptibles, que ceux-ci soient de nature psychologique, économique voire culturelle. En tout état de cause, toute expression d'une difficulté sociale de la part d'une personne malade doit être entendue par le médecin et les soignants, et conduire ceux-ci, sinon à proposer eux-mêmes des solutions, du moins à l'orienter vers des acteurs susceptibles de les apporter.

⁵⁸ Résumé de l'avis rendu le 10 mars 2014, disponible en intégralité sur le site www.ethique-cancer.fr

UNE EXIGENCE D'OBSERVANCE PLUS IMPORTANTE AUJOURD'HUI

La situation de la personne malade alitée dans sa chambre d'hôpital et s'en remettant entièrement ou presque aux soignants n'est plus très actuelle. Aujourd'hui, le malade est davantage autonome. Du fait de cette autonomie, la responsabilité de la personne atteinte de cancer dans la conduite de ses traitements s'est développée. Cette évolution est d'autant plus décisive que l'efficacité des traitements actuels s'améliore constamment mais au prix d'une exigence d'observance toujours plus grande. Or, on le sait, il existe une corrélation négative entre la précarité sociale et l'observance.

UN NOUVEAU TYPE D'AGENT DU SYSTÈME DE SANTÉ

Le fonctionnement de l'hôpital doit être en mesure de pouvoir répondre à toutes les situations et apporter aux personnes malades toutes les réponses dont elles ont besoin. Pourtant, il manque notamment des interfaces qui permettraient de mobiliser des acteurs extra hospitaliers susceptibles d'aider à surmonter les difficultés sociales des personnes malades.

Une solution possible, préconisée par le Comité éthique et cancer, serait que soit créé un nouveau type d'agent du système de santé qui assurerait le lien entre l'hôpital et le monde extérieur et aurait pour mission de réaliser un bilan de la situation des personnes malades socialement fragiles et de les suivre à moyen et long termes. À défaut, le Comité éthique et cancer prend note d'expériences locales conduisant au sein d'établissements ou de réseaux de soins à organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sociales visant à réunir soignants et travailleurs sociaux pour améliorer l'observance des traitements en contribuant à soulager les malades de leurs difficultés sociales, psychologiques et culturelles.

LES RESTES À CHARGE, SOURCE D'INÉGALITÉS DANS LA PRISE EN CHARGE ET LE VÉCU DE LA MALADIE

Les Français sont de plus en plus préoccupés par les inégalités d'accès aux soins. Ils sont en outre de plus en plus nombreux à considérer les inégalités d'accès aux soins comme les moins acceptables (devant les inégalités de revenus et de logement)⁵⁹.

Seules 4 personnes sur 10⁶⁰ estiment que le système de soins en France est équitable, c'est-à-dire qu'il permet à chacun d'avoir accès à une même qualité de soins, quelle que soit sa situation personnelle (son lieu d'habitation, son milieu social, son travail, etc.). Pour elles, les principaux facteurs qui contribuent à cette inégalité sont les revenus (75 % des répondants) et les compléments santé (59 %). Alors que les compléments santé pourraient être considérées comme un moyen d'atténuer l'impact des inégalités d'accès aux soins, elles contribuent au contraire à leur renforcement, à l'injustice sociale.

Le niveau de revenus, le type de contrat de complémentaire santé et le niveau de protection sont autant d'éléments qui peuvent créer de vraies différences dans ce qui reste ou non à la charge des personnes malades. Ainsi, moins on est couvert, plus les frais liés à la santé sont importants. Il y a bien là une injustice face au reste à charge.

Un autre facteur d'inégalité du reste à charge est le montant de frais incompressibles (les franchises par exemple) qui n'aura pas les mêmes conséquences selon le niveau de revenus. L'impact sera d'autant plus fort que nombre de ces restes à charge peuvent être regroupées sur un laps de temps court, au début de la prise en charge, du fait de la multiplication des consultations, des examens, etc., mettant à mal un budget limité dans lequel de telles dépenses n'auront pas été anticipées.

Les restes à charge : une définition complexe

Les «restes à charge» en santé⁶¹ correspondent aux frais de santé qui ne sont pas remboursés aux usagers. Ils peuvent être considérés après remboursement par l'assurance maladie obligatoire (la Sécurité sociale), et sont alors principalement composés des frais suivants :

- dépassements d'honoraires ;
- tickets modérateur (30 % non remboursés par la Sécurité sociale sur le tarif de la consultation d'un médecin par exemple) ;
- franchises médicales (dans la limite de 50 € par an : participation financière de 0,50 € sur chaque boîte de médicament ou acte paramédical pris en charge par la Sécurité sociale, et de 2 € sur chaque transport sanitaire pris en charge) ;
- forfait de 1 € sur chaque consultation de médecin ;
- forfait de 18 € sur les actes lourds (c'est-à-dire ceux qui sont facturés 120 € ou plus par acte) ;
- forfait journalier de 18 € en cas d'hospitalisation.

Certains de ces restes à charge peuvent être remboursés partiellement par une complémentaire santé lorsque les personnes en bénéficient.

Ce qui n'est pas remboursé (ni par la Sécurité sociale, ni par la complémentaire santé) constitue le «reste à charge après intervention de l'assurance maladie obligatoire ET complémentaire», qui varie

⁵⁹ COPPOLETTA Rosalinda et LE PALUD Vincent ; DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES). *Qualité et accessibilité des soins de santé : qu'en pensent les Français ?* Études et résultats, 02/2014, n°866, 6p.

⁶⁰ Sondage LH2 pour la FONDATION APRIL SANTÉ ÉQUITABLE et l'ASSOCIATION DES ASSURÉS D'APRIL. «Baromètre de l'équité en santé, vague 3», réalisé par téléphone les 1^{er} et 2 juin 2013, après d'un échantillon de 954 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

⁶¹ Source CISS

d'un usager à l'autre, car il dépend du contrat de complémentaire santé dont il bénéficie ou pas. Il est ainsi très difficile de s'accorder sur un périmètre unique des restes à charge.

Restes à charge et affections de longue durée

Les cancers sont inscrits sur la liste des affections de longue durée exonérantes (ALD), maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à une «prise en charge à 100 %» des soins liés à cette pathologie. Le dossier de demande de «prise en charge à 100 %» est établi par le médecin traitant, sur la base d'un protocole de soins. La prise en charge est accordée pour une durée déterminée (généralement 5 ans).

52

Cependant, la notion de «prise en charge à 100 %», largement usitée dans le langage courant, est trompeuse, car :

- elle s'effectue sur la base du tarif de la Sécurité sociale. Or aujourd'hui, les médecins exerçant en secteur 2, autorisés à facturer des dépassements d'honoraires (parfois très élevés) sont souvent plus nombreux que ceux du secteur 1. En chirurgie par exemple, on compte 77 % (moyenne France entière) de praticiens exerçant en secteur 2, mais dans certains départements ou villes, ce pourcentage peut dépasser les 90 %⁶².
- les prothèses (capillaires, mammaires, dentaires, etc.) et autres dispositifs médicaux (poches, canules, etc.), les compléments alimentaires, les frais induits par les effets secondaires des traitements... n'entrent que partiellement ou pas du tout dans la «prise en charge à 100 %» ;
- le statut ALD n'exonère pas l'assuré des différents forfaits et franchises énoncés plus avant. Si le forfait hospitalier peut être pris en charge par une complémentaire santé, les participations forfaitaires et franchises médicales ne le sont pas.
- les soins concernant d'autres maladies que l'affection de longue durée qui ouvre droit à la «prise en charge à 100 %» sont eux remboursés par l'assurance maladie obligatoire aux taux habituels (entre 15 et 70 % selon la nature des soins).

Quand le renouvellement de la «prise en charge à 100 %» n'est pas effectué par le médecin traitant, la personne malade retombe dans le régime général et doit payer les frais liés à sa pathologie cancéreuse, ne faisant plus partie des bénéficiaires de l'ALD.

Concernant les maladies «prises en charge à 100 %» par la Sécurité sociale, elles sont diversement identifiées comme telles par les personnes interrogées dans l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge»⁶³ :

- Plus des $\frac{3}{4}$ d'entre elles considèrent que les «maladies les plus lourdes» sont concernées :
 - ▶ les cancers : 86 % (dont oui certainement : 61 % ; oui probablement : 25 %) ;
 - ▶ le SIDA : 79 % ;
 - ▶ la mucoviscidose : 78 %.
- Mais le doute est davantage répandu pour d'autres maladies fortement impactantes comme le diabète (73 %) ou les maladies cardiovasculaires (69 %).

Les résultats de l'enquête montrent que pour une partie de la population les modalités de cette «prise en charge à 100 %» sont mal connues, y compris des personnes elles-mêmes en ALD et des personnes exerçant une activité dans le secteur de la santé ou de l'action sociale.

⁶² Source CISS, Observatoire citoyen des restes à charge en santé

⁶³ Enquête Ligue contre le cancer/IFOP «La notoriété et la perception du reste à charge», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 15 au 21 février 2013, auprès d'un échantillon de 1 001 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus (dont 80 ayant/ayant eu un cancer ; 200 ayant/ayant eu une autre ALD ; 493 ayant/ayant eu un proche atteint de cancer ; 228 n'ayant connu aucune de ces 3 situations).

Pour certaines maladies de longue durée (diabète, cancer, etc.), on parle de "prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale". Selon vous, qu'est-ce que cela signifie ?

- **81 % (91 % pour les personnes en ALD ; 88 % pour les personnes atteintes d'un cancer) sont d'accord avec l'affirmation "Seuls les frais de santé en rapport avec cette maladie sont remboursés".**
- **14 % (23 % pour les personnes travaillant dans le secteur de la santé ; 26 % pour les personnes travaillant dans le secteur de l'action sociale ; 34 % pour les personnes bénéficiaires de la CMU) sont d'accord avec l'affirmation "Tous les frais de santé sont remboursés, même s'ils ne sont pas en rapport avec cette maladie".**
- **5 % ne savent pas**

Selon vous, en cas de maladie de longue durée, lorsque les frais de santé sont "pris en charge à 100 %" par la Sécurité sociale, le sont-ils dans la limite d'un plafond ?

- **52 % (61 % pour les personnes qui n'ont pas de complémentaire santé) sont d'accord avec le fait que les frais sont remboursés dans la limite des plafonds fixés par l'Assurance maladie.**
- **38 % (43 % pour les personnes en ALD ; 45 % pour les personnes travaillant dans le secteur de la santé ; 47 % pour les personnes atteintes d'un cancer) sont d'accord avec le fait que les frais sont remboursés sans limite de plafond (il n'y a pas de montant maximum fixé pour les remboursements).**
- **10 % ne savent pas**

Source : Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge»⁶⁴

Les restes à charge pour les personnes atteintes de cancer

Chiffres repères du DOPAS 2013

- **47 % des répondants ont déclaré avoir subi un reste à charge dans les 12 mois précédant l'enquête (non réponse : 8 %).**
- **Niveau de vie et âge sont 2 variables importantes pour expliquer les écarts. Ont déclaré avoir subi un reste à charge :**
 - **60 % des personnes vivant difficilement ou très difficilement ;**
 - **53 % des personnes actives avant la maladie ;**
 - **39 % des personnes de 61 à 80 ans.**

Source : DOPAS 2013⁶⁵

Ce chiffre est tout à fait comparable à celui retrouvé dans l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge» : 47 % des personnes interrogées et ayant été/étant soignées pour un cancer déclarent avoir eu des frais de santé restés à leur charge, dont 8 % d'un niveau important. Cette même enquête fait ressortir la méconnaissance des proches de malades sur l'existence de tels restes à charge. Près de la moitié d'entre eux affirment ne pas savoir si des frais sont restés à la charge de leur proche malade. Quant au grand public, 70 % des personnes interrogées (73 % des personnes travaillant dans le secteur de la santé, 87 % des personnes travaillant dans le secteur social) considèrent qu'une personne soignée pour un cancer peut avoir des frais de santé non remboursés.

⁶⁴ Sur la base d'un échantillon de 1 001 personnes (dont 80 ayant/ayant eu un cancer ; 200 ayant/ayant eu une autre ALD ; 493 ayant/ayant eu un proche atteint de cancer ; 228 n'ayant connu aucune de ces 3 situations ; et dont 140 travaillant dans le secteur social, 70 dans le secteur de la santé ; 110 bénéficient de la CMU ; 90 n'ont pas de complémentaire santé).

⁶⁵ Sur la base de 2 156 personnes, dont 1 220 actives avant la maladie.

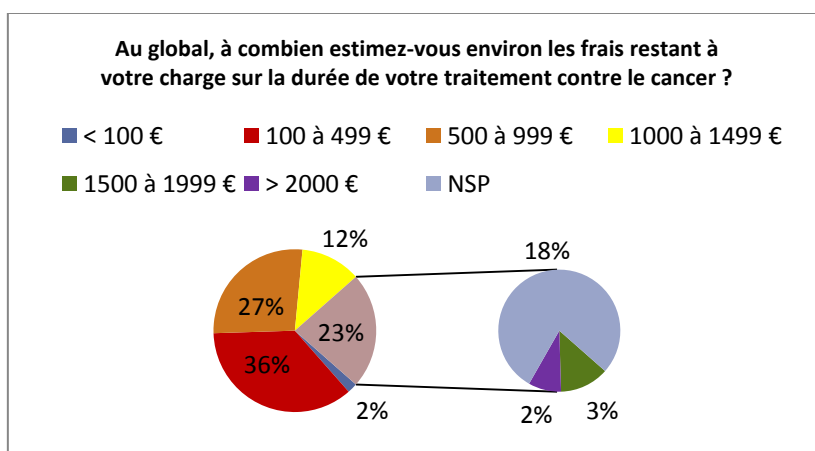
Les sommes restant à la charge des personnes soignées pour un cancer sont tout autant des frais dits de «confort» que des frais médicaux directement rattachés à leur traitement, et notamment les dépassements d'honoraires. Pour les proches, il s'agit nettement plus de frais liés au confort que de frais liés au traitement. Quant aux personnes qui ne sont pas confrontées à des pathologies lourdes, les forts niveaux de citations mesurés sur cette question laissent à penser que les jugements sont peu constitués et qu'elles ont du mal à se prononcer. Leurs réponses sont alors souvent en décalage avec la situation vécue par les personnes malades :

- les dépassements d'honoraires par exemple qui, s'ils restent un problème important pour 32 % des personnes malades, sont perçus comme tel par 61 % du grand public ; de même les frais d'hébergement à proximité de l'hôpital (10 % vs 60 %) ;
- les frais d'hospitalisation occasionnent un reste à charge pour près d'un malade sur 4, alors que seuls 14 % des proches et 11 % du grand public estiment que ce type de dépenses n'est pas remboursé.

Quels sont les frais de santé donnant lieu à un reste à charge pour une personne traitée pour un cancer ? (selon le profil des personnes interrogées)			
Nature des frais	Malades	proches	Grand public
Frais de transport	32 %	28 %	34 %
Dépassement(s) d'honoraires sur acte de chirurgie (hors chirurgie réparatrice)	32 %	27 %	61 %
Médicaments dits de confort	31 %	46 %	60 %
Dépassement(s) d'honoraires sur consultation avec un oncologue, un radiothérapeute	27 %	31 %	Non posé
Frais d'hospitalisation	24 %	14 %	11 %
Compléments alimentaires	16 %	28 %	61 %
Achat de perruque	15 %	33 %	56 %
Frais d'hébergement à proximité de l'hôpital lorsque celui-ci est éloigné du domicile	10 %	18 %	60 %
Achat de prothèses	9 %	14 %	42 %
Dépassement(s) d'honoraires sur acte de chirurgie réparatrice	8 %	18 %	Non posé
Soutien psychologique	8 %	22 %	38 %
Autre	6 %	2 %	2 %
NSP	18 %	13 %	10 %

Source : Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge»⁶⁶

Près des 2/3 des personnes ayant déclaré un reste à charge dans l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge» ont évalué le montant de ces frais non remboursés au cours de leur traitement pour un cancer à moins de 1 000 euros.



Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge» : base 80 personnes malades

⁶⁶ Sur la base d'un échantillon de 1 001 personnes (dont 80 ayant/ayant eu un cancer ; et 493 ayant/ayant eu un proche atteint de cancer).

À noter que 2 personnes sur 10 ne savent pas évaluer ce reste à charge, ou n'ont pas fait le calcul.

Lorsqu'il s'agit de financer ces frais, c'est le plus souvent le malade seul qui y fait face. 3 personnes sur 4 les ont financé en utilisant leurs économies, ou dans une moindre mesure (moins de 1 personne sur 4) avec l'aide de sa famille proche.

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 ? (plusieurs réponses possibles)	
En utilisant vos économies	75 %
En demandant de l'aide à votre famille proche	23 %
En contractant un emprunt	9 %
En demandant une aide supplémentaire à votre complémentaire santé (fonds de secours)	9 %
En demandant de l'aide à une association	4 %
En demandant de l'aide à votre caisse de Sécurité sociale (secours)	4 %

Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge» : base 80 personnes ayant/ayant eu un cancer

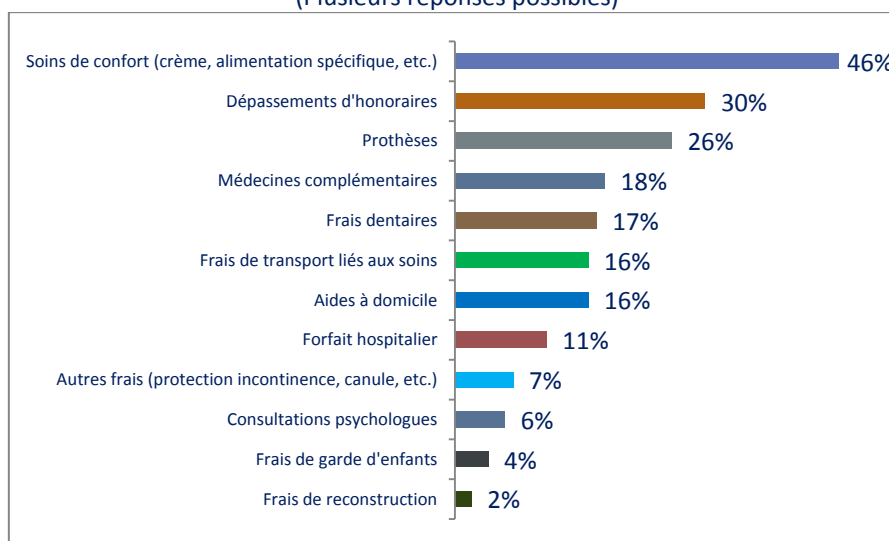
55

Le recours à des organismes extérieurs à même d'apporter une aide (fonds de secours de la complémentaire santé, aide de la caisse de Sécurité sociale, aide associative) est très marginal, même si ce revenu est crucial pour ceux qui en font la demande. À titre d'exemple, le montant moyen accordé par les Commissions sociales des Comités de la Ligue contre le cancer pour des aides financières liées à la maladie est de 297 €. Ces aides concernent principalement l'achat de prothèse (capillaire, dentaire, mammaire, auditive) ou d'appareillage.

Les données du DOPAS apportent un éclairage complémentaire aux résultats de l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge», notamment sur le lien entre la situation financière et le niveau de vie des personnes, et la perception qu'elles ont du reste à charge. Près de 400 personnes ont fait des commentaires sur cette question (soit 18 % de l'ensemble des personnes interrogées) dont les 3/4 ont déclaré des restes à charge.

Plus les personnes malades subissent une situation économique dégradée (baisse des revenus du fait de la maladie pour les personnes actives ; situation déjà difficile ou très difficile avant la maladie), plus elles déclarent avoir eu des frais liés à la maladie restant à leur charge. *A contrario*, les personnes de plus de 60 ans, ayant pour la plupart cessé leur activité professionnelle et touchant leur retraite, subissent plus marginalement une baisse de revenus et sont moins sensibles aux restes à charge. Les incidents de versements des droits, les séquelles physiques et les conséquences psychologiques de la maladie, le fait de se sentir isolé du fait de sa maladie, de devoir demander de l'aide (aide à domicile, aide sociale), influencent également la perception que les personnes malades ont de ces restes à charge.

Nature des frais déclarés comme restes à charge (Plusieurs réponses possibles)



Source : DOPAS 2013 sur la base de 1 004 personnes ayant déclaré un reste à charge

Principaux postes de restes à charge

- les soins dits de confort : médicaments prescrits pour lutter contre les effets secondaires des chimiothérapies, des radiothérapies, de certaines hormonothérapies ; médicaments pour lutter contre les problèmes digestifs, vasculaires ; vitamines et compléments alimentaires ;
- les dépassements d'honoraires ;
- les frais liés aux prothèses et petit appareillage : prothèses capillaire ou mammaire mal remboursées ; lingerie adaptée pour les prothèses mammaires externes ; manchons ; lunettes en cas de modification de la vue induite par les traitements, etc.

Source : DOPAS 2013

Chez les personnes faisant appel à des aides à domicile, les frais occasionnés constituent le 2^{ème} poste de restes à charge (36 % vs 16 % pour l'ensemble des personnes interrogées). En effet, les prises en charge sont très variables en fonction notamment :

- de l'âge des personnes ;
- de leur niveau de dépendance ;
- de leur régime de Sécurité sociale (inégalité de traitement pour les personnes ne relevant pas du régime général) ;
- de leur lieu de résidence ;
- de la nature des traitements : l'hospitalisation est souvent identifiée comme facteur déclencheur des aides existantes, mais ne concerne qu'une partie des personnes atteintes de cancer. L'hospitalisation de jour pour la chimiothérapie ou la radiothérapie n'est pas toujours prise en compte, alors même que ces traitements provoquent de la fatigue et limitent les gestes de la vie quotidienne pour un temps. Ainsi, outre le caractère très restrictif des critères d'attribution des dispositifs d'aide à domicile, leurs conditions d'octroi ne sont pas adaptées aux besoins des personnes atteintes de cancer ;
- de leurs ressources : les plafonds de ressources très bas (et leurs effets de seuils) expliquent qu'un certain nombre de personnes malades ne peuvent bénéficier des aides, ou que partiellement. Quand les restes à charge induits sont trop importants, elles renoncent alors à faire appel à des aides à domicile.

«Il faudrait pouvoir avoir une aide à domicile même après la chimio, car l'hormonothérapie cause des douleurs, aux mains notamment.»

«Il est difficile d'obtenir une prise en charge financière des aides à domicile pour des patients jeunes, ne pouvant pas bénéficier de l'APA, et ne répondant pas aux critères pour une PCH de l'allocation CPAM pour les soins palliatifs.»

«Le grand souci était de ne pas pouvoir bénéficier d'aide à domicile pour les tâches ménagères, car mes revenus étaient trop élevés. Néanmoins, budgétairement, je ne pouvais pas prendre en charge cette aide. Il faudrait pouvoir offrir le service d'aide à domicile pendant la période où le malade est le moins autonome, sur attestation du médecin.»

Dans l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge», 55 % des personnes interrogées (quelle que soit leur proximité avec une maladie de longue durée) affirment que les personnes atteintes d'une maladie de longue durée ne devraient pas avoir de frais restant à leur charge. Toutefois, parmi les types de dépenses les plus acceptées pour rester à la charge d'une personne en ALD, sont cités une série de frais «indirects» occasionnés par la maladie, tels que les médicaments de confort (19 %), les frais de transports (18 %) ou encore les frais d'hébergements (17 %).

Les témoignages des personnes interrogées dans le DOPAS 2013 donnent le ton sur la manière dont elles perçoivent ces restes à charge. Pour beaucoup, c'est un état de fait accepté, certains exprimant même leur reconnaissance envers un système de Sécurité sociale prenant en charge les traitements lourds.

Pour autant, cela n'empêche pas l'incompréhension du décalage entre la « prise en charge à 100 % » liée à l'ALD et les frais de soins induits par la maladie, qui pourtant n'entrent pas dans cette prise en charge. Les différents mécanismes mis en place au fil du temps pour atténuer le déficit de la Sécurité sociale (déremboursements, franchises médicales, forfait hospitalier, etc.) sont vécus comme une injustice, compte tenu du cumul des consultations, des interventions chirurgicales, des médicaments, même s'il existe des plafonds.

La notion de médicaments dits « de confort » est particulièrement mal vécue par les personnes malades, car les effets secondaires des traitements lourds ne sont pas tous pris en charge : médicaments, mais aussi prothèses et différentes médecines complémentaires limitant ces effets et offrant une meilleure qualité de vie.

Sont également évoqués des restes à charge sur des examens de santé :

- en amont du diagnostic, alors même qu'à partir du moment où les personnes sont en ALD, les frais d'examens ou de chirurgie avant le diagnostic sont pris en charge à 100 %, rétroactivement. Plusieurs personnes méconnaissant cette disposition ont dû prendre en charge ce type de frais ;
- après les traitements, dans les périodes de surveillance médicale : la tendance à l'externalisation de certains examens en dehors de l'hôpital compte tenu de délais d'attente longs pourrait conduire potentiellement à une augmentation des restes à charge, notamment pendant la période de « rémission » où le renouvellement de l'ALD n'est pas systématiquement demandé par le médecin traitant ;
- pour des personnes ayant un risque génétique de cancer, amenées à réitérer dans le temps les examens ou à faire pratiquer à leur charge des opérations chirurgicales préventives.

Par contre, alors même que 30 % des personnes déclarant avoir des restes à charge mentionnent des dépassements d'honoraires, ceux-ci sont relativement peu évoqués dans les commentaires, comme si, là encore, il y avait un « état de fait ». Quand il en est question, c'est essentiellement pour évoquer la chirurgie/la reconstruction et les honoraires des spécialistes (cardiologues, gynécologues, dentistes), dont les visites sont rendues nécessaires par les effets des traitements.

« Je me sens privilégiée quand je vois ce qu'a pu coûter le traitement dont j'ai bénéficié pour me soigner. Le net à charge pour moi est dérisoire comparé à ce que cela a dû coûter à la société. »

« C'est tout simplement inadmissible d'avoir des restes à charge pour des frais liés au cancer. C'est déjà suffisamment éprouvant d'être malade, alors quand en plus il faut payer ou se battre pour des remboursements, c'est déplorable ! »

« L'accumulation des participations forfaitaires de la Sécurité sociale constitue à force une somme, même si chacune est peu élevée, d'autant que la limite de 50 € par an n'est pas globale (médicaments / actes, transport), mais séparée en 2 (50 € chacun) et reportée sur l'année suivante en cas de dépassement. »

« Je n'avais pas prévu de régler le forfait hospitalier et cela ampute bien ma retraite. »

« Quand on me prescrit des vitamines B1-B6 pour améliorer mon taux de plaquettes, ce n'est pas du confort, c'est VITAL !!! »

« Les manchons prescrits pour lutter contre le lymphœdème sont de moins en moins remboursés par le régime général, et pas du tout par la mutuelle. Est-ce un luxe ? Comment font les personnes modestes lorsqu'il reste à charge 65 € sur 100, et qu'il faut en changer souvent ? »

« Les reconstructions mammaires peuvent être faites en milieu hospitalier, sans dépassement, mais les délais d'attente pour une prise en charge peuvent aller jusqu'à 12 ou 18 mois, les établissements prenant en priorité les femmes ayant été opérées et suivies chez eux. »

En 2014, la Ligue contre le cancer enquête sur les frais laissés à la charge des femmes

En 2012, on a dénombré près de 49 000 nouveaux cas de cancer du sein. 30 à 40 % des femmes qui en ont été atteintes ont subi une mastectomie, suivie, pour un peu plus d'un tiers d'entre elles, d'une reconstruction chirurgicale du sein.

Quels sont les frais liés à une reconstruction, qu'elle soit chirurgicale ou non ? À combien s'élèvent-ils ? Quel impact ont-ils eu sur la décision d'effectuer ou non une reconstruction mammaire ? Afin de répondre à toutes ces questions, la Ligue mène une enquête auprès des femmes concernées. Les informations ainsi collectées permettront d'envisager des améliorations aux dispositifs existants.

58

L'enquête débutera le 14 avril 2014 et s'adresse à toutes les femmes ayant eu une mastectomie, suivie ou non d'une opération de reconstruction mammaire⁶⁷.

Les restes à charge, source d'inégalités dans la prise en charge et le vécu de la maladie

Si dans l'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge», le montant du reste à charge ne semble pas avoir une influence déterminante sur la qualité des soins, et ce malgré les contraintes importantes pesant sur la personne malade, l'enquête DOPAS 2013 permet de comprendre en quoi les restes à charge participent aux inégalités de prise en charge de la maladie. En effet, s'ils sont importants, les personnes malades vont :

- pouvoir accéder, ou non, à certains types de prises en charge ;
- avoir recours, ou au contraire renoncer, à des médicaments annexes au traitement ;
- devoir sacrifier ou non d'autres postes de dépenses. 40 % des personnes interrogées par le DOPAS 2013 disent avoir modifié leur mode de vie du fait de leur maladie. Chez les personnes qui ont déclaré un reste à charge, cette proportion passe à 52 %. Parmi elles :
 - ▶ 70 % ont renoncé à leurs dépenses de loisirs ;
 - ▶ 52 % ont réduit toutes leurs dépenses quotidiennes ;
 - ▶ 40 % ont reporté leurs dépenses d'équipement.
- recourir ou non à la solidarité familiale, à leur épargne personnelle (28 %), voire à l'endettement ;
- dans certains cas modifier leur parcours dans la maladie, en particulier en changeant d'établissement de soins, de praticiens, de pharmaciens pour limiter les dépenses, avec toutes les difficultés que cela peut entraîner en particulier pour renouer une relation de confiance avec un nouveau médecin.

Les soins de support regroupent notamment :

- la prise en charge et le traitement de la douleur, conséquence des traitements ou de la progression de la maladie elle-même. Il existe aujourd'hui des solutions efficaces pour la traiter ;
- la prise en charge des problèmes diététiques liés à la maladie et/ou aux traitements ;
- le soutien psychologique. Certains malades peuvent en ressentir le besoin tout au long de leur maladie, d'autres à des moments plus spécifiques (annonce, rechute, au contraire lorsque tout va mieux, etc.). Le soutien psychologique s'adresse aussi aux proches pour lesquels la traversée de la maladie aux côtés de la personne malade peut engendrer un besoin d'accompagnement ;
- le suivi social. Les patients atteints de cancer peuvent en effet rencontrer des difficultés dans leur vie quotidienne et professionnelle, liées à leur statut de malade.

Source INCa

⁶⁷ Pour plus d'informations : www.ligue-cancer.net à compter du 14 avril 2014.

La prise en charge des effets secondaires de la maladie ou des séquelles est alors variable et impacte, plus ou moins lourdement, la qualité de vie des personnes malades (prise en charge des douleurs, amélioration de l'image de soi, etc.).

Les soins de support, le recours à des médecines complémentaires ou à des cures pour limiter les effets des traitements ne sont pas à la portée de tous alors même que de nombreuses personnes malades témoignent de leurs bienfaits, et que leur nécessité est reconnue par le grand public. 6 Français sur 10 accordent en effet une importance majeure au fait de bénéficier d'un accompagnement psychologique lorsqu'on est atteint de cancer. De même, les approches complémentaires sont de plus en plus reconnues et appréciées des Français pour leur capacité à apporter un bien-être supplémentaire aux personnes malades, et même soulager certains effets secondaires des traitements⁶⁸.

«J'ai dû renoncer à certains soins, limiter les contrôles annuels (3 pathologies nécessitant des suivis). Je n'ai pas de suivi psychologique.»

«Les médicaments annexes au traitement ne sont pas «annoncés» comme non remboursables par les médecins. J'ai dû refuser les médicaments de confort...»

«Pour continuer les soins liés au cancer, j'ai dû me faire arracher plusieurs dents. Les soins dentaires, y compris la prothèse, ne sont pas pris en charge dans l'ALD. Mon mari a dû faire un crédit pour que je puisse être appareillée.»

«Maintenant, avant toute intervention quelle qu'elle soit, je demande le montant du dépassement, ce qui me fait changer d'endroit pour les différents examens à effectuer. Comme me disait une collègue, finalement avec tous ces rendez-vous il faut encore avoir une certaine énergie, et cela est très fatigant.»

«Les médecines complémentaires ont un impact très positif sur le processus de guérison. Elles doivent être reconnues et financées par la Sécurité sociales.»

«La question des restes à charge est centrale en ce qui concerne la problématique financière des personnes soignées en oncologie : il faudrait remettre à plat la liste des frais supplémentaires et réfléchir à des prises en charge plus justes (déremboursement de certains produits et prestations, au profit d'autres) ; développer l'information sur les restes à charge pour travailler à une évolution des perceptions (tout ne peut être remboursé, y compris pour les ALD) et anticiper les besoins.»

⁶⁸ Sondage VIAVOICE pour l'INSTITUT CURIE. «Baromètre cancer» réalisé par téléphone, du 8 juin au 3 août 2013, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Quelles pistes acceptables pour réduire les restes à charge ?

L'enquête «La notoriété et la perception du reste à charge» a également cherché à tester le degré d'adhésion des personnes interrogées à différentes propositions pour améliorer le système de remboursement.

QUI DOIT PRENDRE EN CHARGE LES FRAIS DE SANTÉ ?

L'assurance maladie	Les Français adhèrent très majoritairement à l'idée selon laquelle l'Assurance maladie ne peut prendre en charge l'intégralité des soins et qu'il est nécessaire d'adhérer à une complémentaire santé (81 %).
	Le recours à une prise en charge intégrale du coût du traitement par la Sécurité sociale concerne un tiers des personnes interrogées lorsqu'il s'agit d'une maladie de longue durée (33 %) et seulement 15 % d'entre eux pour une maladie du quotidien.
Les complémentaires santé	Une implication accrue des complémentaires santé émerge comme la solution privilégiée par les Français, et ce qu'il s'agisse d'une maladie du quotidien (61 %) ou d'une maladie de longue durée (57 %).
Les assurances privées dédiées aux cancers	La création d'assurances privées dédiées aux cancers reçoit un accueil plutôt négatif, seules 37 % des personnes interrogées adhèrent à cette idée contre 63 % qui la rejettent, un rejet encore plus conséquent auprès des personnes malades d'un cancer.
La personne malade	Le fait de faire participer un peu le malade au règlement des soins est (assez logiquement) nettement mieux accepté lorsqu'il s'agit de maladies du quotidien (24 %) que pour des maladies plus longues (10 %).

Source : Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge»⁶⁹

LE NIVEAU DE REMBOURSEMENT DES FRAIS DE SANTÉ DOIT-IL DÉPENDRE...

de la gravité de la maladie ?	Plus de 6 personnes sur 10 (62 %, dont 25 % de "tout à fait d'accord") se prononcent en faveur de l'établissement d'une liaison entre la gravité de la maladie et le montant remboursé.
des revenus du malade ?	46 % des répondants (dont 14 % de tout à fait d'accord) se prononcent en faveur de l'établissement d'une liaison entre les revenus du malade et le montant remboursé.
de son âge ?	Seulement 22 % des répondants se prononcent en faveur de l'établissement d'une liaison entre l'âge du malade et le montant remboursé.

Source : Enquête «La notoriété et la perception du reste à charge»

PEUT-ON NÉGOCIER LE COÛT D'UNE CONSULTATION OU D'UN ACTE MÉDICAL SPÉCIFIQUE ?

Enfin l'expérience d'une négociation avec un médecin reste peu répandue : seuls 8 % des personnes interrogées indiquent en avoir fait l'expérience. Cette proportion passe à 14 % chez les personnes malades d'un cancer, tout comme chez les professionnels de l'action sociale et de la santé. Parmi les personnes n'y ayant jamais eu recours, la justification la plus fréquemment avancée est le fait que cette situation ne s'est jamais présentée (38 %), quand 22 % ne savaient pas que cela était possible et 20 %

⁶⁹ Sur la base d'un échantillon de 1 001 personnes (dont 80 ayant/ayant eu un cancer ; 200 ayant/ayant eu une autre ALD ; 493 ayant/ayant eu un proche atteint de cancer ; 228 n'ayant connu aucune de ces 3 situations).

déclarent ne pas y avoir pensé. 12 % y sont totalement opposés. On peut ici s'interroger sur les raisons qui freinent ce genre de pratique : «syndrome de la blouse blanche» ? Peur d'être moins bien pris en charge ? Réserve à faire état de ses difficultés financières pour solliciter l'application d'un tarif moins élevé ? Frein culturel (marchander, négocier, n'est pas en France une pratique aussi répandue que dans d'autres pays) ?

QUE RETENIR DE L'ENQUÊTE «LA NOTORIÉTÉ ET LA PERCEPTION DU RESTE À CHARGE» ?

Le fait que l'intégralité des frais liés au traitement d'une maladie ne peut être intégralement couverte par l'Assurance maladie, même en cas d'un traitement «pris en charge à 100 %» est connu et globalement accepté par la population. Néanmoins, les Français jugent moins acceptable de faire peser cette charge sur la personne malade plutôt que sur la complémentaire santé et ce, plus particulièrement lorsqu'il s'agit des maladies de longue durée.

Ainsi donc, alors même qu'ils considèrent que les complémentaires sont un facteur important d'inégalités d'accès aux soins, le recours aux complémentaires santé reste encore la solution privilégiée pour réduire les restes à charge.

Si le principe général de la «prise en charge à 100 %» est connu, son application précise l'est beaucoup moins, et de fortes disparités se font jour selon que les personnes sont ou non directement concernées par la maladie. Mais dans tous les cas, et malgré les contraintes importantes pesants sur la personne malade, le montant du reste à charge ne semble pas avoir une influence déterminante sur la qualité des soins reçus.

Afin d'améliorer le système de remboursement, la seule indexation du montant de remboursement jugée acceptable par une majorité de Français est une indexation sur la gravité de la maladie.

Le recours à des contrats d'assurance privés dédiés aux cancers ne s'impose pas comme une solution à privilégier, notamment chez les malades eux-mêmes.

La situation des personnes malades du cancer n'est guère différente de celle vécue par d'autres malades chroniques : l'accumulation des frais, qui peuvent par ailleurs isolément être modestes, constitue un poids financier particulièrement lourd pour les personnes ayant des ressources modestes.

Le sentiment d'injustice ou, en tout cas, d'incompréhension est partagé. Il est en effet parfois difficile pour les malades de s'y retrouver : compte tenu de la prise en charge liée à l'affection de longue durée (ALD) [faussement dénommée prise en charge à 100 %], les restes à charge ne sont pas du tout anticipés pour certains ; d'autres personnes témoignent de restes à charge indus.

Pour limiter les inégalités de prise en charge de la maladie induites par les restes à charge, 5 pistes peuvent être explorées :

1. Mieux informer les personnes malades sur les restes à charge et sur leurs droits ;
2. Permettre aux personnes atteintes de cancer d'accéder à un dispositif d'aide à domicile, en assouplissant les conditions de mise en œuvre des aides. Dans les années à venir, du fait des évolutions dans les prises en charge (ex : développement de la chirurgie ambulatoire) les personnes malades retourneront plus rapidement à leur domicile et auront plus souvent besoin d'aides extérieures ;
3. Mieux prendre en compte financièrement les effets secondaires de la maladie et/ou harmoniser les pratiques : médicaments dits «de confort» ; petit appareillage ; frais dentaires quel que soit le type de cancer ; chirurgie de reconstruction... Si le contexte semble peu favorable à une amélioration des prises en charge par l'Assurance maladie obligatoire, dont il faut rappeler la performance globale malgré les failles, faut-il pour autant renoncer à faire mieux prendre en compte les effets secondaires des traitements ? N'y aurait-il pas à identifier un panier de soins *a minima* incluant des médicaments dont l'appellation «de confort» est trompeuse et souvent vécue comme insultante, alors même qu'ils sont essentiels à une prise en charge de qualité de la maladie ?
4. Engager un travail de sensibilisation des complémentaires santé pour *a minima* les amener à rendre leurs contrats plus lisibles et comparables et, en sus, à réfléchir à leurs niveaux de remboursement ou leurs modalités de prise en charge (aide à domicile par exemple) ;
5. Encourager les initiatives permettant de diminuer le coût de certains produits (vernis, pansements, prothèses, etc.) *via* des groupements d'achat ou des systèmes de recyclage des produits ou prothèses non utilisés.

Objectif 7

Assurer des prises en charge globales et personnalisées

Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité, en facilitant l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital [...]

Action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents

Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile

- Recenser les besoins actuels et prospectifs d'aides et d'accompagnement à domicile des personnes atteintes de cancer
- Réaliser, sous la responsabilité des ARS, une cartographie des dispositifs d'aides à domicile dans chaque territoire
- Engager une réflexion sur les financeurs actuels pour améliorer l'accès à des mesures de soutien à domicile

Objectif 9

Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

Action 9.9 : Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade

- Délivrer une information spécifique aux familles d'enfants atteints de cancer, dès le diagnostic et l'annonce, sur les possibilités offertes par l'AAEH⁷⁰, pour compenser les surcoûts et les besoins liés à la maladie et aux traitements, ainsi que sur les démarches à accomplir ; et mieux sensibiliser les professionnels des MDPH sur les spécificités des cancers de l'enfant et les besoins des familles ;
- Simplifier les procédures et les conditions d'accès aux différents dispositifs d'aide proposés par les MDP.

Action 9.10 : Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer

- Inscrire de nouvelles techniques reconnues de reconstruction mammaire à la nomenclature des actes [...]
- Revaloriser les actes liés à la reconstruction mammaire [...]
- Favoriser dans les régions peu couvertes l'augmentation de l'offre de reconstructions mammaire sans dépassement d'honoraires. **Le Plan doit permettre d'ici 2020, à toutes les ARS d'organiser un accès à une offre à tarif opposable dans le champ de la reconstruction mammaire.**

Action 9.11 : Accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires)

- Doubler le tarif de remboursement par l'Assurance maladie obligatoire des prothèses capillaires ;
- Réduire le reste à charge supporté par les malades pour les prothèses mammaires externes.

Action 9.12 : Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer

- Mobiliser l'observatoire sur les pratiques tarifaires [...] pour analyser les dépassements d'honoraires dans le champ du cancer [...] pour évaluer l'enjeu éventuel de mesures complémentaires permettant de garantir aux patients la réduction de leur reste à charge.
- Soutenir des études économétriques sur les restes à charge des personnes atteintes de cancer.



⁷⁰ Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

2.2 - L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Le cancer atteint majoritairement des personnes de plus de 65 ans. Cependant, chaque année, un nombre important de personnes (plus de 1 homme sur 3 et près de 1 femme sur 2) qui apprend sa maladie⁷¹ va se trouver confronté à une vraie difficulté : conjuguer traitement de la maladie et activité professionnelle. Or les contraintes du monde du travail et la fragilité induite par la maladie, notamment cancéreuse, sont 2 réalités qui ne se comprennent pas toujours.

La problématique de l'entrée, du maintien, du retour, voire de la sortie définitive d'une activité professionnelle va plus ou moins rapidement s'imposer aux personnes malades avec des conséquences très différentes selon l'âge, la profession, le type de cancer :

- quand la maladie touche les jeunes adultes, elle peut bouleverser un projet professionnel, avec des conséquences qui peuvent être plus ou moins définitives sur leur devenir professionnel : choix d'orientation par défaut ; suspension/arrêt des études ; «trou» dans le curriculum vitae, après une courte période d'activité professionnelle ; discrimination à l'embauche ;
- quand la maladie touche les personnes proches de l'âge de la retraite, le cancer peut sonner la fin définitive d'une activité professionnelle.

Les résultats de VICAN 2⁷² montrent que la situation professionnelle des personnes de 17 à 57 ans interrogées dans le cadre de cette étude s'est considérablement dégradée 2 ans après le diagnostic d'un cancer.

Chiffres repères de l'étude VICAN 2

- **3 personnes sur 10 qui étaient en emploi effectif au moment du diagnostic ont perdu ou quitté leur emploi 2 ans après.**
- **92 % des personnes qui ont perdu leur emploi, l'ont perdu dans les 15 mois qui ont suivi le diagnostic.**
- **11 % des personnes qui avaient un emploi au moment du diagnostic se sont senties pénalisées professionnellement à cause de leur cancer.**
- **Seules 30 % des personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic ont retrouvé un emploi 2 ans après.**

Une situation dont témoignent également les personnes interrogées dans l'enquête DOPAS 2013⁷³, montrant que la maladie impacte fortement leur vie professionnelle, en premier lieu par l'arrêt de travail qu'elle impose. Ainsi, la très grande majorité des actifs avant la maladie (68 %) a connu un ou plusieurs arrêts de travail (contre 17 % qui ne répondent pas et 15 % qui disent ne jamais avoir eu d'arrêt). Au moment de l'enquête, 44 % des actifs avant la maladie sont encore en arrêt de travail.

À moyen ou long terme, l'impact de la maladie peut rendre difficile, voire impossible le retour à une activité professionnelle⁷⁴ (perte d'emploi, discriminations, changement de projet professionnel, mise à la retraite ou en invalidité).

⁷¹ 76 605 hommes de 15 à 64 ans et 67 860 femmes – Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.

⁷² Cf. présentation page 33

⁷³ Cf. présentation page 14

⁷⁴ Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer : Rapport de synthèse des recherches de l'appel à projets lancé en 2006 par la Fondation ARC et l'INCa 2006. 09/2012, 146p.* (État des lieux & des connaissances : Recherche).

Si 72 % des Français pensent qu'il est possible de retrouver la même vie après un cancer⁷⁵, ils sont conscients des difficultés rencontrées par les personnes malades et des écueils à surmonter, notamment pour se réinsérer dans la vie professionnelle. 30 % citent en priorité cette difficulté parmi les principales difficultés envisagées, devant la reprise d'une vie sociale et les difficultés psychologiques liées notamment au risque de récurrence de la maladie (21 %).

Dans son rapport 2013, l'Observatoire sociétal des cancers souhaite donc montrer :

- d'une part, comment les personnes malades en activité répondent à ces 2 questions essentielles dans leur vie quotidienne que sont la poursuite d'un travail et la reprise d'un travail/de son travail à la fin des traitements.

En rapportant les témoignages de ces personnes malades, il souhaite mettre en lumière toutes les difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées, faute d'accéder aux dispositifs d'aide existants ou de trouver les bons interlocuteurs pour les aider dans les décisions qu'ils ont à prendre.

- d'autre part, comment le monde du travail appréhende les difficultés de ces actifs atteints de cancer et s'adapte à une situation qui devient de plus en plus fréquente (enquêtes «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise» réalisée en juillet 2011 et «Les salariés et le cancer», réalisée en janvier 2014).

L'IMAGE SOCIALE DU CANCER

Malgré les progrès thérapeutiques, le cancer reste, dans l'esprit des Français, la maladie la plus grave. 7 Français sur 10 (vs 9 sur 10 en 2005) le citent spontanément, au premier rang des 3 maladies qu'ils jugent les plus graves, loin devant le SIDA et les maladies cardiovasculaires⁷⁶.

Huit Français sur 10 estiment que «Quand on a eu un cancer, on peut encore mener une vie normale». Ce chiffre peut être relativisé, car ils sont plus de 1 sur 2 (52 % vs 43 % en 2005) à penser que «Quand on a un cancer, on est souvent mis à l'écart». Plus d'1 Français sur 2 (51 % vs 56 % en 2005) estime que «Quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant».

À l'automne 2013, Dominique Bertinotti, ministre déléguée à la Famille, choisissait de révéler sa maladie et d'évoquer la poursuite de son activité professionnelle pendant les 10 mois de traitement pour «aider à faire évoluer le regard de la société sur cette maladie dont le nom est terriblement anxiogène ; montrer qu'on peut avoir un cancer et continuer une vie au travail ; faire comprendre aux employeurs que la mise en congé longue maladie n'est pas forcément la meilleure des solutions...»

Cette annonce a suscité de nombreuses réactions dans les médias, mais aussi chez les personnes atteintes de cancer qui n'ont souvent pas retrouvé dans le récit de Dominique Bertinotti, les difficultés qui font leur quotidien, au niveau de la prise en charge et de l'impact de la maladie sur leur activité professionnelle.

«Le seul fait que tout le monde s'en émeuve prouve que le tabou est encore là. Les lignes bougent très lentement. Avant, le dire ou pas était l'affaire du médecin. Maintenant, c'est l'affaire du malade. Mais il est encore très seul face à une société qui a la trouille. Même si une personne sur deux guérit du cancer, les gens entendent une personne sur deux en meurt.»

Marie Ménoret
Sociologue

Aujourd'hui en France, 23 novembre 2013

⁷⁵ Sondage VIAVOICE pour l'INSTITUT CURIE. «Baromètre cancer» réalisé par téléphone, du 8 juin au 3 août 2013, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

⁷⁶ GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al. ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé) ; BECK, François et GAUTIER Arnaud ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

Le cancer, un sujet tabou dans l'entreprise ?^{77, 78}

OUI, pour plus de 6 salariés sur 10 (61 %, dont 17 % de «tout à fait»), le cancer reste un sujet tabou dans le monde du travail et ce d'autant plus :

- s'ils ont été concernés par la maladie (63 % [dont 36 % de «tout à fait»] des salariés ayant ou ayant eu un cancer vs 57 % de salariés n'ayant jamais été confrontés à la maladie) ;
- s'ils travaillent dans le secteur public (64 %) ; dans une entreprise de 50 à 99 salariés (67,5 %) ;
- s'ils résident en Ile-de-France (67 %) et encore plus dans l'agglomération parisienne (68,8 %) ;
- s'ils sont âgés de moins de 35 ans (65 %) ;
- s'ils sont d'une catégorie sociale supérieure (65,7 %).

NON, pour les employeurs, dont la très grande majorité estime que le cancer n'est pas un tabou dans leur entreprise (92 % des chefs d'entreprise ayant eu au moins un salarié atteint de cancer parmi leur salariés ; 79 % des chefs d'entreprise n'ayant pas eu de salariés atteints de cancer dans leurs effectifs).

On voit bien ici la différence de représentation entre les salariés et les chefs d'entreprise. Elle montre clairement que le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise. Ainsi, on observe que l'histoire personnelle des salariés avec le cancer est un facteur prédominant dans les opinions qu'ils ont à ce sujet : plus les salariés ont été impactés par la maladie, plus ils considèrent qu'il s'agit d'un sujet tabou. La tendance est inverse chez les chefs d'entreprise et leur réponse presque caricaturale peut être interprétée comme un déni du sujet, dans un environnement où les ennuis personnels ne sont pas la priorité.

Dire...

Alors qu'ils sont plus fréquemment enclins à penser que le cancer est un sujet tabou dans l'entreprise, une grande majorité des salariés (83 %) qui ont eu un cancer, en ont parlé sur leur lieu de travail, plus souvent pour les salariés du secteur public (89 %), les salariés des entreprises de plus de 100 salariés (89 %), les hommes (89 %), les salariés de 35 ans et plus (87 %) et les cadres et professions intellectuelles supérieures (88 %).

Ce résultat est analogue à celui de l'enquête réalisée auprès des chefs d'entreprise, qui affirmaient que dans 84 % des cas, le salarié avait informé la direction de la nature de sa maladie.

⁷⁷ Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», réalisé par téléphone, du 18 au 27 juillet 2011 auprès d'un échantillon de 405 chefs d'entreprise, dont 57 ont déclaré avoir ou avoir eu un salarié atteint de cancer dans leur entreprise

⁷⁸ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer», réalisé par questionnaire auto-administré, du 8 au 22 janvier 2014, auprès d'un échantillon de 668 salariés en activité : un échantillon représentatif de 600 salariés et un sur-échantillon de 68 salariés atteints ou ayant été atteints de cancer pour disposer au total d'une base de 90 répondants correspondant à cette population. Au final l'échantillon est constitué de 90 salariés atteints ou ayant été atteints d'un cancer ; 185 ayant ou ayant eu un collègue atteint de cancer ; 186 ayant ou ayant eu un proche atteint de cancer ; 280 n'ayant pas été confronté au cancer). Échantillon constitué selon la méthode des quotas (taille de la structure/secteur d'activité, région) et redressé sur ces mêmes variables.

Mais, là où les salariés n'ayant pas eu de cancer imaginent que le médecin du travail est le premier acteur à qui il faut en parler, les personnes concernées citent principalement :

- leur supérieur hiérarchique : 69 % ;
- leurs collègues en général : 60 % ;
- loin devant le médecin du travail : 34 % (27 % chez les salariés de l'industrie ou de la construction ; 8 % chez les salariés d'entreprises de 10 à 49 salariés ; 24 % chez les salariées ; 22 % chez les salariés de moins de 35 ans ; 25 % chez les employés, personnels de service, ouvriers) ;
- ou le responsable des ressources humaines (28 %).

Ainsi, les principaux acteurs du maintien ou de la reprise du travail que sont, au niveau de l'entreprise, le médecin du travail et le responsable des ressources humaines sont les moins bien informés de la situation d'un salarié atteint de cancer. Les difficultés rencontrées par ces derniers dans leur parcours professionnel ont certainement en partie pour origine cette méfiance vis-à-vis du médecin du travail et du DRH, et un manque d'information sur leur rôle respectif dans les différentes démarches.

La majorité des collègues de personnes atteintes de cancer l'ont appris directement de la bouche de la personne concernée : dans 41 % des cas, la personne malade en a parlé personnellement avec la personne interrogée, dans 28 % des cas, elle en a parlé ouvertement.

«Le maintien, tout comme le retour au travail après un cancer est une opération «compliquée» dans laquelle le médecin du travail, l'assistante sociale et d'autres interlocuteurs sont amenés à jouer un rôle. Mais les patients connaissent généralement mal les arcanes du système ou les aides dont ils pourraient bénéficier. Certains se méfient également du médecin du travail en raison de sa proximité avec l'employeur, alors qu'il est tenu au secret médical.»

Docteur Laëtitia Rollin
Médecin du travail
(CHU Rouen)

67

... ou ne pas dire ?

Dans l'enquête «Les salariés et le cancer»⁷⁹, 17 % des salariés atteints de cancer ont préféré garder le silence. Cette proportion passe à :

- 21 % chez les salariés du secteur privé ;
- 24 % chez les employés, personnels de service, ouvriers ;
- 35 % chez les salariés de moins de 35 ans ;
- 40 % chez les salariés d'entreprise de 50 à 99 personnes.

La raison de ce silence est peut-être une certaine gêne ou pudeur à parler de son état. C'est du moins ce que semblent supposer les salariés qui n'ont pas été confrontés au cancer. 58 % d'entre eux déclarent ainsi qu'ils n'aborderaient le sujet avec leur collègue malade que si ce dernier faisait le premier pas, 11 % déclarant qu'ils pourraient l'aborder eux-mêmes, mais avec difficulté.

⁷⁹ Cf. description page 66

LE SUIVI DES TRAITEMENTS EST-IL CONCILIABLE AVEC UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE RÉGULIÈRE ?

68

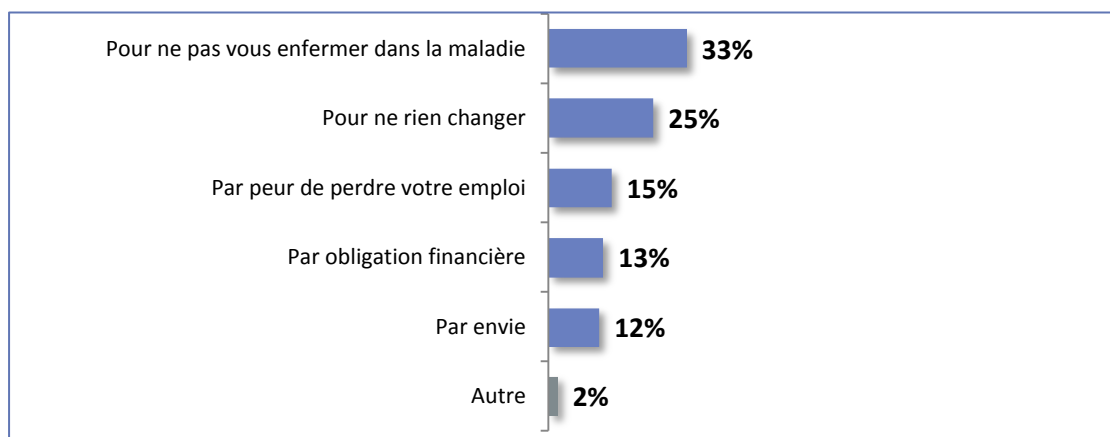
La majorité des personnes atteintes d'un cancer se sentent dans l'incapacité de travailler pendant la période des traitements. Les douleurs, la fatigue, les effets secondaires des traitements sont très régulièrement cités parmi les raisons de l'arrêt de l'activité professionnelle. Pour près de 2 salariés sur 3 atteints de cancer qui ont arrêté de travailler⁸⁰, c'est bien l'incompatibilité entre l'activité professionnelle et les traitements qui a motivé leur arrêt ; loin devant le fait que leur médecin les ait dissuadé de continuer à travailler (13 %) ou qu'ils aient souhaité s'arrêter pour se consacrer uniquement à combattre la maladie (13 %).

Mais, aujourd'hui, les progrès réalisés dans les traitements peuvent permettre à un nombre croissant de personnes malades de conserver une activité professionnelle durant leur traitement (15 % dans l'enquête DOPAS 2013 ; 31 % dans l'étude Calista⁸¹).

Dans l'enquête «Les salariés et le cancer», pour plus de la moitié des salariés qui ont continué à travailler⁸², la principale motivation évoquée est la volonté de «ne pas s'enfermer dans la maladie», de «ne rien changer», dont :

- 33 % pour «ne pas se laisser enfermer par la maladie». Cette proportion passe à 50 % chez les salariés du privé ; 55 % chez les salariés des entreprises de 10 à 49 salariés ; 37,1 % chez les employés, personnels de service, ouvriers ;
- 25 %, pour «ne rien changer» (60 % chez les salariés d'entreprises de 1 à 9 salariés ; 57 % chez les moins de 35 ans).

Motivation des salariés atteints de cancer à poursuivre leur activité durant le traitement



Source : Enquête «Les salariés et le cancer»

Il est intéressant de noter ici qu'il peut exister une grande différence de perception entre les médecins et les personnes atteintes de cancer sur les motivations à maintenir une activité professionnelle. Une étude réalisée à l'initiative du Cercle de réflexion de l'oncologie libérale⁸³ montre en effet que pour les médecins interrogés cette motivation leur apparaît principalement financière, alors que pour les personnes malades [femmes traitées pour un cancer du sein], elle est avant tout symbolique («continuer à vivre normalement»).

⁸⁰ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 38 ont arrêté de travailler

⁸¹ Enquête Kantar Health pour le Cercle de réflexion de l'oncologie médicale, «Calista : observatoire sur les trajectoires professionnelles dans le cancer du sein en oncologie libérale», menée de mars à novembre 2012 auprès de 97 médecins oncologue libéraux et de 216 patientes désireuses de continuer à travailler pendant leur traitement pour un cancer du sein.

⁸² Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 52 ont continué à travailler

⁸³ Enquête Kantar Health pour le Cercle de réflexion de l'oncologie médicale, «Calista : observatoire sur les trajectoires professionnelles dans le cancer du sein en oncologie libérale», menée de mars à novembre 2012 auprès de 97 médecins oncologue libéraux et de 216 patientes désireuses de continuer à travailler pendant leur traitement pour un cancer du sein.

Mais pour certains salariés (15 %) ⁸⁴, c'est la peur de perdre leur emploi ou de préserver leur carrière qui les amène à poursuivre leur activité : une attitude comprise par une très large majorité des chefs d'entreprise ⁸⁵ et des salariés ⁸⁶ :

- 8 chefs d'entreprise sur 10 déclarent comprendre les personnes malades qui souhaitent continuer de travailler pendant leur traitement et ne pas parler de leur maladie par crainte d'éventuelles répercussions. Les chefs d'entreprise qui ont été confrontés à la maladie dans leur entreprise sont quant à eux moins persuadés (moins de 7 sur 10) que cacher un cancer est le bon choix.
- Près de 9 salariés sur 10 (86 %, dont 39 % «tout à fait») affirment comprendre personnellement une personne atteinte de cancer qui, si médicalement elle le peut, souhaite ne pas arrêter de travailler pendant son traitement par crainte des répercussions professionnelles qu'un arrêt de travail pourrait occasionner. On peut penser que c'est peut-être la décision qu'ils prendraient s'ils étaient un jour confrontés à la situation.

D'autres enfin (13 % dans l'enquête «Les salariés et le cancer») poursuivent leur activité par obligation financière.

Continuer à travailler par obligation financière

La question de la vie professionnelle n'est pas qu'une question d'activité mais bien aussi de pertes de revenus qui vont impacter les modes de vie.

Les personnes malades témoignent alors de la difficulté de se voir pénalisés économiquement quand la maladie ne leur permet pas de poursuivre un travail.

Mais certaines personnes malades n'ont pas d'alternative et doivent concilier traitements et travail, malgré un état physique et psychologique fragile, pour pouvoir faire face aux dépenses de tous les jours. Ce sont souvent des ménages déjà économiquement vulnérables (salariés à temps très partiel, ne percevant pas ou peu d'indemnités journalières en cas de maladie ; parents isolés). Ce sont aussi les jeunes stagiaires et les étudiants qui se voient dans l'obligation de travailler pour financer leur scolarité. Ce sont enfin les professionnels indépendants qui sont parmi les plus exposés aux conséquences socioéconomiques de la survenue d'un cancer.

«Cette personne était en contrat unique d'insertion (CUI) lors de l'annonce de la maladie. Ce type de contrat nécessite une inscription comme demandeur d'emploi. Or on est radié lors d'un arrêt maladie ! En arrêt de travail en janvier 2013, elle a été opérée à 2 reprises d'un cancer du sein (janvier et février). Fin février, Pôle emploi l'informe qu'étant en arrêt de travail, son CUI ne peut être renouvelé. Ne pouvant rester sans emploi, elle met fin à son arrêt de travail, et reprend son activité professionnelle, suivant ses séances de radiothérapie après son travail (entre 20 h et 21 h). Ces contrats à temps partiel et leurs conditions d'application l'ont obligé à supporter la fatigue des opérations, de la maladie, des soins et du travail, sous peine de se retrouver au chômage si elle avait fait le choix de se remettre et de se reposer correctement. Aucune compassion, aucune attention, aucune compréhension de la part de Pôle emploi».

⁸⁴ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 52 ont continué de travailler

⁸⁵ Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise » : cf. description page 66

⁸⁶ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : cf. description page 66

UNE DOUBLE DISCRIMINATION POUR LES SALARIÉS À TEMPS TRÈS PARTIEL

Pour bénéficier d'indemnités journalières en cas d'arrêt de travail pour maladie, les salariés (régime général et agricole) doivent justifier soit d'une durée minimum de travail, soit d'un montant minimum de cotisations⁸⁷.

Les salariés qui travaillent moins d'un mi-temps ne remplissent pas ces conditions. Quand ils sont malades, et alors même qu'ils ont versé des cotisations pendant la période de référence, ils se retrouvent sans revenu. Sauf exception, ils ne peuvent pas non plus bénéficier du régime de prévoyance destiné à compléter les indemnités journalières (IJ) maladie. Ils se retrouvent alors sans revenu de remplacement, aggravant une situation précarisée par la maladie, notamment du fait de dépenses de santé incompressibles et non remboursables auxquelles ils doivent faire face (franchises médicales, transports, dépassements d'honoraires, etc.). Selon la Ligue contre le cancer, 15 000 salariés atteints de cancer, dont 13 000 femmes, sont concernés par cette absence de revenus de remplacement. Cette situation entraîne une double discrimination :

- différence de traitement entre les salariés d'une même entreprise : l'ancienneté dans l'entreprise n'est pas un élément pris en compte pour l'ouverture des droits aux IJ maladie. Un salarié qui effectue toute sa carrière à temps très partiel dans une même entreprise n'aura jamais droit aux IJ maladie, et le cas échéant, à la pension d'invalidité. Alors qu'un salarié travaillant à mi-temps ou plus, n'ayant que 3 ou 6 mois d'ancienneté (selon la durée de l'arrêt) sera indemnisé.
- discrimination indirecte à l'égard des femmes : le travail à temps très partiel concerne 4 fois plus de femmes que d'hommes. 78,4 % de la population active travaillant moins de 15 heures par semaine sont des femmes.

Dénoncée par la Ligue contre le cancer à l'automne 2013, la situation de ces personnes fait l'objet d'un article dans la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014⁸⁸ et d'une action dans le nouveau Plan cancer.

Action 9.8

Permettre un meilleur accès aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie

Les conditions actuelles d'attribution des indemnités journalières et des pensions d'invalidité pénalisent les salariés à temps partiel, titulaires de contrats précaires ou éloignés de l'emploi du fait de la maladie. Un rapport au Parlement a été prévu par la loi de financement de la Sécurité sociale 2014 dont les résultats sont attendus pour le prochain PLFSS 2015. Le gouvernement a d'ores et déjà annoncé qu'il était nécessaire de faire évoluer les conditions d'ouverture de ces droits pour lever les inégalités d'accès aux revenus de remplacement et un groupe de travail a été mis en place. Les objectifs sont de :

- permettre aux salariés ayant exercé une activité professionnelle restreinte de bénéficier d'un meilleur accès aux indemnités journalières : assouplir les conditions d'ouverture des droits aux indemnités journalières, qui sont aujourd'hui conditionnées à un seuil de 200 heures travaillées au cours des 3 mois précédant l'arrêt de travail, pour les arrêts de moins de 6 mois, et à un seuil de 800 heures travaillées au cours de l'année précédente pour les arrêts de plus de 6 mois. Cette révision des conditions d'attribution s'appliquera également aux pensions d'invalidité ;
- permettre aux salariés ayant un parcours professionnel morcelé de bénéficier d'indemnités journalières : assouplir les conditions d'ouverture des droits aux indemnités journalières pour les arrêts de plus de 6 mois en supprimant la condition de 200 heures travaillées pendant les 3 premiers mois au cours des 12 mois précédant l'arrêt (décret n° 2013-1260 du 27 décembre 2013) ;
- étudier les conditions d'une évolution de l'attribution de revenus de remplacement dans la fonction publique.



⁸⁷ Code de la Sécurité Sociale article R.313-3

⁸⁸ Loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013, art. 60 (Journal Officiel du 24 décembre 2013)

LA SITUATION DES PROFESSIONNELS INDÉPENDANTS

Les professionnels indépendants sont les artisans, commerçants et professionnels libéraux relevant du Régime social des indépendants (RSI). En France, ce sont près de 3 millions de personnes (cotisants et ayants droit) qui relèvent de ce régime.

Ces professionnels sont parmi les plus exposés aux conséquences médicales et socioéconomiques de la survenue d'un cancer : retard dans l'entrée du parcours thérapeutique ; contrainte d'un retour au travail plus précoce ; perte de revenus plus importante que pour les autres catégories socioprofessionnelles ; perte de clientèle ; voire disparition de l'activité.

Des dispositifs existent pour permettre aux salariés atteints de cancer de reprendre une activité professionnelle (reprise progressive du travail, aménagements d'horaire ou de poste de travail, reclassement). Quand ils sont mobilisés, ces dispositifs ont un impact favorable sur le retour à l'activité et peuvent notamment limiter la survenue des risques psychosociaux liés à la maladie.

De tels dispositifs ne concernent pas les actifs relevant du Régime social des indépendants (RSI).

Les résultats de l'étude IndepCan⁸⁹, présentée ci-après, mettent en lumière les conséquences socioprofessionnelles du cancer chez ces professionnels indépendants.

Cette étude a porté sur les affiliés au RSI de moins de 60 ans au moment d'un diagnostic de cancer posé 2 ans avant l'enquête. Une partie quantitative a été réalisée par questionnaire dans le cadre de VICAN 2 (cf. page 33). Pour la partie qualitative comme pour l'enquête quantitative de l'INCa, un échantillonnage a été réalisé à partir des bases ALD du RSI.

Le taux de participation à IndepCan a été de 59,4 % des personnes contactées. 65 entretiens ont répondu strictement aux critères d'inclusion et permettront ultérieurement des comparaisons avec les données quantitatives de VICAN 2. Pour améliorer le recul, il est prévu que les indépendants interrogés dans le cadre d'IndepCan le soient à nouveau un an plus tard. Sur 53 personnes encore en activité un an plus tard, 47 ont accepté d'être réinterrogées et l'ont été début 2014.

La répartition des 3 groupes professionnels (commerçants [44,6 %] ; artisans [29,2 %] ; professions libérales [26,2 %]), dans l'échantillon IndepCan, était comparable à la population du RSI (l'échantillon avait été stratifié sur le groupe professionnel). La moitié des personnes interrogées étaient des femmes (53,8 %) ; 43,1 % avaient été touchées par un cancer du sein (ce qui est lié à la prévalence du cancer du sein chez les moins de 60 ans).

Les résultats de la première vague d'enquête qualitative sont présentés ci-après⁹⁰.

"The Show must go on"

Pour tous les indépendants rencontrés, l'enjeu, pendant la phase aiguë des traitements, avait été de limiter les effets de la maladie sur leur entreprise. Le plus souvent, le professionnel s'était maintenu à son poste le plus possible pendant les traitements quitte à se replier, dans certains cas, sur les tâches moins fatigantes (moins physiques, sans déplacement, etc.).

Aucun des professionnels interrogés ne s'est arrêté de travailler pendant la totalité de la durée des traitements de son cancer.

⁸⁹ L'étude IndepCan a été soutenue financièrement par la Ligue contre le cancer et le Régime social des Indépendants.

⁹⁰ Pour en savoir plus : Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy : Philippe Amiel : philippe.amiel@gustaveroussy.fr ; Agnès Dumas : agnes.dumas@gustaveroussy.fr

Lorsque l'indépendant malade exerçait à plusieurs (avec son conjoint, un associé, des salariés), il pouvait mobiliser des ressources internes à l'entreprise auxquelles n'avaient pas accès les professionnels exerçant seuls. Combiné au type d'activité (plus ou moins physique), le mode d'exercice seul ou à plusieurs avait déterminé assez sensiblement les conditions de poursuite de l'activité de l'entreprise pendant les traitements.

Les commerçants et les professionnels libéraux avaient, plus souvent et plus facilement que les artisans, organisé la poursuite de l'activité.

Les professionnels libéraux exerçaient souvent une activité technique difficile à déléguer (impossible dans certains cas de professions réglementées), mais moins physique que d'autres catégories de professionnels ; ils avaient une plus grande latitude pour organiser leur emploi du temps ou pour travailler depuis leur domicile, et avaient plus souvent des associés auxquels ils pouvaient déléguer certaines tâches.

Les commerçants exerçaient souvent déjà à plusieurs (entreprises conjugales, notamment) et la présence en magasin, activité moins technique que d'autres, pouvait se déléguer plus facilement à des personnes de confiance, en l'espèce à des membres de la famille qui ne travaillaient pas initialement dans l'entreprise et qui viennent «aider au magasin». Il faut observer, sur ce point, que la délégation d'activité pouvait, dans le cas des commerçants, se heurter à des obstacles pratiques infranchissables. Par exemple, le mari de Françoise (atteinte d'un cancer du sein), boulanger, ne pouvait remplacer sa femme en caisse pendant qu'il faisait le pain (ou après une nuit passée à le faire) ; Didier, restaurateur, avait formé son épouse, serveuse, à la cuisine, mais pendant son absence, il manquait toujours une personne pour faire tourner l'activité entre la cuisine et la salle.

Les artisans, en revanche, étaient pénalisés par le fait d'avoir une activité plus physique que les autres, qu'ils pouvaient plus difficilement déléguer (plus techniques) que dans le cas des commerçants, et plus souvent exercée en solo.

D'un autre côté, artisans et professionnels libéraux pouvaient souvent négocier des délais avec leurs clients ou faire appel à la sous-traitance, ce qui n'était pas possible pour les commerçants de détail ou les artisans tenant boutique de services (salon de coiffure, par exemple).

Deux ans après le diagnostic de cancer : un retour au travail massif qui masque des situations de vulnérabilité

Deux ans après le diagnostic de cancer, près des trois quarts (73,8 %) des indépendants rencontrés déclaraient avoir repris leur activité professionnelle (ce chiffre rejoint celui des données statistiques disponibles). Mais l'enquête montre que ce chiffre brut masque une situation beaucoup plus nuancée.

Ainsi, tous les départs à la retraite entre le diagnostic et le moment de l'entretien, avaient été anticipés par rapport à l'âge que prévoyait l'indépendant avant la maladie.

Pour ceux qui étaient encore administrativement en activité indépendante au moment de l'entretien, le cancer avait été vécu selon des modalités et avec des conséquences très différentes. Il était rapporté comme :

- **un simple accident de parcours** sans conséquence (n=8/65). Il s'agissait majoritairement de personnes touchées par un mélanome de bon pronostic, et/ou qui avait eu seulement de la radiothérapie ou de la chirurgie mini-invasive ; elles n'avaient pas ressenti le besoin de s'arrêter plus de quelques jours ; elles ne rapportaient aucune séquelle à 2 ans du diagnostic ;

- **une épreuve surmontée** plus ou moins complètement sur le plan professionnel (22/65). Il s'agissait presque exclusivement de commerçants (12/22) et de professionnels libéraux (8/22) ; 20/22 avaient pu maintenir leur activité pendant les traitements, soit en organisant leurs conditions de travail, soit en ayant recours à un remplacement de courte durée (< 2 mois) à titre onéreux ou gratuit (famille, dans le cas, principalement, des commerçants, ou associé). Il s'agissait de personnes plus souvent traitées après chirurgie par radiothérapie seulement, ou qui s'étaient arrêtées de manière seulement intermittente pour suivre une chimiothérapie bien supportée. L'interruption significative de l'activité était rare (2/22) et elle était couverte par une assurance volontaire contre la perte de revenu.
- **un événement fragilisant** de la situation socioprofessionnelle (n=11/65). Les professionnels concernés (5 artisans, 3 commerçants, 3 professions libérales) avaient tous été traités par chimiothérapie. Ils avaient plus souvent interrompu leur activité pendant 3 mois ou plus et n'étaient pas couverts par une assurance «perte de revenu». On trouve dans cette catégorie les auto-entrepreneurs, des professionnels dont l'activité indépendante était débutante (femmes, 40-50 ans, profession libérale) et des personnes dont les séquelles (lymphœdème, notamment) rendaient difficiles l'accomplissement de différentes tâches physiques nécessaires à l'activité (des demandes de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé — RQTH —étaient parfois en cours).
- **un facteur de précarisation et de grande incertitude sur l'avenir professionnel.** Pour 10 personnes/65 (majoritairement des commerçants [n=6] ou des artisans [n=3]) l'avenir dans le statut d'indépendant semblait très compromis : 8/10 souhaitaient le quitter et recherchaient, parallèlement à la poursuite d'une activité souvent très réduite, un emploi salarié ; 2/10 (des femmes) envisageaient d'abandonner toute activité professionnelle (sans prendre pour autant une retraite à laquelle elles étaient trop jeunes pour prétendre). Les motivations des 8 indépendants qui recherchaient un emploi salarié étaient d'accéder à une plus grande sécurité matérielle et la crainte (ou le constat) d'une incapacité de travailler au rythme d'avant. Un repos jugé insuffisant pendant et après les traitements était incriminé comme cause de cette bifurcation vers le salariat. En pratique, la difficulté pour tous était de trouver un emploi à un âge parfois proche de la retraite.

Des obstacles cognitifs et culturels à la gestion du risque

Être indépendant, était rapporté comme une situation où l'on prend plus de risques qu'un salarié en échange de plus de responsabilité et de liberté. La résistance à l'arrêt de travail était souvent justifiée en termes quasi moraux.

Mais le phénomène (assez inattendu à cette échelle) que révèle l'enquête est la non-connaissance par les travailleurs indépendants de leurs droits et de la réalité des dispositifs assurantiels volontaires. Le sens des dénominations de contrats d'assurances offerts sur le marché n'a pas toujours été décodé (confusions entre produits portant sur les «accidents de la vie» et les assurances santé). Cette méconnaissance n'était pas le fait exclusif de professionnels non diplômés. Les procédures de déclaration et les délais d'indemnisation (lorsque qu'une indemnisation journalière, bien que très limitée en montant, était possible) étaient également mal connus.

Un avant et après

La moitié des professionnels encore en activité rapportaient un «avant» et un «après» cancer.

Après cancer, les indépendants pouvaient avoir baissé le nombre d'heures travaillées, et avoir construit un rapport plus distant à l'activité professionnelle. Un professionnel en activité sur 3 interrogés déclarait travailler «moins qu'avant» 2 ans après le diagnostic, et cela était indépendant des séquelles ou de la lourdeur des traitements.

La maladie avait amené à envisager d'une manière nouvelle le rapport au travail et l'organisation des sphères personnelle et professionnelle.

Continuer à travailler pour ne rien changer

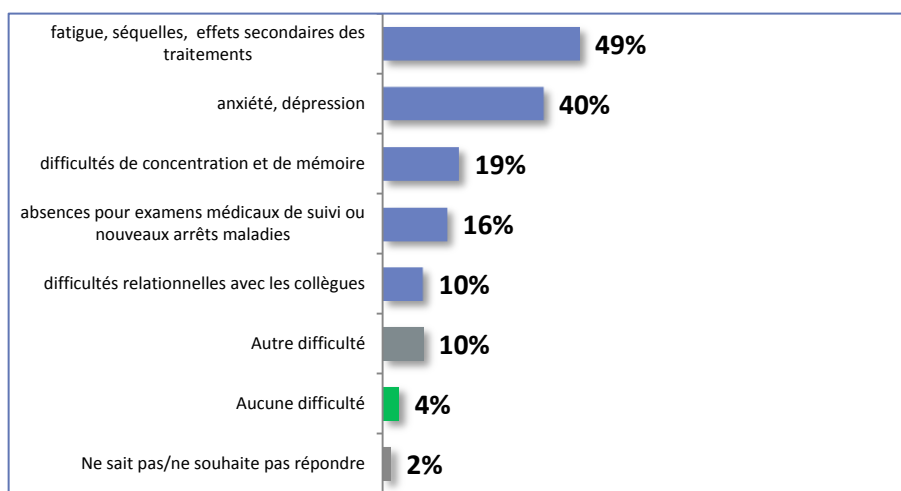
La poursuite d'une activité professionnelle durant les traitements, même lorsqu'elle répond à une motivation forte de la personne malade, n'est pas sans difficulté pour elle-même, pour son entreprise et pour ses collègues.

UNE POURSUITE D'ACTIVITÉ DONT LES DIFFICULTÉS SONT GÉNÉRALEMENT BIEN COMPRIS

Pour les salariés en traitement, la première difficulté est sans nul doute la capacité physique à pouvoir concilier travail et traitement, malgré une plus grande fatigue, les séquelles ou les effets secondaires des traitements, l'anxiété, la dépression...

74

Principales difficultés rencontrées par un salarié atteint de cancer qui continue à travailler pendant son traitement (plusieurs réponses possibles)



Source : Enquête «Les salariés et le cancer»⁹¹

Dans l'enquête «Les salariés et le cancer»⁹², 97 % des salariés qui n'ont pas été confrontés à la maladie estiment qu'il est difficile de continuer à travailler pendant des traitements contre le cancer.

Parmi les difficultés rencontrées par un salarié qui poursuit son activité professionnelle durant les traitements, les collègues identifient bien les conséquences physiques que sont la fatigue et les effets secondaires des traitements (69 %), mais sont nettement moins conscients de l'aspect psychologique : seuls 25 % citent l'anxiété, la dépression, alors qu'ils sont 51 % à citer les absences pour examens médicaux. Cette perception est partagée par les salariés qui n'ont pas été confrontés à la maladie : 85 % identifient les conséquences physiques de la maladie et des traitements comme principale difficulté ; puis les absences pour examens médicaux (49 %), devant là aussi les aspects psychologiques (24 %).

UNE MALADIE QUI PEUT MODIFIER LE COMPORTEMENT ET/OU L'ACTIVITÉ DES COLLÈGUES

La grande majorité des collègues (8 sur 10) d'un salarié atteint de cancer qui a poursuivi son activité déclare ne pas avoir changé de comportement.

⁹¹ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 52 ont continué de travailler

⁹² Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : cf. présentation page 66

La majorité des salariés déclare même avoir aidé de différentes manières leur collègue malade durant son travail :

en le soutenant moralement	<p>Un peu plus de 7 salariés sur 10 (72 %) déclarent avoir aidé leur collègue malade en le soutenant moralement.</p> <p>Cette proportion passe à 90 % dans les très petites entreprises (1 à 9 salariés) et à 86 % dans les entreprises de 50 à 99 salariés,</p> <p>mais tombe à 66 % dans le secteur public ; à 63 % dans les entreprises de plus de 100 salariés ; à 60 % chez les moins de 35 ans ; à 58 % chez les employés et personnels de service.</p>
en lui manifestant de la sympathie	<p>Un peu plus de 6 salariés sur 10 (63 %) déclarent avoir manifesté de la sympathie à leur collègue malade.</p> <p>Cette proportion passe à 86 % chez les salariés des entreprises de 50 à 99 salariés ; à 74% chez les femmes salariées,</p> <p>mais tombe à 55 % chez les salariés du secteur public ; à 52 % chez employés, personnels de service, ouvriers ; à 46 % dans l'industrie et la construction.</p>
en le secondant dans son travail	<p>Environ 1/3 des salariés (35 %) déclarent avoir secondé leur collègue malade dans son travail.</p> <p>Cette proportion passe à 54 % chez les salariés de l'industrie et de la construction ; à 51% chez les cadres et professions intellectuelles supérieures ; à 46% chez les salariés des entreprises de 50 à 99 salariés ; à 45 % chez les salariés de moins de 35 ans</p> <p>mais tombe à 29 % chez les salariés hommes ; à 28 % dans les entreprises de 10 à 49 salariés ; à 15 % dans le commerce, le transport, l'hébergement, la restauration.</p>

Source : Enquête «Les salariés et le cancer»

Concernant l'impact sur leur activité, 27 % des collègues de salariés atteints de cancer déclarent que leur activité a été un peu perturbée par la maladie de leur collègue ayant continué à travailler pendant son traitement⁹³. Les salariés les plus impactés dans leur travail semblent être les cadres et professions intellectuelles supérieures (38 %), les salariés de l'industrie et de la construction (38 %), les salariés d'entreprises dont l'effectif est compris entre 50 et 99 personnes (54 %).

DES SALARIÉS ATTEINTS DE CANCER PARFOIS PEU ACCOMPAGNÉS, VOIRE PÉNALISÉS, DURANT CETTE PÉRIODE D'ACTIVITÉ SOUS TRAITEMENT

Une autre difficulté pour le salarié malade, mais également pour son entreprise (employeur, collègues) est la nécessité de «jongler» sans cesse entre travail et traitements. Cela suppose bien souvent de pouvoir procéder à certaines adaptations, notamment :

- alléger la charge et la durée du travail ;
- permettre une moindre pénibilité du travail ;
- pouvoir faire face à des absences répétées.

«Je suis en mi-temps thérapeutique, mais les 3 jours de chimio sont perturbants car je suis en arrêt ces 3 jours-là».

«Il est difficile de trouver une solution pour l'absentéisme dans le cadre du travail, si les traitements fatiguent vraiment».

Mais de telles adaptations sont plus ou moins possibles selon le type d'entreprise et le métier exercé : les petites entreprises n'ont pas toujours les moyens de prendre en compte les contraintes de la personne et ne disposent pas de la même marge de manœuvre que des entreprises plus importantes.

⁹³ Versus 68 % de salariés qui ont déclaré que leur activité n'avait pas été perturbée par le fait qu'un de leur collègue avait continué à travailler pendant son traitement pour un cancer

De même certains métiers pénibles, ou des postes à responsabilité, peuvent dans certains cas être moins adaptables que d'autres.

Ainsi, dans l'enquête «Les salariés et le cancer» plus de 1 salarié sur 3 atteints de cancer déclare n'avoir bénéficié d'aucune mesure pour l'aider durant son traitement ; près de 1 sur 2 déclare avoir connu des répercussions de sa maladie sur sa situation professionnelle, dont 1 sur 4 s'est vu imposer un travail moins intéressant.

Mesures spécifiques	Question posée aux 52 salariés atteints de cancer ayant continué à travailler pendant leur traitement	Question posée aux 185 salariés, collègues d'un salarié atteint de cancer ayant continué à travailler pendant son traitement
	Votre entreprise vous fait-elle (a-t-elle fait) bénéficier de mesures spécifiques pour vous aider durant cette période ?	À votre connaissance, quelles mesures spécifiques votre entreprise a-t-elle mises en place pour aider cette personne pendant son traitement ?
Aménagement des horaires de travail	29 %	46 %
Réduction du temps de travail	27 %	36 %
Aménagement des tâches	19 %	28 %
Changement d'activité	12 %	11 %
Télétravail	6 %	14 %
Une autre mesure	2 %	1 %
Aucune mesure	34 %	19 %

Source : Enquête «Les salariés et le cancer»⁹⁴

Du côté des chefs d'entreprise⁹⁵, 79 % d'entre eux déclarent avoir fait bénéficier de mesures spécifiques pour l'aider, un salarié atteint de cancer qui continuait à travailler pendant son traitement, et plus précisément :

- d'un aménagement de ses horaires : 50 %
- d'un aménagement de ses tâches : 38 %
- d'une réduction de son temps de travail : 37 %
- du télétravail : 1 %.

CONTINUER À TRAVAILLER : UN CHOIX QUI PEUT S'AVÉRER PÉNALISANT SUR LE PLAN FINANCIER

Si continuer à travailler est pour certaines personnes malades une façon de «se maintenir», les possibilités de suivre un traitement tout en travaillant sont complexes administrativement et peuvent aussi être pénalisantes financièrement pour la personne qui fait ce choix : ainsi, même si en ALD, pour un salarié du privé, les jours de carence ne sont normalement comptés qu'au premier arrêt, la non prise en compte de cette règle n'est pas rare.

⁹⁴ Cf. présentation page 66

⁹⁵ Enquête «Le monde du travail face au cancer» : cf. présentation page 66

PENDANT L'ARRÊT DE TRAVAIL, LES LIENS SONT MAINTENUS AVEC L'ENTREPRISE

Une grande majorité (82 %) des salariés atteints de cancer⁹⁶ a gardé des contacts avec l'entreprise pendant l'arrêt de travail, dont :

- 48 % avec des collègues. Cette proportion passe à 70 % chez les salariés du secteur privé (vs 36 % dans le secteur privé) ; à 75 % chez les salariés d'entreprise de 10 à 49 salariés (vs 33 % chez les salariés des entreprises de 1 à 9 personnes) ; 58 % chez les cadres et professions intellectuelles supérieures (vs 39 % chez les employés, personnels de service, ouvriers) ;
- 39 % avec le supérieur hiérarchique. Cette proportion passe à 76 % chez les salariés des entreprises de 10 à 49 salariés (vs 29 % chez les salariés des entreprises de 50 à 99 salariés) ; à 53 % chez les techniciens, agents de maîtrise, professions intermédiaires (vs 27 % chez les employés et personnel de service).

Comme lors de l'annonce de la maladie, le responsable des ressources humaines et le médecin du travail ne sont pas les personnes avec lesquels les salariés en arrêt de travail conservent le plus de liens (respectivement 16 % et 13 %). On peut ici souligner le caractère paradoxale de la situation car médecin du travail et DRH sont des interlocuteurs essentiels dans la préparation de la reprise du travail (visite de pré reprise avec le médecin du travail ; négociation d'un temps partiel thérapeutique, d'aménagement de poste ou des conditions de travail, etc.).

UNE ATTITUDE GÉNÉRALEMENT BIENVEILLANTE DES COLLÈGUES DURANT L'ARRÊT DE TRAVAIL

Près des 2/3 des salariés⁹⁷ (64 %) déclarent avoir apporté un soutien à leur collègue atteint de cancer durant leur arrêt de travail :

- en lui manifestant de la sympathie (43 %) ;
- en le soutenant moralement (41 %) ;
- en lui téléphonant (51 %).

Moins de 1 personne sur 10 déclare avoir pris ses distances par peur de déranger ou par peur de la maladie.

UNE ORGANISATION DU TRAVAIL IMPACTÉE DURANT L'ABSENCE DU SALARIÉ MALADE

Près de la moitié des collègues (43 %) jugent que l'absence du salarié malade a perturbé l'organisation de l'entreprise, et plus particulièrement l'organisation de son service (35 %).

Dans la majorité des cas, les salariés du secteur privé ont été remplacés par une personne embauchée pour la durée de l'arrêt de travail. Dans le secteur public, le travail du salarié absent a majoritairement été réparti sur ses collègues.

Comparativement, dans l'enquête «Le monde du travail et le cancer»⁹⁸, 1 chef d'entreprise sur 2 (47 %) déclare avoir pris une personne en contrat temporaire en attendant le retour du salarié malade. 1 sur 3 (39 %) avait réparti la charge de travail entre les collègues. Pour 3 entreprises sur 4, l'absence du salarié

⁹⁶ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 38 ont arrêté de travailler

⁹⁷ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 185 salariés ayant eu un collègue atteint de cancer

⁹⁸ Cf présentation page 66

avait occasionné des coûts directs (embauche d'un autre salarié ; recours à des prestataires extérieurs, paiement d'heures supplémentaire, etc.).

Les salariés qui n'ont pas été confrontés à la situation sont très partagés sur le fait que, lors d'un arrêt de travail d'une personne atteinte de cancer, l'activité de ses collègues soit perturbée. 20 % ne se prononcent pas sur la question ; 41 % estiment que oui, et 39 % estiment que non. Force est de constater que cette question ne peut être appréhendée que par les protagonistes directement concernés et que se projeter dans une telle situation est un exercice difficile.

APRÈS LES TRAITEMENTS, PEUT-ON REPREDRE SON TRAVAIL ? PEUT-ON RETROUVER UN EMPLOI ?

Chiffres repères du DOPAS 2013

- Sur les 277 personnes qui ont repris une activité après leur cancer :
- 42 % ont bénéficié d'une aide à la reprise
- 16 % déclarent s'être préparées à la reprise
- 18 % sont démotivées
- 6 % se disent pénalisées

Source : DOPAS 2013 : 2 185 répondants, dont 1 220 personnes actives avant la maladie

Après les traitements, le retour à la vie professionnelle est souvent attendu comme le signe d'un retour à «une vie normale». Mais les personnes malades sous-estiment souvent les difficultés auxquelles elles vont se heurter lors de cette reprise, ou dans les mois qui suivent (fatigue ; réactions de la hiérarchie, des collègues ; charge de travail ; suivi médical ; évolution dans l'organisation de l'entreprise, dans l'organisation du travail... durant l'absence pour maladie, etc.).

Lors de leur reprise du travail, après les traitements, les salariés⁹⁹ rapportent 2 principales difficultés :

- la fatigue, les effets secondaires des traitements (47 %)
- et les difficultés de concentration et de mémoire (26 %).

Si les collègues de personnes atteintes de cancer¹⁰⁰ identifient bien les conséquences physiques (50 %), ils sont nettement moins conscients des problèmes de mémoire et de concentration (seulement 14 %), alors qu'ils sont 26 % à citer les absences pour examens médicaux, un problème cité seulement par 6 % des salariés ayant eu un cancer.

Une autre difficulté peut être celle de retrouver «sa» place dans l'entreprise. Si près des 2/3 des salariés¹⁰¹ déclarent n'avoir pas connu de répercussions sur leur situation professionnelle lors de leur retour dans l'entreprise, 12 % se sont vu imposer un travail moins intéressant et une proportion équivalente a subi un changement de poste.

Ces répercussions de la maladie sur le parcours professionnel des personnes atteintes de cancer sont peu connues des autres salariés¹⁰². Entre 30 et 40 % d'entre eux ne se prononcent pas sur le fait que «subir un changement de poste», «bénéficier de conditions particulières facilitant le retour au travail», «se voir imposer un travail moins intéressant», «être licencié» constituent ou non des situations courantes pour des personnes traitées pour un cancer, lorsqu'elles reprennent leur travail.

⁹⁹ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 90 salariés atteints de cancer dont 38 ont arrêté de travailler

¹⁰⁰ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 185 salariés ayant eu un collègue atteint de cancer

¹⁰¹ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : cf. présentation page 66

¹⁰² Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer» : 280 salariés n'ayant pas été confrontés au cancer

L'impact à moyen ou long terme de la maladie et/ou des traitements sur l'état de santé, physique et psychologique de la personne, rend incertaines les conditions de retour à la vie professionnelle et ce à différentes étapes du parcours :

- à l'approche de la fin des traitements (où les personnes pensent devoir reprendre très rapidement leur travail) ;
- lors de la reprise (visites de pré-reprise et de reprise, reprise ou non du poste, licenciement ou non pour inaptitude, réponse de l'employeur en cas de demandes d'aménagement, etc.) ;
- après la reprise d'activité, surtout si les personnes constatent que leur état de santé n'évolue pas dans le sens souhaité ou que leur aptitude à occuper tel ou tel poste est mise en cause, du fait de séquelles diverses et durables.

Pendant leur arrêt, rares sont les personnes qui ont la possibilité, la disponibilité d'esprit et l'information nécessaire pour préparer leur future reprise. Il y a bien ici deux phases de vie : d'un côté «le traitement», de l'autre «l'après traitement».

La question de l'évaluation de la capacité à reprendre une activité (par qui ? suis-je écouté(e) ? les médecins que je rencontre [médecin conseil, médecin du travail] tiennent-ils compte de mes intérêts ou de ceux de leurs organismes ?) revient souvent dans les commentaires des personnes interrogées dans l'enquête DOPAS 2013. La question en amont est celle de l'absence d'anticipation de l'oncologue traitant.

«Les médecins que j'ai rencontrés n'abordent pas la question des conséquences de la maladie sur le travail, les relations sociales et familiales. Ce n'est peut-être pas leur métier, pourtant c'est très compliqué pour le malade d'essayer d'aborder le sujet car cela prend sur le temps de la consultation, qui est déjà trop court, et au cours de laquelle on n'a déjà pas le temps de poser toutes les questions médicales qui nous préoccupent.»

La palette des options qui s'offrent alors, ou pas (temps partiel thérapeutique, aménagement du poste, invalidité, etc.) n'est pas toujours claire, tant du côté des personnes malades que des employeurs. Faute d'information et d'anticipation, la personne se retrouve devant le fait accompli, sans en avoir toujours mesuré l'impact, à la fois financier, mais également sur sa santé.

Des dispositifs d'aide à la réinsertion dans l'entreprise très inégalement connus et utilisés

Confrontés ou non à la situation d'un salarié atteint de cancer dans leur établissement, les chefs d'entreprise interrogés dans l'enquête «Le monde du travail face au cancer»¹⁰³ ne connaissaient que partiellement les dispositifs qui peuvent faciliter la réinsertion dans l'entreprise des malades atteints de cancer, après leur traitement :

- la possibilité de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique pour une personne atteinte de cancer est connue de la quasi-totalité des entrepreneurs (96 %) et est également bien accueillie puisque 95 % se déclarent prêts à l'accepter pour faciliter le retour d'un de leurs salariés après un arrêt de travail suite à un cancer.

Pourtant, la mise en œuvre de ce dispositif est souvent un parcours du combattant pour les salariés qui demandent à en bénéficier (cf. page 82).

«Les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui de vivre et de travailler avec la maladie, ce qui est le choix de certains. Mais la société peine à s'en rendre compte, elle a du retard sur ces progrès. Dans le monde de l'entreprise, on prend un arrêt maladie lorsque l'on est malade et on revient lorsque l'on est guéri. On ne sait pas comment accueillir les malades de longue durée, alors que des aménagements sont possibles. Il ne s'agit pas de banaliser la maladie mais de lever les tabous et de mieux l'intégrer à la société.»

*Anne Sophie Tuszyński
Co fondatrice de cancer@work
Elle – 29 novembre 2013*

¹⁰³ cf. présentation page 66

- En revanche, seuls 49 % des employeurs interrogés savent qu'une personne qui a ou qui a eu un cancer peut bénéficier d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé lorsqu'elle reprend son travail. Seule une petite majorité (61 %) des chefs d'entreprise ayant été confrontés au cancer d'un de leurs salariés sont au fait de cette possibilité. Bien que le statut soit méconnu, plus des ¾ des personnes interrogées se déclarent prêtes à l'accepter pour faciliter le retour d'un salarié après un arrêt de travail suite à un cancer, surtout les entreprises qui ont déjà été confrontées à la situation.

Si 80 % des salariés savent qu'une personne qui a eu un cancer peut bénéficier d'un temps partiel thérapeutique lorsqu'elle reprend son travail, ils ne sont que 26 % à affirmer que le statut de travailleur handicapé peut être demandé par une personne atteinte de cancer. Ce dispositif est là aussi très largement méconnu : plus de 40 % des salariés interrogés ne se sont pas prononcés sur la question (vs 18 % pour le temps partiel thérapeutique).

On peut penser que cette méconnaissance est en partie liée au fait que les personnes atteintes de cancer sont elles-mêmes souvent peu enclines à demander à bénéficier de ce statut, vécu comme une dévalorisation de soi. Il est en effet difficile pour une personne atteinte d'un cancer de se considérer comme une personne handicapée pouvant bénéficier des dispositifs définis dans le cadre de la loi du 11 février 2005¹⁰⁴.

«Certaines personnes refusent de bénéficier des mécanismes prévus pour le handicap ou l'invalidité car ces mots sont trop difficiles à entendre.»

Docteur Laëtitia Rollin
Médecin du travail
(CHU Rouen)

«Il faut préparer les employeurs au fait que nous sommes de plus en plus nombreux à reprendre notre activité après un cancer.»

La reprise effective d'un emploi demanderait donc à être mieux anticipée et mieux accompagnée, en amont mais également après la réintégration dans l'entreprise.

Enfin, reprendre un travail ce n'est pas toujours reprendre son travail. Le retour à la vie professionnelle exige parfois une reconversion plus ou moins importante, d'autant plus difficile que l'on est âgé et que le niveau de formation initial est faible.

Évaluer ce dont on est (sera) capable de faire

Pour de nombreuses personnes, la reprise du travail ne peut être envisagée du fait de la nature de leur métier : port de charges, métiers physiques, difficulté à accepter une nouvelle image de soi lorsque l'on est en contact avec le public, responsabilités et charges de travail incompatibles avec l'état de santé.

Pour d'autres, c'est un projet de vie modifié par la maladie qui rend impossible le retour à l'activité professionnelle antérieure.

La question est alors de savoir comment aider les personnes malades à prendre conscience de leur état et à évaluer correctement leur capacité à reprendre, dans la durée, une activité professionnelle.

«Difficile de savoir comment me positionner par rapport à mon emploi d'avant car je suis consciente que je ne serai plus capable (à court terme en tout cas) de faire ce que je faisais avant la maladie. Décision à prendre par rapport à un éventuel changement de cap professionnel.»

À l'approche du «retour à la vie normale», et après une phase de traitement qui les a fortement mobilisées, les personnes prennent conscience, parfois de façon brutale, de ce que la maladie va générer pour elles du point de vue professionnel, et ce parfois définitivement.

¹⁰⁴ Comité éthique et cancer : avis n° 19 du 9 mai 2012 «Maintien et retour dans l'emploi : des avantages et des inconvénients pour une personne atteinte de cancer de se voir reconnue comme travailleur handicapé» - www.ethique-cancer.fr

Différents acteurs (médecin du travail, médecin conseil, etc.) et dispositifs (visite de pré-reprise, temps partiel thérapeutique) existent et peuvent aider à cette prise de conscience. Encore faut-il qu'ils soient sollicités, et suffisamment tôt, pour permettre une véritable réflexion de la part de la personne malade.

Par ailleurs, la diminution des effets secondaires, la disparition de certaines séquelles, tant attendues par les personnes malades ne sont pas toujours au rendez-vous. La maladie elle-même (rechutes, métastases, etc.) vient parfois contrecarrer le projet de reprise professionnelle à court terme, et parfois de façon définitive. Cette incertitude pèse alors fortement sur la mobilisation des personnes malades.

Les personnes sont parfois prises en étau entre leur propre analyse (capable ou non de reprendre un emploi) et les avis des différents médecins et organismes. Il faut toutefois replacer cette affirmation dans la perspective d'un cheminement, pas très simple, pour les personnes interrogées : entre désir de retravailler, espoir de retrouver «plus tard» toutes leurs capacités ou bien à l'inverse, sentiment que le préjudice n'est pas reconnu alors que l'on a définitivement fait le deuil d'un retour à sa/la vie professionnelle.

Et, quand les avis des différents organismes ne sont pas convergents (ou qu'ils ne sont pas confirmés lors de la reprise de l'emploi), cela ne fait qu'ajouter de la complexité dans le processus de projection.

«Lors de mon premier cancer, j'ai essayé de tenir mon emploi, mais trop de séquelles ont fait que je suis passée d'un temps plein à un mi-temps, arrêts de travail, reprise en mi-temps thérapeutique, puis, en 2013, licenciement pour inaptitude et refus de l'employeur de me trouver un poste adapté. Tout s'est écroulé. Tous ces changements ont engendré des difficultés budgétaires, financières que personne ne prend en compte. [Ils] n'ont qu'un seul mot à la bouche : «moyenne nationale», «barèmes». Les réels problèmes ne sont pas pris en compte.»

«J'ai dû rapidement arrêter mon activité professionnelle. À chaque fois que je voulais reprendre mon travail, j'avais une récurrence au niveau des os : donc retraitements, chimio, rayons... Et maintenant je suis tellement handicapée que j'ai fait une croix sur la reprise de mon travail. Pourtant, j'adorais mon travail...»

«Difficultés lors du retour à l'emploi, entre l'employeur, la médecine du travail et le médecin de la CPAM qui lui ne reçoit pas, même sur rendez-vous (c'est lui qui décide de convoquer qui il veut). Personne ne voulait prendre la décision pour m'autoriser la reprise du travail. J'ai donc dû voir avec mon médecin traitant qui m'a dit de prendre, sans justificatif, ni autorisation.»

Pouvoir peser les avantages et les inconvénients des solutions proposées

La fin de l'arrêt de travail est donc une période compliquée pour les salariés, confrontés à des difficultés pour trouver des informations sûres concernant :

- les conséquences en termes d'indemnisation ;
- la possibilité de retrouver leur poste ;
- la possibilité de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique ;
- et sur la définition même de termes tels que «inaptitude» ou «invalidité».

La multiplicité des intervenants (médecin conseil, médecine du travail, employeur) et leurs intérêts propres ne permettent pas à la personne malade d'avoir une visibilité globale des avantages et inconvénients pour chacune des solutions qui lui sont présentées. Au mieux, elle s'informe et prend les devants. Au pire, elle est mise devant le fait accompli.

Être informé suffisamment tôt pour mûrir ses choix

Diverses initiatives sont citées comme très positives à cet égard.

On voit comment cela peut aider certaines personnes à mûrir leur choix et à prendre, autant que possible, les bonnes décisions.

Ces informations sont d'autant plus efficaces qu'elles interviennent largement en amont de la confrontation avec la possibilité ou la réalité d'une reprise d'emploi.

Car il s'agit bien pour les personnes de **comprendre peu à peu que, sauf dans certaines entreprises, le monde du travail ne s'adapte qu'à la marge et pour une durée limitée aux situations spécifiques des personnes malades**, et que parfois, d'autres choix que le retour à l'emploi sont préférables pour se préserver (invalidité notamment).

82

«L'idée de réunions d'informations générales sur l'arrêt de travail et la reprise du travail est une bonne chose. Cela va, je l'espère, me donner une base d'information pour me diriger vers mes possibilités, droits, personnes à contacter pour un retour à l'emploi.»

«Si je l'ai si bien préparé, c'est incontestablement grâce à la Ligue et à son atelier «Maintien dans l'emploi» qui m'a permis d'y voir plus clair dans ce véritable chemin de croix labyrinthique qu'est l'administration française ! Aujourd'hui, il me semble évident que quelqu'un d'isolé, sans contact avec la Ligue ni avec les services sociaux de sa ville, ne peut pas retourner travailler dans de bonnes conditions. Chaque cas étant unique, le partage d'expérience me paraît HYPER important pour se donner une idée des difficultés à éviter. L'expertise des membres de la Ligue et de la CRAMIF est également utile pour connaître nos droits...»

«Avoir participé à un groupe d'aide au retour à l'emploi a été très productif. Je suis plus sereine pour la reprise. Je sais maintenant comment m'organiser et m'éviter l'angoisse de la reprise.»

Accéder aux dispositifs d'aide au retour à l'emploi

Accès aux dispositifs d'aide au retour à l'emploi pour les personnes qui ont repris leur poste

- visite de pré-reprise : 37%
- temps partiel thérapeutique : 33 %
- aménagement de poste : 6 %
- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : 6%

Accès aux dispositifs d'aide au retour à l'emploi pour les personnes qui ont repris un autre poste

- visite de pré-reprise : 14 %
- temps partiel thérapeutique : 22 %
- aménagement de poste : 8 %
- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : 13 %

Source : Ligue contre le cancer – DOPAS 2013 ¹⁰⁵

Pour certaines personnes interrogées, la reprise du travail s'est bien passée. Mais pour d'autres, mêmes si les droits existent, rien ne garantit qu'ils soient effectivement mis en œuvre, et dans de bonnes

¹⁰⁵ Sur 277 qui ont repris une activité après leur traitement : 124 ont repris leur poste (45 %) ; 153 ont repris un autre poste (55 %)

conditions. **D'où de nombreuses déconvenues de la part des personnes malades**, qui découvrent au moment de leur retour dans l'entreprise qu'elles ont été remplacées ; que le temps partiel thérapeutique ou l'adaptation du poste ne leur est pas accordé. Ceci fait partie de ces prises de conscience brutales qui s'imposent aux personnes lors de cette étape-charnière.

À noter que les employeurs ne sont pas toujours au fait des démarches et possibilités et de nombreux témoignages soulignent la nécessité de les sensibiliser, de les former (notamment dans la fonction

«J'ai de bonnes relations avec mes employeurs qui se sont souciés de mon état durant mon arrêt maladie. Depuis ma reprise à temps partiel, ils m'ont proposé un changement de poste à responsabilité, plus intéressant financièrement et moins fatiguant.»

«C'est tout à fait contraire au processus de soutien et d'accompagnement dont j'ai bénéficié depuis le début de la maladie.»

«La mise en place du temps partiel thérapeutique est un parcours du combattant en soi ! Les médecins traitants ne savent pas comment ça marche ; les médecins du travail n'en sont pas plus sûrs. Du coup, les documents ne sont pas remplis correctement et doivent être refaits.»

«Et enfin... les sociétés n'apprécient guère ce genre de pratique, et la mise en place du temps partiel dans les services est source de complications multiples : calculs des congés, pourcentage de travail, jours fixes ou flottants, assurances... Toute une histoire ! Sans parler du fait que la Sécurité sociale se met à payer les indemnités journalières à terme échu... les premiers mois sont très, très compliqués !»

«Il faut être sacrément fort dans sa tête et très sûr de soi pour ne pas «se faire avoir». Or, souvent, la reprise n'est pas vraiment un choix, mais plutôt une obligation financière, et la personne malade n'a pas forcément la force de «se battre» pour conserver tous ses droits. Sans information ni aide, je pense que j'aurais laissé tomber !»

publique).

Au-delà de l'information, les personnes interrogées témoignent des bienfaits de dispositifs d'accompagnement personnalisés mis en place lors de la reprise d'emploi. D'autres font des propositions d'actions qu'elles souhaiteraient voir mises en place et pour une durée d'au moins six mois :

- accompagnement psychologique pré et post reprise ;
- soutien et entretiens réguliers avec le médecin du travail, visites sur le lieu de travail ;
- coaching ;
- tutorat par des collègues ;
- échanges entre personnes malades.

Ces différentes propositions pourraient utilement compléter des sessions de sensibilisation/formation des employeurs à l'accueil d'un salarié après une longue maladie.

L'investissement de collègue(s) dans ce processus permettrait peut-être d'améliorer le contexte de retour de la personne malade, car le regard de ces derniers, leur seuil de tolérance à l'égard de la fatigue ressentie ou de nombreuses absences pour rendez-vous médicaux, sont souvent citées par les personnes malades comme des éléments de démotivation qui peuvent les amener à être de nouveau arrêtées.

Mais de tels dispositifs devraient également pouvoir être proposés par les services d'aide à la recherche d'emploi (Pôle Emploi, Cap Emploi) aux personnes pour qui la maladie a conduit à une véritable rupture professionnelle (perte d'emploi, reconversion...).

Chiffres repères du DOPAS 2013

- Sur les 277 personnes qui ont repris une activité après un cancer, 17 % ont modifié leur projet professionnel.
- Sur les 47 personnes qui étaient en recherche d'emploi, 28 % ont modifié leur projet professionnel.

Source : Ligue contre le cancer – DOPAS 2013

84

Que ce soit pour des raisons liées aux séquelles physiques de la maladie ou à une philosophie de la vie modifiée par l'épreuve du cancer, ou encore sur l'avis d'un médecin, les personnes interrogées dans le DOPAS 2013 sont nombreuses à évoquer un projet de reconversion.

Des questions se posent alors : vers quel métier se tourner ? Quel type d'emploi faut-il privilégier ?

Comme on l'a vu précédemment, c'est malheureusement souvent au moment de la reprise de l'emploi que les personnes prennent conscience qu'elles doivent se réorienter. Plusieurs témoignages plaident pour que ces démarches puissent être engagées pendant l'arrêt de travail.

Les salariés du régime général ayant un contrat de travail au moment de l'annonce de la maladie, ont la possibilité d'engager un bilan de compétence ou une formation pendant leur arrêt de travail. Il est dommage que cette possibilité soit encore largement méconnue.

Mais une fois les priorités et les possibilités clarifiées, encore faut-il trouver les dispositifs susceptibles d'accompagner les personnes dans ces processus de reconversion. Tout cela demande beaucoup de temps, alors même que la situation économique des personnes s'est aggravée suite à un licenciement, à une mise en invalidité ou à la fin de leur arrêt de travail ; et que leur nouveau projet professionnel ne leur garantit pas de retrouver le niveau de vie qui était le leur avant la maladie.

«Après la maladie, j'ai changé de vie, j'ai voulu changer de métier et me reconvertir dans un autre domaine professionnel qui corresponde plus à mes attentes après la maladie. Mais la reconversion est liée à un choix modeste de postes car je débute dans un nouveau domaine et je n'ai donc pas d'expérience. J'ai des problèmes pour trouver un emploi.»

«Un suivi pour une réinsertion professionnelle serait bienvenu après un long arrêt maladie, surtout quand on ne peut pas reprendre le même travail. J'ai obtenu une RQTH, mais je suis désemparée face à cette recherche.»

«... problématique posée par plusieurs de nos patientes qui veulent / doivent retravailler par nécessité financière ; de rencontre des problèmes d'adaptation au travail ; de convention collective dans la Fonction publique ; de manque d'aide et de soutien financier pour une formation de ré-orientation professionnelle.»

«J'aimerais travailler dans un emploi adapté à mon handicap, car avec mon bras gauche, je ne pourrais jamais plus porter ou pousser des choses lourdes. Donc, je ne sais pas quoi faire, car je n'ai pas de diplôme.»

«J'ai changé de métier pour avoir une meilleure qualité de vie, après la maladie. Avant, mon travail était fatiguant, stressant, éloigné. Aujourd'hui, je suis à la recherche d'un emploi à proximité.»

«Je pense que même en arrêt de travail on peut commencer les démarches (bilan de compétences, formations, etc.) pour un retour à l'emploi rapide.»

Les différents commentaires recueillis au sein du DOPAS 2013 mettent en lumière les **écarts de représentations entre les personnes malades et les institutions.**

Fondamentalement, les personnes malades qui envisagent un retour à l'emploi se vivent comme «convalescentes». Elles ne perçoivent pas toujours que la maladie peut générer des ruptures profondes dans leur vie professionnelle (licenciement, reconversion, invalidité, mise à la retraite) et attendent donc qu'on leur laisse le temps nécessaire pour «guérir» et retourner à la vie normale.

À l'inverse, les institutions (Assurance maladie, employeur) estiment une situation à un temps «t» et risquent d'obérer les possibilités que peut projeter la personne malade.

Même si la plupart des dispositifs sont mis en œuvre pour une durée donnée, ils peuvent résonner comme un couperet définitif : apte ou pas à reprendre son emploi ; capable ou non de retravailler, d'accéder à un poste «lambda» ou de bénéficier d'un emploi protégé.

Si ces dispositifs sont réversibles, il n'en reste pas moins que la réalité professionnelle des personnes s'en trouve modifiée parfois radicalement. Car ces décisions impactent des personnes déjà avancées en âge (en moyenne : 50 ans), qui ont parfois mené toute leur carrière au sein d'une même entreprise, et qui se voient contraintes de changer de métier et de trouver un emploi sans aucune expérience. On peut comprendre leur désarroi, voire leur colère. Lorsque leur état de santé leur permet d'envisager les suites à donner à leur vie professionnelle, les personnes malades peuvent se sentir, selon leurs propres mots, «dégradées», «bafouées» par des décisions qu'elles perçoivent comme injustes, voire arbitraires. D'où ce sentiment de «double peine» si souvent évoqué.

«À quoi bon, cela ne changera jamais ! On est foutu et bon à rien. Voilà ce que nous font comprendre les employeurs !»

85

Impact de la maladie sur la situation des demandeurs d'emploi

Chiffres repères du DOPAS 2013

- Sur les 48 personnes qui étaient en demande d'emploi
- 22 l'étaient avant la maladie
- 23 étaient salariés, professions libérales
- 2 étaient fonctionnaires

- 18 personnes ont vu leur contrat de travail rompu ou non renouvelé

Source : Ligue contre le cancer – DOPAS 2013

Les arrêts de travail ont plus ou moins d'impact sur le devenir professionnel des personnes. Celles qui sont en période d'essai, en contrat à durée déterminée ou en intérim voient très souvent leurs contrats rompus ou non renouvelés.

Pour les demandeurs d'emploi, les modalités administratives, ou du moins leur application au vu des conditions d'exercice des missions de Pôle Emploi, compliquent encore la situation : en effet, l'arrêt maladie amène très souvent le refus d'inscription et/ou la radiation des listes de Pôle Emploi.

Faiblement, voire non indemnisées au cours de l'arrêt de travail, ces personnes n'arrivent pas à préparer une recherche d'emploi active et/ou à bénéficier des dispositifs qui pourraient les y aider tant que leur arrêt de travail n'est pas terminé.

Elles ne peuvent avoir un accès privilégié aux offres d'emploi. Elles ont du mal à faire valoir leur droit à la formation, et peuvent, pour certains, perdre la possibilité de bénéficier de contrats aidés (ne cumulant plus le nombre de mois d'inscription requis).

«Et si les malades bénéficiaient d'un statut spécifique leur donnant droit à plus d'offres, à plus de chances !»

«Même en étant au Pôle Emploi, avoir la possibilité de trouver un mi-temps thérapeutique pour se réhabituer au monde du travail et avoir un salaire décent».

«Personne ne nous aide. Pôle Emploi profite de la maladie pour nous désinscrire et impossible d'avoir de contacts tant que l'on est en arrêt maladie. Comment rechercher un emploi sans accès à Pôle Emploi ?»

CE QUE LES PERSONNES MALADES DEMANDENT

Même si une majorité de personnes malades s'arrête pour les traitements, il n'empêche que pour certaines le parcours professionnel est marqué par une succession d'arrêts de travail et de reprises, compte tenu de l'évolution de la maladie ou de la nécessité économique.

Le cancer est une réalité dans le monde du travail, qui impacte la personne malade elle-même comme son entourage professionnel. Et les personnes atteintes de cancer sont de plus en plus nombreuses dans le monde du travail.

Pour diminuer l'impact de la maladie sur le parcours professionnel des personnes malades 3 pistes d'amélioration ont été identifiées à travers les témoignages recueillis :

86

1. Limiter les ruptures dans le parcours professionnel

Soit en testant à titre expérimental la mise en place d'un dispositif qui fonctionnerait sur le mode du «congé de présence parentale», à savoir un nombre de jours de congés, indemnisés sous certaines conditions, à prendre sur une durée maximale de 3 ans, et ré-évaluable tous les 6 mois. Ce congé offrirait la possibilité aux personnes atteintes d'un cancer qui le souhaitent de conserver une activité professionnelle tout en leur permettant de suivre des protocoles de soins ou de suivi, de réaliser des examens réguliers, de faire face à des moments de fatigue intense, incompatibles avec une activité professionnelle.

Soit en favorisant le recours au dispositif «périodes de professionnalisation» pour les personnes en arrêt maladie de longue durée, en particulier celles qui ne peuvent revenir vers leur poste de travail (et pas seulement à celles reconnues handicapées). En effet, dans le cas d'un changement de poste, d'un reclassement, voire d'une reconversion, les personnes malades se sentent moins bien préparées à la reprise, plus fragilisées par un poste auquel elles doivent s'adapter alors même qu'elles se sentent encore dans un état de santé vulnérable et qu'elles n'ont pas toujours eu le temps de faire le deuil de leur situation professionnelle antérieure.

2. Mieux anticiper la reprise professionnelle

En informant les personnes malades de leurs droits, comme des dispositifs existants.

Une meilleure compréhension des mécanismes de compensation de la perte du travail et des conséquences à long terme des différentes possibilités (invalidité, mise à la retraite, etc.) doit aussi être une composante de l'information à délivrer. Des dispositifs existent aujourd'hui pour mûrir les choix professionnels, mais restent insuffisamment connus, en particulier la visite de pré-reprise. Il faut aussi que le médecin du travail, pierre angulaire de la reprise, soit sollicité à temps.

En accompagnant les personnes malades dans cette reprise, y compris au moment et après la reprise (soutien psychologique, coachings, tutorat par les collègues, etc.). En amont de la reprise, les ateliers «vie professionnelle / reprise d'emploi», proposés par les CARSAT et la Ligue contre le cancer, devraient pouvoir être développés.

3. Sensibiliser les employeurs et les institutions chargées d'accompagner les personnes dans le retour à l'emploi (Pôle emploi, Cap emploi)

Sur l'accueil d'une personne en longue maladie : meilleure information sur les conséquences du cancer pour lever les tabous, information sur les acteurs et dispositifs à même d'aider les employeurs dans la réintégration de leurs salariés...

Objectif 9

Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

Action 9.4 : Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation des personnes atteintes de cancer

- Ouvrir plus largement les droits à l'aménagement du temps de travail ;
- Élargir les possibilités d'aménagements de poste de travail et d'accompagnement social pour tenir compte de l'état de santé ;
- Accompagner vers l'emploi les personnes atteintes de cancer dont le licenciement pour inaptitude n'aura pas pu être évité ;
- Mettre en place les nouveaux droits individuels à la formation professionnelle dès 2015 ;
- Délivrer aux personnes atteintes de cancer une information plus adaptée et individualisée.

Action 9.5 : Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle

- Organiser [...] des rencontres avec les représentants des entreprises [...] pour évaluer les contraintes pesant sur la réinsertion des salariés atteints de cancer ou de maladies chroniques, pour sensibiliser les employeurs à la lutte contre les discriminations et à la diffusion de bonnes pratiques dans ce domaine ;
- Mettre à la disposition des responsables d'entreprises des informations adaptées sur le site «Travailler mieux» ;
- Confier à l'ANACT¹⁰⁶ le développement expérimental d'une approche organisationnelle du maintien en activité et la capitalisation et diffusion des bonnes pratiques sur le maintien des salariés atteints de maladies chroniques dans les entreprises.

Action 9.6 : Progresser dans la coordination territoriale des différents acteurs qui interviennent pour le maintien dans l'emploi ou son accès

- Établir un état des lieux de l'offre de service proposée par les acteurs et développer une approche pluridisciplinaire du maintien dans l'emploi ;
- Expérimenter une démarche globale de coordination sur le maintien dans l'emploi et la réinsertion professionnelle des personnes vulnérables ;
- Décliner l'objectif de prévention de la désinsertion professionnelle dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens qui seront conclus en 2014 et 2015 par les services santé au travail interentreprises, les CARSAT¹⁰⁷ et les DIRECCTE¹⁰⁸ à partir du diagnostic établi en commun.

Action 9.7 : Valoriser le travail réalisé sur le maintien dans l'emploi pour le faire connaître et le développer



¹⁰⁶ Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

¹⁰⁷ Caisse d'assurance retraite et de santé au travail

¹⁰⁸ Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi

LIMITER LA COMPLEXITÉ SOCIALE DU PARCOURS DE SOINS

La maladie peut être, on l'a vu, source de fragilités sociales sur plusieurs plans (ressources et charges, vie professionnelle, vie quotidienne à domicile, relations sociales et familiales). Rappelons ici que 1 personne sur 4 interrogée dans le cadre du DOPAS 2013 a rencontré un travailleur social pour la première fois du fait des conséquences de sa maladie, ce qui peut témoigner de la difficulté à comprendre des dispositifs et des fonctionnements jusqu'alors ignorés.

Comment, aujourd'hui, les éventuels questionnements administratifs et sociaux des personnes malades sont-ils traités ? Quelles pourraient être les pistes dans le champ administratif et social pour améliorer le parcours de santé des personnes malades ?

La multiplicité des dispositifs et des acteurs

La première source de complexité tient à la multiplicité des dispositifs concernés et des acteurs.

Les difficultés des personnes malades se combinent et les amènent à chercher de multiples solutions, à interroger différents acteurs, qui ne sont eux-mêmes pas toujours en lien. Certaines thématiques, d'ailleurs, posent manifestement plus de questions que d'autres :

- si la prise en charge médicale arrive en tête, le soin restant au cœur des préoccupations, elle pose en creux les difficultés sociales et financières et rappelle une fois de plus la nécessité d'un accompagnement global ;
- dans le champ social, emploi, indemnités journalières / maintien de salaire et aide à domicile sont les thématiques qui soulèvent le plus de commentaires de la part des personnes malades comme des professionnels.

Un difficile accès à l'information

La complexité se traduit aussi par des situations «d'errance administrative», qui s'expliquent d'abord, comme l'avait démontré la collecte DOPAS 2011¹⁰⁹, par un accès difficile à l'information. Il est souvent très compliqué de trouver des informations fiables, souvent techniques et non contradictoires. S'orienter vers les bonnes personnes en capacité de répondre aux questions n'est pas non plus aisé et les accueils téléphoniques standardisés sont particulièrement pointés du doigt (impression de déshumanisation des organismes, manque d'écoute, etc.).

La question de l'information est donc centrale pour :

- aider les personnes malades à se retrouver dans le maquis des dispositifs et des acteurs ;
- limiter, par une meilleure information, le recours aux travailleurs sociaux qui ne pourront répondre à toutes les sollicitations et dont on voit les limites.

¹⁰⁹ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p.

Un manque de coordination

Le cloisonnement des acteurs et la fragmentation des réponses est une autre source de complexité : défaut de transmission des informations, absence de coordination entre acteurs malgré la multiplicité des intervenants, méconnaissance des dispositifs complémentaires assurés par d'autres organismes sociaux. La compétence des travailleurs sociaux, entre autres, est également remise en question.

La demande que formulent les personnes malades est de pouvoir être accompagnées de manière globale, notamment quand leur situation est particulièrement complexe.

Cela nécessite :

- d'améliorer l'évaluation des besoins sociaux ;
- de partager cette évaluation entre les professionnels concernés (référentiels partagés) ;
- de favoriser la coordination des acteurs sur le territoire (référént unique dans le cas de situations complexes, développement de convention de partenariats entre hôpitaux et CARSAT *via* les représentants des usagers, etc.) ;
- de former certains professionnels des secteurs sanitaire et social aux problématiques des personnes atteintes de cancer.

Quatre propositions pour améliorer le parcours social des personnes atteintes de cancer

1. Adapter l'information aux besoins des personnes malades

- mettre à disposition des supports d'information complets ;
- qui tiennent compte des spécificités locales ;
- qui permettent surtout d'identifier des contacts ciblés ;
- et enfin qui soient adaptés aux différentes situations des personnes malades.

2. Prévoir un accompagnement social pour les personnes dont la situation est particulièrement complexe et pour les personnes isolées.

3. Adapter certains dispositifs ou du moins sensibiliser les acteurs aux besoins des personnes atteintes de cancer.

- réduire le montant des **restes à charge** en instituant un panier de services, en clarifiant les contrats de complémentaires santé pour une réelle comparaison, etc.) ;
- permettre aux personnes atteintes de cancer de pouvoir bénéficier plus facilement des dispositifs **d'aide à domicile** (modification des événements déclencheurs, mise en place d'un réel plan d'aide, souple et adaptable, etc.),
- expérimenter de nouveaux dispositifs **d'aide au retour à l'emploi** («congé maladie chronique») ou adapter des dispositifs existants (élargissement des périodes de professionnalisation, etc.).

4. Améliorer la formation de certains professionnels et la coordination entre les différents interlocuteurs de la personne malade en sensibilisant :

- les soignants, à l'importance de la vie professionnelle afin que les personnes malades puissent mieux anticiper ;
- les médecins du travail et les médecins conseils, aux problématiques auxquelles les personnes malades se trouvent confrontées ;
- les travailleurs sociaux non spécialisés dans le cancer, aux conséquences des traitements ;
- les professionnels de l'hospitalisation à domicile et des services d'aide et d'accompagnement pour le maintien à domicile.

PARTIE 3
LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER
EN FRANCE EN 2013

Chiffres repères dans le monde en 2012

- 14,1 millions de nouveaux cas de cancers diagnostiqués dans le monde (+ 11% par rapport à 2008)
- 8,2 millions de décès par cancer (+ 8,4 %)
- 32,6 millions de personnes âgées de plus de 15 ans ayant eu un diagnostic de cancer dans les 5 années précédentes

Source : GLOBOCAN 2012

L'Organisation mondiale de la santé publiait il y a quelques semaines les données les plus récentes de la base de données du Centre international de recherche sur le cancer, GLOBOCAN 2012¹¹⁰, et annonçait une forte augmentation du nombre de cancers, et de décès par cancer, dans le monde, depuis 2008.

91

En 2012¹¹¹, on estime ainsi à :

- 14,1 millions le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués (soit une progression de 1,4 million par rapport à 2008 [+ 11 %]). Tous cancers confondus¹¹², le taux d'incidence estimé se situe à 205,4 nouveaux cas de cancers pour 100 000 hommes ; et à 165,3 nouveaux cas pour 100 000 femmes. Les cancers les plus fréquents sont ceux du poumon (1,8 million de cas, soit 13 % du total), du sein (1,7 million de cas, soit 11,9 % du total et 25 % des cancers chez les femmes, en progression de + 20 % par rapport à 2008) et le cancer colorectal (1,4 million de cas, soit 9,7 % du total).
- 8,2 millions le nombre de personnes décédées d'un cancer (en progression de 600 000 décès par rapport à 2008 [+ 8,4 %]). Tous cancers confondus, le taux de mortalité par cancer est de 126,3 décès pour 100 000 hommes et de 82,9 pour 100 000 femmes. Les causes les plus fréquentes de décès par cancer étaient les cancers du poumon (1,6 million, soit 19,4 % du total), du foie (0,8 million, soit 9,1 % du total) et de l'estomac (0,7 million, soit 8,8 % du total).
- 32,6 millions le nombre de personnes âgées de plus de 15 ans chez qui un cancer avait été diagnostiqué au cours des 5 années précédentes.

À l'échéance 2030, l'Organisation mondiale de la santé, sur la base des données les plus récentes disponibles, prévoit une augmentation considérable de l'incidence (22 millions de nouveaux cas/an) en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population mondiale, mais aussi du développement de facteurs de risque au premier rang desquels le tabagisme.

Plus de 60 % de tous les cancers et 70 % des décès par cancer ont été enregistrés en Afrique, en Asie et en Amérique latine et la tendance ne devrait pas s'inverser dans les prochaines années.

«Compte tenu de la croissance et du vieillissement de la population, ainsi que du développement des facteurs de risque, la situation devrait s'aggraver dans les prochaines décennies, posant un défi majeur aux systèmes de santé dans les pays à bas et moyens revenus.»

Christopher Wild
Directeur
Centre international de recherche sur le cancer

¹¹⁰ La base de données du Centre international de recherche sur le cancer, GLOBOCAN 2012, donne les estimations les plus récentes (incidence, mortalité, prévalence) pour 28 types de cancers dans 184 pays. Elle est accessible à l'adresse : <http://globocan.iarc.fr>

¹¹¹ STEWART Bernard W., WILD Christopher P., IARC. *World cancer report 2014*. WHO Press, 2014.

¹¹² Hors cancers de la peau non mélanomes

La situation du cancer en France offre un visage contrasté. En 30 ans :

- le nombre de nouveaux cas de cancers (l'incidence) a plus que doublé. 40 % d'entre eux sont imputables à des facteurs de risque évitables ;
- les progrès de la prise en charge ont conduit à une baisse importante des taux de mortalité. Cependant, le cancer est devenu la première cause de mortalité chez l'homme, et la seconde chez la femme. Chez l'un et l'autre, il est la première cause de décès prématuré avant 65 ans ;
- la survie à 5 ans s'est améliorée pour une majorité de types de cancers.

« Cette lente et partielle amélioration ne doit pas masquer certains signaux comme l'augmentation conjointe de l'incidence et de la mortalité par mélanome cutané chez les hommes, et plus encore par cancer du poumon chez la femme ; deux cancers pour lesquels nous connaissons parfaitement les principaux facteurs de risque [...] et sur lesquels nous avons les moyens d'agir. »

Professeuse Agnès Buzyn
Présidente
Institut national du cancer

Depuis 2005, on observe cependant une diminution du nombre de nouveaux cas de cancers chez l'homme et une stabilisation chez la femme.

S'il est des cancers pour lesquels on a enregistré une diminution de l'incidence et de la mortalité, il en est d'autres pour lesquels la situation est inquiétante. C'est le cas du cancer du poumon chez la femme, et du mélanome chez l'homme pour lesquels le nombre de nouveaux cas et de décès augmentent plus que la moyenne.

PRÈS DE MILLE NOUVELLES PERSONNES MALADES CHAQUE JOUR

Évolution de l'incidence des cancers en France sur la période 1980/2012

Chiffres repères

- En France, entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de + 109 % passant de 170 000 à 355 000 cas estimés.

Selon une récente étude des registres des cancers du réseau Francim¹¹³, entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de :

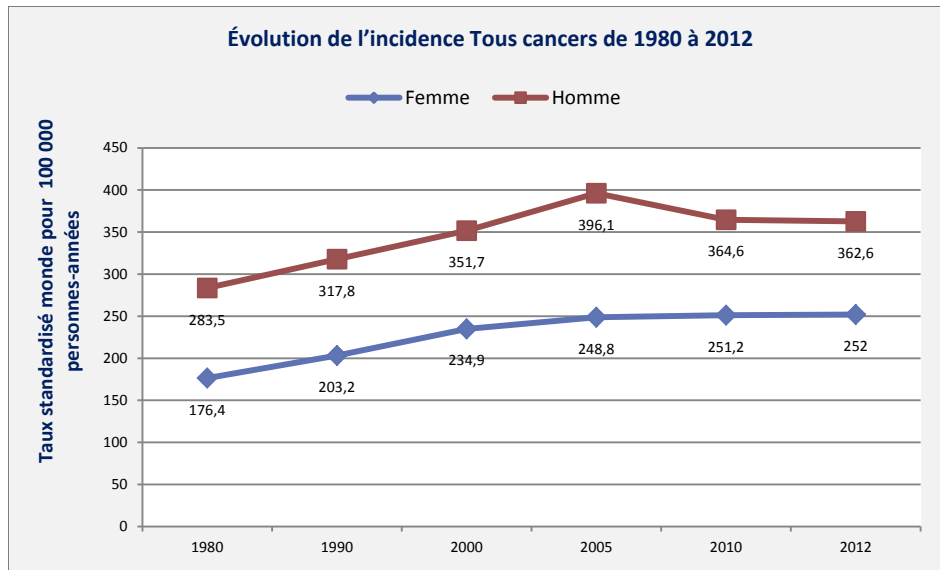
- 107,6 % chez l'homme (passant de 96 506 à 200 350 cas estimés), avec une progression annuelle moyenne de 0,8 % ;
- 111,4 % chez la femme (passant de 73 314 à 155 004 cas estimés), avec une progression annuelle moyenne de 1,1 %.

Le taux d'incidence estimé «Tous cancers» est passé de 283,5 cas pour 100 000 hommes en 1980 à 362,6 cas en 2012 ; et de 176,4 cas pour 100 000 femmes à 252 cas.

Sur la période la plus récente (2005/2012), on observe cependant :

- une diminution de l'incidence de - 1,3 % en moyenne par an chez les hommes, sous l'effet d'une baisse très nette de l'incidence des cancers de la prostate (- 6 % de 2005 à 2009) ;
- un ralentissement de l'augmentation de l'incidence chez les femmes (+ 0,2 % en moyenne par an, sous l'effet d'une diminution de l'incidence des cancers du sein (- 1,5 %).

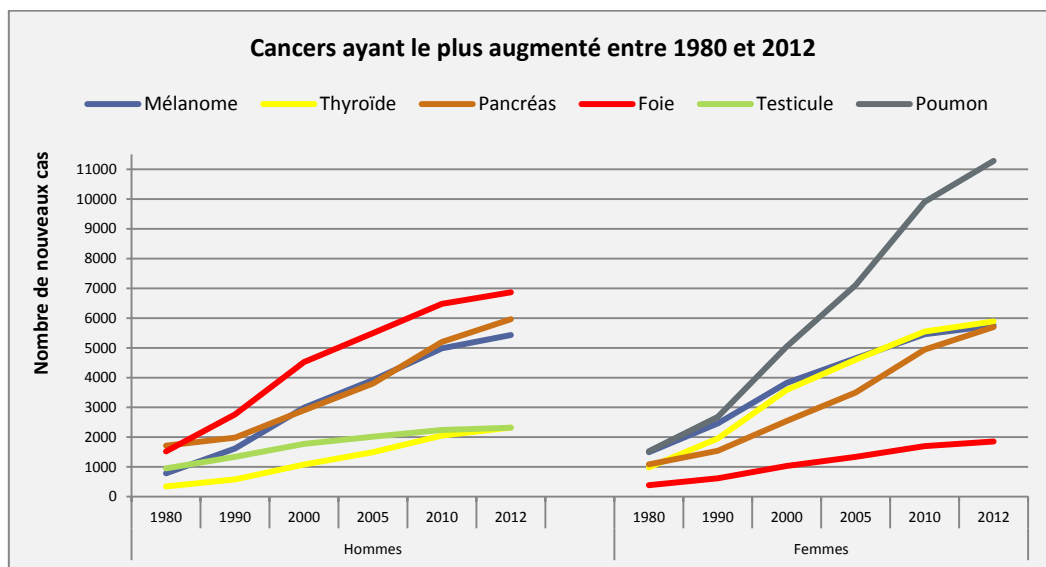
¹¹³ BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.



Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Ces augmentations du nombre de cas de cancers sont liées :

- aux évolutions démographiques :
 - ▶ augmentation de la population (+ 10 millions d'habitants en 30 ans) qui explique 30,8% de l'augmentation du nombre de cancers constatée chez l'homme ; et 33,8 % chez la femme ;
 - ▶ vieillissement de la population : en France, plus de 1 personne sur 5 est âgée de plus de 65 ans. Le risque de cancer augmentant avec l'âge, près de 60 % des nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez les personnes âgées de 65 ans et plus. Le vieillissement de la population contribuerait ainsi pour 33,7 % de l'augmentation de l'incidence des cancers chez l'homme et 22,5 % chez la femme ;
- au risque d'être affecté par la maladie, qui participe pour 43,1 % à l'augmentation de l'incidence chez l'homme et pour 55,1 % chez la femme. Ce risque est aujourd'hui une réalité pour tout un chacun.



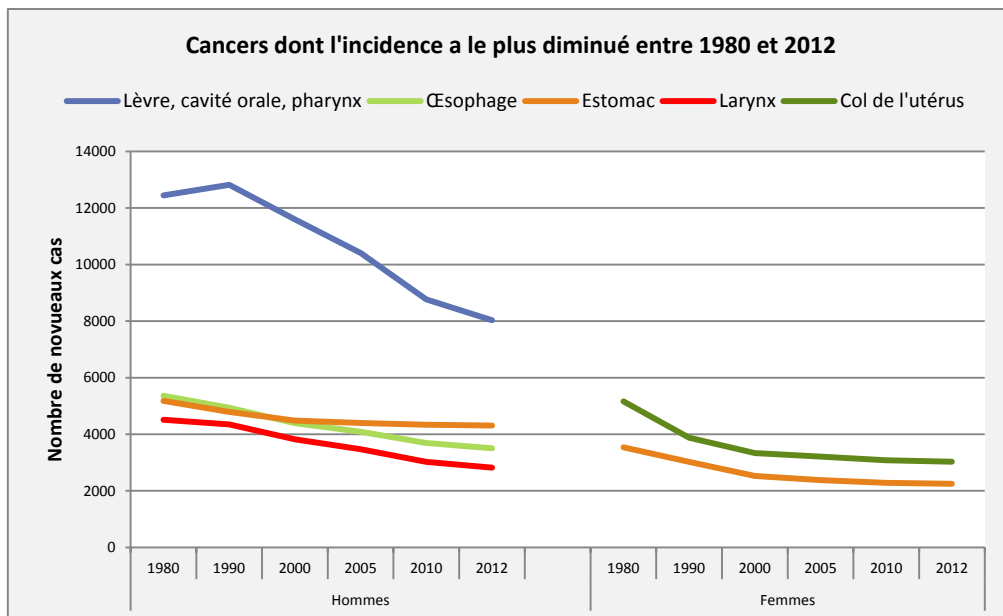
Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Les évolutions les plus importantes sont constatées :

- chez l'homme pour les cancers de la thyroïde (+ 5,2 %), les mélanomes de la peau (+ 4,7%), les cancers primitifs du foie (+ 3,2 %), les cancers du testicule (+ 2,4 %) et du pancréas (+ 2,3 %) ;
- chez la femme pour les cancers du poumon (+ 5,3 %), de la thyroïde (+ 5,1 %), du pancréas (+ 3,9 %), les cancers primitifs du foie (+ 3,5 %) et les mélanomes de la peau (+ 3,2 %).

Si globalement l'incidence des cancers a augmenté sur la période 1980/2012, elle a notablement diminué pour :

- le cancer du col de l'utérus (- 2,5 %), dont le nombre a baissé grâce au dépistage par frottis qui permet de diagnostiquer et de traiter les lésions précancéreuses ;
- le cancer de l'estomac : la baisse régulière du nombre de cancers de l'estomac, chez l'homme et chez la femme (respectivement - 2,2 % et - 2,6 %), peut s'expliquer par une amélioration des conditions de vie et d'hygiène et des modifications des habitudes alimentaires liées à la consommation de fruits et légumes frais, à la moindre consommation de sel, au mode de conservations des aliments ;
- chez l'homme, les cancers des lèvres, de la cavité orale et du pharynx (- 2,8 %) ; du larynx (- 2,9 %) et de l'œsophage (- 3 %), moins fréquents du fait de la diminution de la consommation d'alcool et de tabac depuis les années 1950/1960.



Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Incidence des cancers en France en 2012¹¹⁴

Chiffres repères

- En France, en 2012, le nombre estimé de nouveaux cas de cancers était de 355 354 (200 350 chez l'homme et 155 004 chez la femme).

¹¹⁴ BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.

Incidence estimée des cancers les plus fréquents (tumeurs solides) en France métropolitaine, en 2012

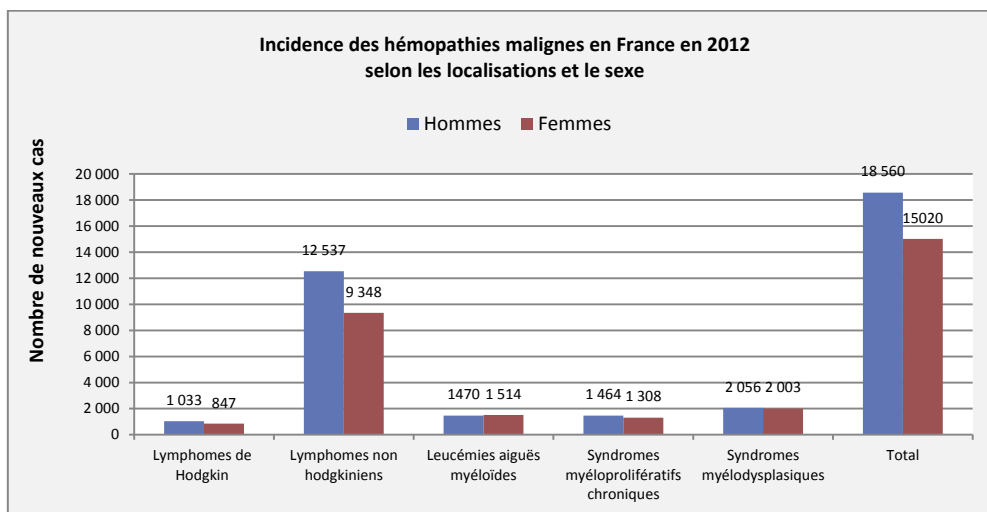
Localisations	Homme			Femme		
	Nombre de nouveaux cas en 2012	Taux annuel moyen d'évolution (%)		Nombre de nouveaux cas en 2012	Taux annuel moyen d'évolution (%)	
		1980/2012	2005/2012		1980/2012	2005/2012
Prostate *	53 465	4,9	-6	-	-	-
Sein	-	-	-	48 763	1,4	-1,5
Poumon	28 211	0,1	-0,3	11 284	5,3	5,4
Côlon-rectum	23 226	0,3	-0,3	18 926	0,1	-0,3
Vessie	9 549	-0,4	-1,4	2 416	-0,4	0,9
Lèvre, cavité orale, pharynx	8 033	-2,8	-5,3	3 283	1,5	1,1
Rein	7 781	2,0	1,8	3 792	1,7	1,4
Corps de l'utérus	-	-	-	7 275	0,1	0,3
Foie	6 867	3,2	1,3	1 856	3,5	3,0
Ovaire	-	-	-	4 615	-0,6	-1,2
Pancréas	5 963	2,3	4,5	5 699	3,9	5,4
Estomac	4 308	-2,2	-2,2	2 248	-2,6	-2,0
Mélanome de la peau	5 429	4,7	2,9	5 747	3,2	1,7
Œsophage	3 503	-3,0	-4,4	1 129	1,1	1,1
Col de l'utérus	-	-	-	3 028	-2,5	-1,2
Larynx	2 821	-2,9	-4,7	501	1,1	0,5
Système nerveux central	2 814	1,1	0,4	2 185	0,9	0,2
Testicule	2 317	2,4	1,6	-	-	-
Thyroïde	2 324	5,2	5,4	5 887	5,1	2,7
Tous cancers**	200 350	0,8	-1,3	155 004	1,1	0,2

(*) Compte tenu des fluctuations majeures récentes de l'incidence du cancer de la prostate, les chiffres présentés sont ceux de la dernière année observée dans les registres (2009).

(**) Tous cancers = Principales localisations + Hémopathies malignes + Autres cancers

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Environ 10 % des nouveaux cas de cancers diagnostiqués en 2012¹¹⁵ sont des hémopathies malignes (19 400 chez l'homme ; 15 600 chez la femme), dont plus des 2/3 sont des hémopathies lymphoïdes (lymphome de Hodgkin et lymphomes non hodgkiniens). Les 4 localisations les plus fréquentes, qui représentent 50 % des nouveaux cas d'hémopathies malignes sont : le myélome multiple/plasmocytome (4 888 nouveaux cas) ; la leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytaire (4 464) ; le lymphome diffus à grandes cellules B (4 096) ; et les syndromes myélodysplasiques (4 059). Plus de la moitié des cas d'hémopathies malignes sont diagnostiqués avant 60 ans.

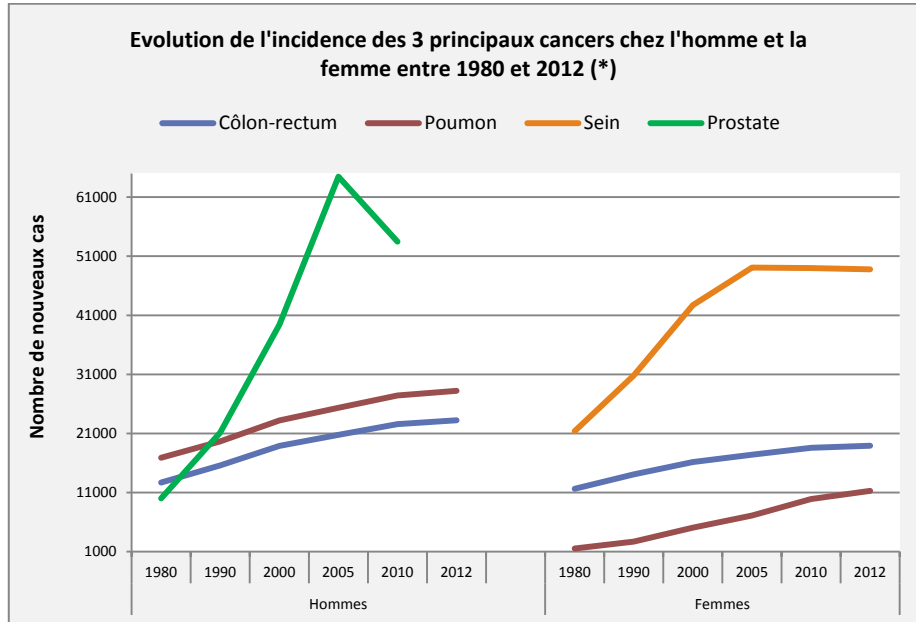


Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

¹¹⁵ MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes. Institut national de veille sanitaire (InVS), 09/2013.

En 2012, les cancers les plus fréquents restent :

- chez l'homme : les cancers de la prostate (28,5 % des cancers chez l'homme) ; du poumon (14,1 %) et du côlon-rectum (11,6 %) ;
- chez la femme : les cancers du sein (31,5 % des cancers chez la femme), du côlon-rectum (12,2 %) et du poumon (7,5 %).



(*) Pour le cancer de la prostate, l'évolution présentée concerne 1980/2009

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

L'âge médian au diagnostic est estimé à 68 ans chez l'homme (36 ans pour le cancer du testicule ; 74 ans pour le cancer de la vessie) et à 67 ans chez la femme (51 ans pour le cancer du col de l'utérus ; 79 ans pour le cancer de la vessie).

La majorité (58,9 %) des cancers sont diagnostiqués chez des personnes de plus de 65 ans. Cependant, comme le montre le tableau ci-après, certains cancers (testicule, col de l'utérus, etc.), sont diagnostiqués bien avant et le nombre de personnes atteintes bien plus nombreuses dans des tranches d'âge inférieures.

Incidence des principales localisations de tumeurs solides par tranches d'âge en 2012

<p>0 - 14 ans</p> <p>Sources : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE) et Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Environ 1 700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année (période 2006-2010).• Un enfant sur 500 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.• Les principaux types de cancers diagnostiqués chez les enfants de moins de 15 ans sont des leucémies (29 % des cas, majoritairement des leucémies aiguës lymphoblastiques) ; des tumeurs du système nerveux central (24 %) et des lymphomes (11 %).
<p>15 - 19 ans</p>	<ul style="list-style-type: none">• 800 nouveaux cas de cancers estimés en 2008 chez les adolescents de 15 à 19 ans.• Les principaux types de cancers diagnostiqués chez les adolescents de 15 à 19 ans sont la maladie de Hodgkin (22%), les leucémies aiguës (12 %), le cancer de la thyroïde (9 %), des tumeurs osseuses (8 %), les lymphomes malins non hodgkiniens (7 %).
<p>20 - 44 ans</p>	<ul style="list-style-type: none">• 6% des nouveaux cas de cancers estimés en 2012 (8 301 chez l'homme ; 14 055 chez la femme)• 73% des cancers du testicule
<p>45 - 64 ans</p>	<ul style="list-style-type: none">• 35 % des nouveaux cas de cancers estimés en 2012 (68 191 chez l'homme ; 53 447chez la femme)• 57 % des cancers de la lèvre, de la cavité orale et du pharynx ; 50 % des cancers du larynx chez l'homme• 50 % des cancers du larynx et 43 % des cancers du col utérin chez la femme
<p>+ de 65 ans</p>	<ul style="list-style-type: none">• 122 812 nouveaux cas chez l'homme dont : 35 509 cancers de la prostate (2/3 des nouveaux cas) ; (16 167 cancers du côlon (70 %) et 15 808 cancers du poumon (56 %)• 86 450 chez la femme, dont 22 368 cancers du sein (46 % des nouveaux cas), 3 762 cancers du côlon (72 %) et 5 718 cancers du poumon (la moitié des nouveaux cas)• 35 928 nouveaux cas chez les personnes de + de 85 ans

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

LE CANCER : PREMIÈRE CAUSE DE DÉCÈS PRÉMATURÉ AVANT 65 ANS

Évolution de la mortalité par cancer en France de 1980 à 2012 ¹¹⁶

Chiffres repères

- En France, entre 1980 et 2012, le nombre de décès par cancer a augmenté de 11 % chez l'homme et de 20,3 % chez la femme.
- Les cancers pour lesquels la mortalité a le plus augmenté sont le mélanome de la peau chez l'homme (+ 1,9 %/an) et le cancer du poumon chez la femme (+ 3,7 %/an).

98

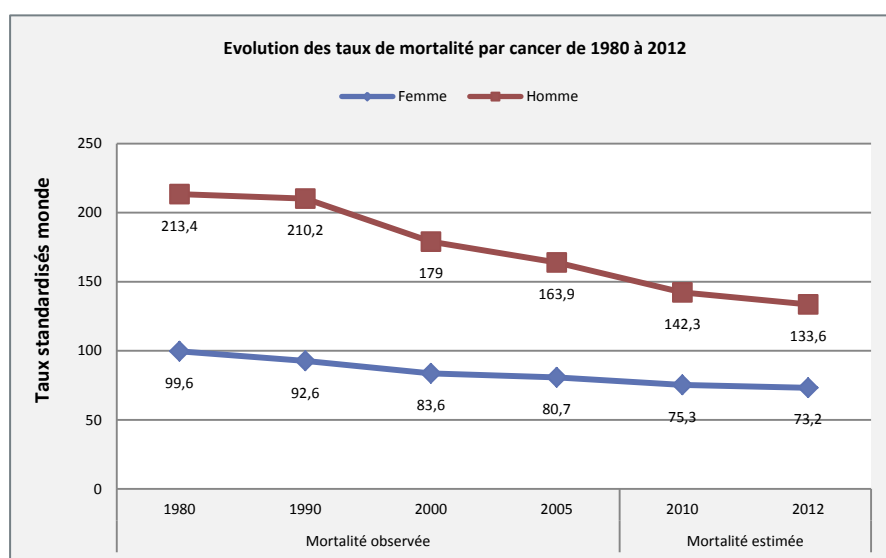
De 1980 à 2012, le nombre de décès par cancer est passé de 129 253 à 148 378 (de 76 772 à 85 255 chez les hommes et de 52 481 à 63 123 chez les femmes). Cette augmentation est liée à l'évolution démographique :

- augmentation de la population, qui explique 16,4 % de l'augmentation des décès par cancer chez les hommes ; et 19,3 % chez les femmes ;
- vieillissement de la population, qui explique 43,3 % de l'augmentation des décès par cancer chez les hommes ; et 34,5 % chez les femmes ;

En revanche, le risque de décéder d'un cancer a diminué notablement (- 48,7 % chez l'homme ; - 33,5 % chez la femme).

Sur la période 1980/2012, le taux de mortalité a baissé en moyenne de :

- - 1,5 %/an chez les hommes (passant de 214,6 à 133,6 décès pour 100 000 hommes) ;
- - de 1 %/an chez les femmes (passant de 100,4 à 73,2 décès pour 100 000 femmes).



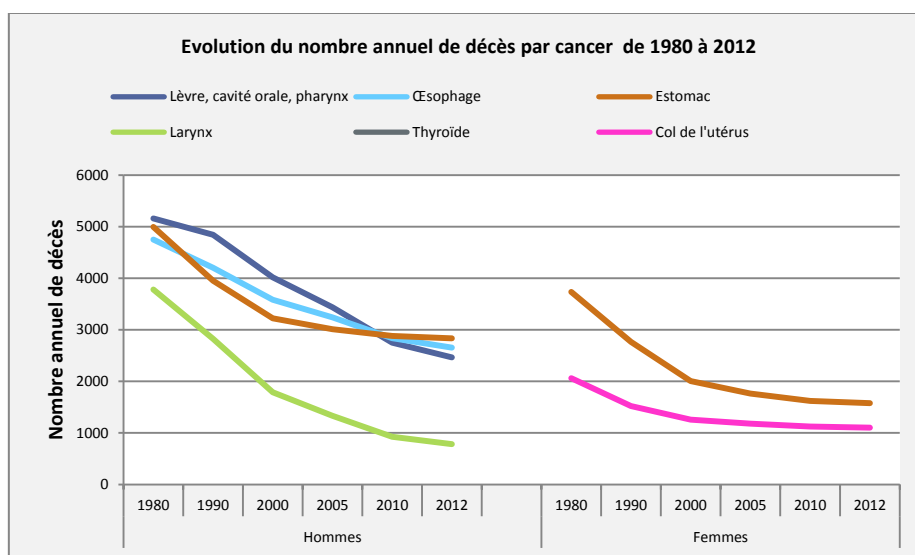
Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

¹¹⁶ BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.

Si les taux de mortalité restent plus élevés chez les hommes, ils diminuent plus rapidement et cette tendance se renforce sur la période 2005/2012 où l'on observe une diminution annuelle moyenne des décès de - 2,9 % chez les hommes (- 1,4 % chez les femmes). Ces moyennes cachent cependant de fortes disparités.

Les cancers pour lesquels la mortalité a le plus diminué sont :

- chez l'homme : le cancer du larynx (- 6,4 %/an) ; de la lèvre, de la cavité orale, du pharynx (- 3,7 %) et du testicule (- 3,5 %),
- chez la femme : le cancer de l'estomac (- 3,8 %/an) ; de la thyroïde (- 3,4 %) et du col utérin (- 3,2%).



Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Les cancers pour lesquels la mortalité a le plus augmenté sont :

- chez l'homme : le mélanome de la peau (+ 1,9 %/an) ;
- chez la femme : le cancer du poumon (+ 3,7 %/an).

Des inégalités de mortalité par cancer qui s'accroissent

Ces inégalités se sont aggravées en 40 ans. Dans les années 1970, le risque de décéder d'un cancer était de 1,5 fois plus élevé chez les personnes ayant un niveau d'étude faible par rapport aux personnes les plus diplômées. Aujourd'hui, ce risque est 2,5 fois plus élevé.

Dans son rapport *La situation du cancer en 2012*, l'Institut National du Cancer rappelait que «*La France est un des pays d'Europe de l'Ouest où les inégalités de mortalité par cancer sont les plus importantes*». Ainsi, pour les cancers des voies aérodigestives, l'écart de mortalité est 2 fois plus élevé en France qu'en Belgique ou au Danemark, entre le haut et le bas de l'échelle sociale.

Chez les hommes, ces inégalités sont observées pour tous les cancers et sont plus marquées pour les cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures.

Chez les femmes, les inégalités sociales sont moins marquées, mais ont tendance à s'accroître. On observe désormais une augmentation significative du risque de décès par cancer du poumon en fonction du niveau d'études.

Une évolution inquiétante : celle du cancer du poumon chez la femme

L'analyse localisation par localisation, des évolutions de l'incidence et de la mortalité au cours de la période 1980/2012, montrent des évolutions très différentes¹¹⁷, dont la plus préoccupante est sans nul doute l'évolution du cancer du poumon chez la femme. Sur la période 2005/2012, incidence et mortalité n'ont cessé d'augmenter (respectivement + 5,4 % et + 4,6 % par an), alors que chez l'homme l'incidence baisse légèrement (- 0,3 % par an en moyenne pour la période 2005/2012) et la mortalité plus fortement (en moyenne -2,2 % par an).

Cette évolution inquiétante du cancer du poumon chez la femme a été observée dans d'autres pays développés, notamment aux États-Unis (pic d'incidence atteint en 2006).

100

En France, il est peu probable que la tendance puisse s'inverser rapidement. En effet, entre 2005 et 2010, la prévalence du tabagisme quotidien chez les femmes de 15 à 75 ans a augmenté (25,7 % en 2010 vs 23 % en 2005), et plus fortement encore chez les femmes de 45 à 64 ans (22,5 % vs 16%)¹¹⁸. En France, la mortalité par cancer du poumon dépassera bientôt la mortalité par cancer du sein : une situation annoncée depuis longtemps par les épidémiologistes et qui appelle une mobilisation nationale pour réduire la consommation de tabac et éviter l'entrée des jeunes dans le tabagisme.

«En tant que professionnel de santé, l'on ne peut se satisfaire de voir la mortalité de la plupart des cancers diminuer alors que celle du cancer du poumon augmente chez les femmes.»

Professeur Christos Chouaïd
Fondation du souffle contre
les maladies respiratoires

Mortalité par cancer en France en 2012¹¹⁹

Chiffres repères

- En France, en 2012, on dénombre 148 378 décès par cancer (85 255 dans la population masculine ; 63 123 dans la population féminine), soit plus de 400 décès chaque jour.

En France, depuis 2004, les cancers constituent la première cause de décès chez l'homme et la seconde chez la femme. Durant la période 2005/2009 :

- les cancers ont été à l'origine de 1 décès sur 3 chez l'homme : 25 % par cancer du poumon (21 326), 11 % par cancer du côlon-rectum (9 275) et 10 % par cancer de la prostate (8 876) ;
- chez la femme, ils ont été à l'origine de 1 décès sur 4 : 19 % par cancer du sein (11 886), 14 % par cancer du poumon (8 623) et 13 % par cancer du côlon-rectum (8 447).

¹¹⁷ INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014, 256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

¹¹⁸ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

¹¹⁹ BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013.

Décès estimés par cancer (tumeurs solides) en France métropolitaine en 2012

Localisations	Homme			Femme		
	Nombre de décès en 2012	Taux annuel moyen d'évolution (%)		Nombre de décès en 2012	Taux annuel moyen d'évolution (%)	
		1980/2012	2005/2012		1980/2012	2005/2012
Prostate	8 876	-1,5	-3,7	-	-	-
Sein	-	-	-	11 886	-0,6	-1,5
Poumon	21 326	-0,5	-2,2	8 623	3,7	4,6
Côlon-rectum	9 275	-1,2	-1,5	8 447	-1,4	-1,1
Vessie	3 574	-1,1	-2,4	1 198	-1,0	-0,9
Lèvre, cavité orale, pharynx	2 465	-3,7	-6,5	727	-0,5	-2,2
Rein	2 651	0	-1,2	1 306	-0,9	-2,1
Corps de l'utérus	-	-	-	2 025	-1,0	-0,6
Ovaire	-	-	-	3 140	-1,2	-0,6
Estomac	2 834	-3,4	-2,8	1 577	-3,8	-2,7
Mélanome de la peau	954	1,7	0,1	718	0,8	-1,8
Œsophage	2 653	-3,4	-5,0	791	-0,5	-1,1
Col de l'utérus	-	-	-	1 102	-3,2	-2,0
Larynx	783	-6,4	-9,3	123	-2,5	-4,5
Système nerveux central	1 761	0,4	-1,1	1 291	0,4	-1,9
Testicule	85	-3,5	-2,6	-	-	-
Thyroïde	145	-1,9	-2,7	230	-3,4	-4,2
Tous cancers*	85 255	-1,5	-2,9	63 123	-1,0	-4,2

*Tous cancers = principales localisations + hémopathies malignes + autres cancers

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

En 2012, tous cancers confondus, l'âge médian au décès est de 73 ans chez l'homme (variant de 48 ans pour le cancer du testicule à 83 ans pour le cancer de la prostate) et de 77 ans chez la femme (variant de 64 ans pour le cancer du col de l'utérus à 83 ans pour le cancer de la vessie).

Plus de 7 décès par cancer sur 10 interviennent chez des personnes de plus de 65 ans (108 980 décès dont 56 % chez l'homme). Les cancers du poumon et du côlon-rectum provoquent chaque année plus de 14 000 décès chacun chez les personnes de 65 ans et plus. Cependant, comme le montre le tableau ci-après, pour certains cancers, c'est dans des tranches d'âge inférieures que le nombre de décès est bien plus important.

Répartition des décès par cancer en fonction de l'âge

0 - 14 ans

Source : CépiDc/Inserm

- 287 décès par cancer chez les moins de 15 ans en 2010 en France métropolitaines
- Les cancers représentent 1 % de la mortalité infantile avant l'âge de 1 an et 22 % de la mortalité entre 1 et 14 ans.
- Les principaux types de cancers responsables des décès : tumeurs du système nerveux central (38 %), les leucémies (19%) et les sarcomes des os et des tissus mous (12 %).
- Une mortalité en baisse régulière depuis 1980, notamment pour les leucémies

15 - 19 ans

Source : CépiDc/Inserm

- 117 décès par cancer observés en 2009 chez les adolescents de 15 à 19 ans (France métropolitaine)
- Les leucémies et les tumeurs du système nerveux central représentent 45 % des décès.

20 - 44 ans

- 2 % des décès par cancer (1 490 chez l'homme, 1 587 chez la femme)
- **43 % des décès par cancer du testicule**
- 10 % des décès par cancer du col utérin

45 - 64 ans

- 24 % des décès par cancer (22 360 chez l'homme, 13 699 chez la femme)
- **50 % des décès par cancer de la lèvre, de la cavité orale et du pharynx chez l'homme**
- **40 % des décès par cancer du col utérin, 40 % des décès par cancer du poumon chez la femme**

+ de 65 ans

- 108 980 décès chez les personnes âgées de 65 ans et plus en 2012 en France métropolitaine, dont 56 % chez l'homme
- 73 % de l'ensemble des décès par cancer
- Causes de décès les plus fréquentes chez l'homme : cancer du poumon (13 200), de la prostate (8 377) et du côlon-rectum (7427), soit 47,3 % des décès par cancer chez les hommes de 65 ans et plus.
- Causes de décès les plus fréquentes chez la femme : cancer du sein (7 998), du côlon-rectum (7 171), et du poumon (4 947) soit 42 % des décès par cancer chez les femmes de 65 ans et plus.

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim

Une mortalité prématurée (avant 65 ans) importante

Chiffres repères

- **1ère cause de décès prématuré avant 65 ans, chez l'homme et la femme**
- **Plus de 40 % des décès par cancer du poumon surviennent avant 65 ans.**

En France, le cancer est la première cause de décès prématuré avant 65 ans, chez l'homme et chez la femme. Pour la période 2005/2009, les décès par cancer ont représenté 37,5 % des décès chez les hommes de moins de 65 ans, et 47 % des décès chez les femmes.

Sur la période 2005/2009¹²⁰, la première cause de décès (toutes causes confondues) entre 45 et 64 ans, a été :

- le cancer du poumon chez l'homme (34 % des décès)
- le cancer du sein chez la femme (26 % des décès).

Ces décès prématurés sont principalement à relier aux conditions de vie, aux conditions socio-économiques et à l'exposition à certains facteurs de risques tels que la consommation de tabac et d'alcool, ou les déséquilibres nutritionnels. Plus de 40 % des décès par cancer du poumon interviennent avant 65 ans.

Principales causes de décès par cancer avant 65 ans pour la période 2005/2009 (en nombre moyen annuel de décès)		
	Homme	Femme
Sein	-	4 180
Poumon	8 927	2 706
Côlon-rectum	1 890	1 245
Mélanome	381	272
Lèvre, cavité orale, pharynx	1 885	321

¹²⁰ Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Inserm).

Les bénéficiaires du régime ALD Tumeurs malignes

Chiffres repères

- En 2012, 1 988 252 personnes (dont 281 434 admises en 2012) bénéficient d'une prise en charge ALD Tumeurs malignes du régime général de l'Assurance maladie.

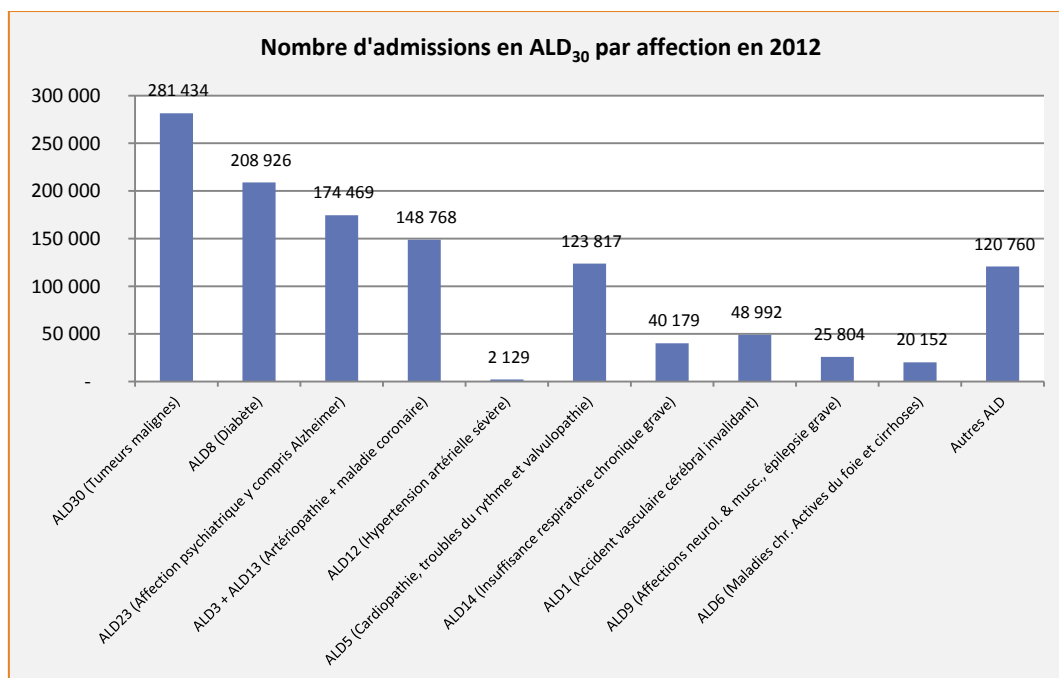
Source : CNAMTS – régime général

104

Le dispositif ALD concerne la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse, qui sont exonérés du ticket modérateur. Toutefois, malgré cette exonération, toutes les personnes malades ne demandent pas à bénéficier de ce dispositif, pour des raisons diverses (couverture par une complémentaire santé qui équivaut quasiment à une prise en charge à 100 % ; remboursement à 100 % obtenu pour des raisons administratives [régime local en Alsace-Lorraine, pension d'invalidité, etc.] ; dans certains cas, souci de confidentialité, etc.)¹²¹.

Sur la période 2006/2012, les admissions pour ALD tumeur maligne ont augmenté en moyenne de 2,4 % par an.

Au 31 décembre 2012¹²², le nombre total de personnes bénéficiant d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD était de 9,4 millions (en augmentation de + 2,4 % par rapport à 2011), soit 16 % des affiliés au régime général. En 2012, 1 250 000 nouvelles personnes ont été admises en ALD, dont 281 434 (vs 285 935 en 2011) pour un cancer. C'est pour les tumeurs malignes que le nombre de nouvelles admissions en ALD est le plus important, en baisse cependant de -1,6 % par rapport à 2011.



Le numéro précédant chaque affection correspond à la nomenclature des ALD₃₀

Source : CNAMTS – régime général

¹²¹ CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (Lq)*. La documentation française, 2008.

¹²² Source : www.ameli.fr

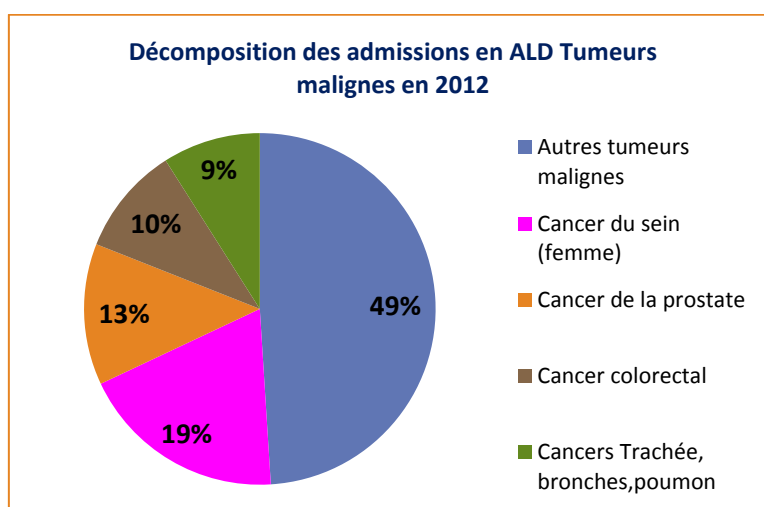
Avec 1 988 252 bénéficiaires, les tumeurs malignes représentent le deuxième motif de prise en charge pour une affection de longue durée, derrière le diabète.

Répartition des ALD pour tumeurs malignes, tous cancers confondus et pour les localisations les plus fréquentes, selon l'ancienneté dans l'ALD au 31 décembre 2012

Ancienneté de l'ALD	< à 1 an	1 à 2 ans	3 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14ans	15 ans et +
Cancer du sein (femme)	8,8 %	17,8 %	15,5 %	29,9 %	16,0 %	12,0 %
Cancer de la prostate	8,5 %	20,7 %	18,6 %	35,9 %	12,7 %	3,6 %
Cancer du côlon (H et F)	12,2 %	22,8 %	17,5 %	25,6 %	12,6 %	9,3 %
Cancer des bronches et du poumon (H et F)	27,6 %	33,3 %	13,8 %	15,5 %	6,2 %	3,7 %
Tous cancers	12,2 %	22,3 %	16,9 %	27,6 %	12,7 %	8,2 %

Source : statistiques de l'Assurance maladie, <http://www.ameli.fr>

La décomposition de l'ALD «Tumeurs malignes» entre les différentes localisations reste stable.



Source : CNAMTS

Des traitements coûteux

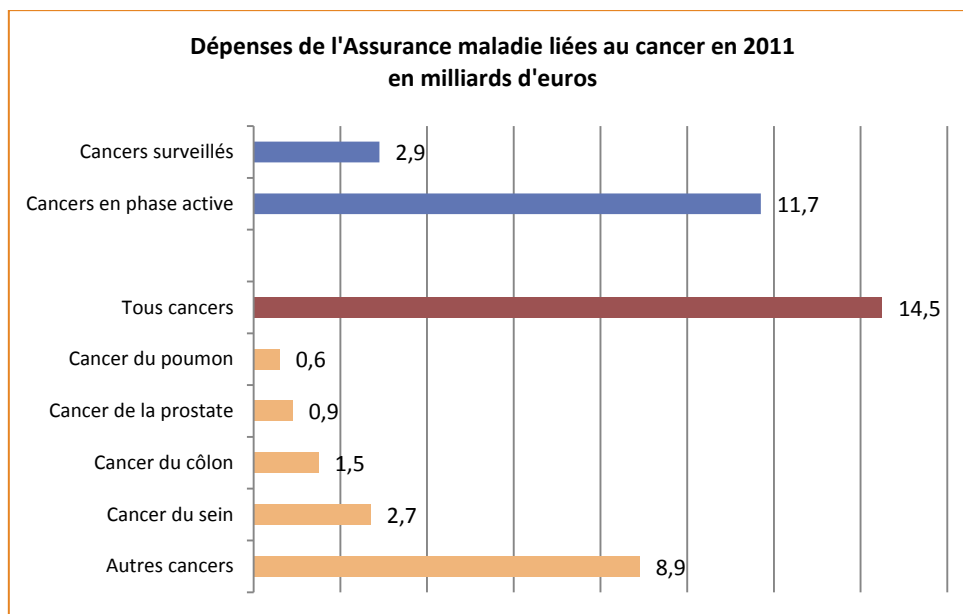
Chiffres repères

- En 2011, les dépenses de l'Assurance maladie imputables au traitement des cancers se sont élevées à 14,5 milliards d'euros, soit 10 % des dépenses totales.
- Elles sont d'un niveau équivalent à celles qui concernent les pathologies cardiovasculaires.

Source : CNAMTS (Régime général extrapolé tous régimes)¹²³

En 2011, les cancers en phase active, c'est-à-dire ayant nécessité une hospitalisation ou une prise en charge pour ALD dans les 2 ans précédents, concernaient 1,6 % des bénéficiaires d'ADL₃₀ (923 000 personnes), soit 39 % des personnes identifiées comme ayant un cancer. 80 % des dépenses sont liées au traitement de ces cancers en phase active.

¹²³ CNAMTS (CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2014*, 07/2013.



Source : CNAMTS (régime général extrapolé tous régimes)

En 2011, près 82 % des dépenses ont été réalisées dans les établissements publics et ESPIC¹²⁴ (CLCC inclus). Environ de 60 % des dépenses étaient concentrées sur les CH et CHU.

DÉPENSES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE COURT SÉJOUR

En 2011, les dépenses (hors séances de radiothérapie réalisées dans le secteur libéral) liées à la prise en charge du cancer ont été estimées à 4,6 milliards d'euros :

- les séjours de chirurgie carcinologique représentant près de 40 % de ces dépenses ;
- la chimiothérapie (hors molécules anticancéreuses) : 24 % ;
- et la radiothérapie : 11 %.

DÉPENSES RELATIVES AUX MOLÉCULES ANTICANCÉREUSES

- Les dépenses relatives aux molécules anticancéreuses facturées en sus des prestations d'hospitalisation de court séjour s'élevaient à près de 1,46 milliard d'euros dont 30 % pour le secteur privé.
- Les anticancéreux représentaient 51,1% du coût total des molécules onéreuses remboursées en sus des GHS¹²⁵ toutes pathologies confondues dans le secteur public et ESPIC (dont CLCC) et 75,5 % dans le secteur privé.
- Les thérapies ciblées représentent près de 66 % des dépenses d'anticancéreux (inscrits sur la liste en sus) pour le secteur public et 75 % pour le secteur privé.
- Dans le secteur public, 74 % des dépenses concernaient 5 molécules (Avastin®, Mabthera®, Herceptin®, Alimta® et Erbitux®) ; dans le secteur privé, 6 molécules représentaient 90 % des dépenses (Avastin®, Herceptin®, Erbitux®, Taxotère®, Alimta® et Mabthera®).
- Les dépenses relatives aux anticancéreux facturés en sus des prestations d'hospitalisation dans les établissements HAD¹²⁶ s'élevaient à 17,2 millions d'euros, 59 % de ces coûts étant attribuables aux cytotoxiques et 14 % aux thérapies ciblées.
- Les montants des médicaments anticancéreux délivrés en officine et remboursés par le régime général seul s'élevaient à près de 779 millions d'euros en 2011, 10 molécules représentant 68 % de ces dépenses.

¹²⁴ Établissement de santé privé à intérêt collectif

¹²⁵ Groupe homogène de séjour

¹²⁶ Hospitalisation à domicile

La prise en charge du cancer induit également bien d'autres dépenses pour l'Assurance maladie :

- soins infirmiers (425 millions d'euros en 2011, soit 8 % du total des dépenses en soins infirmiers remboursés par l'Assurance maladie) ;
- transport (plus de 800 millions d'euros, soit 23 % des dépenses de transport remboursées par l'Assurance maladie) ;
- actes de biologie, de kinésithérapie ;
- hospitalisations en soins de suite et réadaptation ;
- indemnités journalières maladie ou maladie professionnelle (en cas de cancer reconnu d'origine professionnelle) ;
- prestations d'invalidité ;
- etc.

«La prévention constitue la stratégie à long terme la plus efficace pour lutter contre les cancers.»

Organisation mondiale de la santé

La recherche a permis d'identifier un certain nombre de risques majeurs dans la survenue de cancers, dont une part importante est liée à nos modes de vie et à nos comportements, individuels ou collectifs. Les experts considèrent actuellement que 4 cancers sur 10 pourraient être évités par une modification de certains de ces comportements.

Fraction de la mortalité par cancer attribuable aux causes de cancers identifiées en France ^{127, 128}	
Causes	Fraction attribuable (en %)
Tabac	24
Alcool	7
Infections (VHB, VHC, <i>Papillomavirus</i> , <i>Helicobacter pylori</i> , virus d'Epstein-Barr)	4
Expositions professionnelles	2
Obésité et surpoids	2
Inactivité physique	2
Traitement ménopause et pilule	1
Rayonnement ultraviolet	1
Caractéristiques de la vie reproductive	0,4
Polluants	0,2
Total	35

Si les Français s'estiment bien informés sur les causes du cancer, leur perception de l'importance des différents facteurs dans la survenue de la maladie est souvent bien éloignée des connaissances scientifiques. Ils relativisent souvent l'impact de risques avérés (le tabac, l'alcool) par rapport à d'autres causes perçues (l'environnement, le patrimoine génétique individuel...), et n'adoptent pas les comportements les plus favorables à leur santé¹²⁹.

Pour réduire le fardeau du cancer, les professionnels de santé, les pouvoirs publics, les organisations non gouvernementales doivent donc concentrer leurs ressources et leurs efforts sur la prévention des risques évitables (qui permettrait de faire baisser l'incidence) et sur le diagnostic précoce (qui permettrait de faire baisser la mortalité).

Par ailleurs, de fortes inégalités sociales sont observées pour la mortalité par cancer. Le risque de décéder d'un cancer est multiplié par environ 2,5 entre le niveau d'études le plus élevé et le niveau d'études le plus faible. Pour être efficaces, les actions (prévention et diagnostic précoce) doivent être repensées pour s'adresser, avec des méthodes adaptées, aux groupes à risque et aux populations les plus vulnérables.

«Face à des informations confuses, contradictoires, non hiérarchisées, voire complètement infondées, la population peut opter pour des stratégies individuelles de prévention aux conséquences catastrophiques. Communiquer sur les risques de cancer en France est une nécessité.»

Docteur Catherine Hill
Épidémiologiste
Institut Gustave Roussy

¹²⁷ IARC (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER). *Attributable causes of cancer in France in the year 2000*. 2007, 177p. (IARC Working Group reports, 3).

¹²⁸ BOFFETTA Paolo, TUBIANA Maurice, HILL, Catherine. *Causes of cancer in France (The)*. *Annals of oncology*, 2009, 20(3), pp.550-555.

¹²⁹ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p

Le Plan cancer 2014/2019 a pour objectif de réduire de moitié, d'ici 20 ans, le nombre de décès par cancer «évitable», en faisant le choix de porter un effort majeur sur la prévention des principaux facteurs de risque. (cf. présentation des objectifs et des actions en pages 112, 115, 116, 120 et 121). Nous avons fait le choix de développer ci-après les enjeux en matière de lutte contre le tabagisme et de dépistage du cancer du col de l'utérus, pour lesquels deux programmes nationaux d'actions vont être mis en œuvre dans le cadre du Plan cancer 2014/2019 ; ainsi que ceux concernant la réduction de la consommation d'alcool.

« Il s'agit de donner à tous les mêmes chances, partout en France, d'accéder à la prévention, aux dépistages des cancers... »

Professeur Agnès Buzyn
Présidente
Institut national du cancer

Investir dans la prévention

109

LA LUTTE CONTRE LE TABAGISME : UN ENJEU MAJEUR POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER

La lutte contre le tabagisme doit être l'axe de prévention prioritaire pour l'action publique et un enjeu majeur pour la collectivité.

Première cause de morbi-mortalité évitable, le tabagisme tue chaque année, en France, 73 000 personnes¹³⁰. Il est à l'origine de près de 44 000 décès par cancer¹³¹ (1 décès par cancer sur 3) ; de 18 000 décès par maladies cardiovasculaires ; 8 000 par maladies respiratoires et 2 000 par maladies infectieuses.

La consommation de tabac est à l'origine de près de 90 % des cancers du poumon. Le pronostic du cancer du poumon est parmi les plus sombres des cancers. Malgré l'amélioration récente des prises en charge diagnostique et thérapeutique, aucune réelle amélioration de la survie n'a été observée au cours du temps (survie à 5 ans en 1990 : 14 % ; en 2002 : 15 %). Tout comme la consommation de tabac, le risque de décéder d'un cancer dû au tabac est très marqué socialement : ainsi, le taux de mortalité par cancer du poumon est multiplié par 3,5 chez les hommes des classes défavorisées.

Actuellement, un Français sur trois fume, contre un Anglais sur cinq. Et les évolutions récentes sont particulièrement préoccupantes chez les femmes, les personnes de situation sociale défavorisée et les jeunes, 3 catégories de population chez lesquelles on note une remontée de la prévalence, à un niveau très supérieur aux objectifs fixés par la loi de santé publique d'août 2004. Cette situation n'est pas une fatalité, comme ont pu le montrer les résultats favorables obtenus en France lors du Plan cancer 2003/2007 ; ou à l'étranger (moins de 20 % de fumeurs aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en Australie).

En dépit des différentes mesures prises notamment depuis une dizaine d'années, la prévalence du tabagisme reste élevée et les dommages du tabac sur la santé de la population ne cessent de s'aggraver, malgré une législation protectrice (interdiction de la publicité, interdiction de fumer dans les lieux publics, interdiction de vente aux mineurs, etc.). C'est ce qu'ont dénoncé plusieurs rapports, dont celui de la Cour des comptes¹³² qui fait une analyse critique et détaillée d'un manque évident de volonté politique pour réduire la prévalence du tabagisme tant dans la population générale que chez les personnes socialement défavorisées. La Cour a notamment relevé une sous-estimation persistante des risques du tabagisme par la population, malgré des campagnes d'information régulières ; une dispersion des acteurs de la lutte contre le tabagisme, des initiatives parcellaires et discontinues ; des objectifs parfois contradictoires ; des intérêts économiques et financiers qui prévalent sur les efforts de la lutte contre le tabagisme ; une application défaillante et une absence de contrôle des réglementations à visée sanitaire...

¹³⁰ HILL, Catherine. *Épidémiologie du tabagisme*. La Revue du Praticien, 03/2012, vol.62, n°3, pp.325-329.

¹³¹ Poumon (30 000 décès par an), cavité buccale, pharynx, larynx, pancréas, vessie, reins, cavité nasale, sinus, œsophage, estomac, foie, col de l'utérus, leucémie myéloïde, côlon, rectum, sein...

¹³² COUR DES COMPTES. *Politiques de lutte contre le tabagisme (Les)*. 13/12/2012, 332p.

Le tabagisme, un marqueur social

Les dernières données disponibles¹³³ montrent le peu d'impact des mesures de lutte contre le tabagisme sur les personnes en situation socio-économique faible. Le nombre de fumeurs parmi les demandeurs d'emploi, les ouvriers et les personnes sans diplôme ou avec diplôme inférieur a connu une forte hausse sur la période 2005/2010. Ainsi 51% des chômeurs fument en 2010 (vs 44% en 2005). Cette tendance s'inverse pour les catégories socioprofessionnelles supérieures. L'augmentation du nombre de fumeuses contribue également fortement à cette hausse.

Parmi les raisons identifiées¹³⁴ à l'augmentation du tabagisme chez les personnes socialement défavorisées, on peut citer :

110

- leur moindre sensibilité aux messages préventifs et aux différentes mesures mises en place et visant l'arrêt du tabagisme ;
- leur incapacité à se projeter dans l'avenir et le déni d'un risque qui paraît lointain au regard des difficultés matérielles qui font leur quotidien ;
- l'image qu'elles ont de la cigarette, considérée comme «le dernier plaisir accessible», et qui fait office de béquille à usage anxiolytique.

Parmi les fumeurs les plus pauvres, environ 15 % consacrent plus de 20 % de leur revenu au tabac. Cette dépense significative entraîne un arbitrage défavorable à d'autres consommations notamment pour une alimentation plus saine. Ils sont plus dépendants. Et si certains s'engagent dans une démarche d'arrêt du tabac, ils échouent plus souvent que les personnes en situation plus aisée.

La taxation des produits du tabac : l'exception française

Comme l'a rappelé Anne McNeill¹³⁵, l'augmentation des taxes sur les produits du tabac est unanimement considérée comme la mesure la plus efficace pour lutter contre le tabagisme. Le relèvement de la fiscalité permet en effet d'agir sur la prévalence : une hausse du prix supérieure de 10 % à l'inflation fait baisser les ventes de produits du tabac de 4 %¹³⁶. Cette baisse s'explique par 2 phénomènes : l'arrêt du tabac chez certains fumeurs et une moindre entrée des jeunes dans le tabagisme.

Les événements majeurs pour la santé publique que sont la loi Evin et le Plan cancer 2003/2007 ont largement contribué à une augmentation des prix¹³⁷ et à une baisse de la prévalence du tabagisme jusqu'en 2010, où on enregistre une augmentation de 2 points de la prévalence tabagique chez les 15/75 ans (33,6 % de fumeurs vs 31,8 % en 2005)¹³⁸.

Les augmentations de 2002, 2003 et 2004 (8,4 %, 14,4 % et 24,5 %) ont été suivies par 5 années de moratoire au cours desquelles les seules hausses ont été celles décidées par les fabricants de cigarettes, pour accroître leurs profits. Depuis 2010, des augmentations annuelles d'environ 6 % sont inégalement réparties sur les produits. Les industriels ont ainsi pu faire baisser le prix de leurs paquets les moins chers, plus accessibles aux jeunes et aux personnes les plus pauvres. Cette stratégie leur a permis d'augmenter les prix en affichage et de conserver des clients et des marges confortables.

Le prix des cigarettes les moins chères et du tabac à rouler vient d'augmenter en janvier 2014. Cette hausse constitue une mesure forte de santé publique. Elle se fait sur le minimum de perception et non sur les droits de consommation : on augmente le minimum de taxes à percevoir par paquet de

¹³³ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

¹³⁴ PERETTI-WATEL P et al, Les inégalités sociales, un obstacle à la prévention ? L'exemple du tabagisme. Congrès national des Observatoires régionaux de la santé 2008 – Les inégalités de santé, Marseille, 16-17 octobre 2008.

¹³⁵ Professeur spécialiste du tabagisme, King College, Londres

¹³⁶ THE WORLD BANK. *Curbing the epidemic : governments and the economics of tobacco control*. Tobacco Control, 06/1999, vol.8, n°2, pp.196-201

¹³⁷ HILL, Catherine, IGR (INSTITUT GUSTAVE ROUSSY). *Impact de l'augmentation des prix sur la consommation de tabac*. 09/2013, 95p.

¹³⁸ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

cigarettes pour pénaliser la pratique des prix d'appel et notamment les produits qui ciblent les personnes ayant un faible pouvoir d'achat.

L'augmentation des prix des produits du tabac pèse plus lourdement sur le budget des fumeurs pauvres et des fumeurs les plus dépendants. Cependant, l'augmentation du prix des produits du tabac par la hausse de la taxation peut être considérée comme stigmatisante si elle n'est pas accompagnée de mesures d'incitation à l'arrêt (accompagnement au sevrage tabagique).

Force et faiblesse d'une politique nationale

En France métropolitaine, en 2013¹³⁹, les ventes de tabac ont reculé de - 6,2 % par rapport à 2012. Si les ventes de cigarettes (qui représentent 80 % du marché) ont baissé en volume de -7,6 %, celles de tabac à rouler ont augmenté de + 2,6 %. Ainsi, l'augmentation des prix des cigarettes continue de provoquer le report de la consommation d'une partie des fumeurs vers le tabac à rouler.

Cette baisse globale peut s'expliquer par plusieurs facteurs : les augmentations de prix, l'essor de la cigarette électronique¹⁴⁰, les achats transfrontaliers...

Parmi les pays européens, la France est l'un de ceux où le tabac est le plus cher. Elle se situe au 3^{ème} rang, derrière l'Irlande et le Royaume-Uni. Elle se trouve, de ce fait, entourée de pays proposant des cigarettes à un moindre prix. Ces pays sont devenus un recours notamment pour des personnes en situation financière difficile qui s'y approvisionnent à un prix attractif¹⁴¹ ; et ce d'autant plus qu'en vertu de la libre circulation des marchandises dans l'Union européenne, la France a été contrainte de faire évoluer des mesures jugées protectionnistes. Depuis le 1^{er} janvier 2014, une personne adulte peut ramener d'un pays de l'Union européenne jusqu'à 10 cartouches (soit 2 000 cigarettes, doublant ainsi le nombre autorisé auparavant), 2 kilos de tabac à fumer (tabac à rouler et autres tabac) et 1 000 cigares ou cigarillos¹⁴².

Cette décision développe l'accessibilité aux produits du tabac. Elle est évidemment contraire à la mission de prévention et favorise l'accès à des produits moins chers. Soumise à ce principe de libre circulation des produits, la France s'expose à un échec de sa politique de limitation de la consommation de tabac par une politique de hausse des prix et donc, à terme, à une augmentation des effets sanitaires de la consommation de tabac. De plus, cette politique de libre échange est source d'inégalités, car elle favorise le profit des pays pratiquant un moindre prix des produits du tabac, tout en faisant peser sur le système de santé français, les coûts induits par le tabac.

Quelles priorités d'actions ?

Les mesures en faveur des personnes socialement défavorisées, dont le niveau de dépendance et la résistance à l'arrêt sont importants, devraient constituer l'axe prioritaire des politiques publiques. Il convient notamment d'étudier davantage les résistances à l'arrêt du tabagisme afin de proposer des actions de prévention adaptées et des mesures spécifiques d'accompagnement au sevrage.

Pour renforcer l'efficacité de la taxation des produits du tabac comme outil de lutte contre le tabagisme, il convient de l'intégrer à une politique globale incluant :

- la mise en œuvre du dispositif de traçage des produits du tabac prévu par le protocole de lutte contre la contrebande de l'Organisation mondiale de la santé ;
- la limitation des importations privées de tabac, dérogeant pour des raisons majeures de santé publique au droit commun de la libre circulation et œuvrant pour une meilleure harmonisation des niveaux de taxation et de prix du tabac notamment avec les pays frontaliers.

¹³⁹ OFDT, Tableau de bord mensuel des indicateurs Tabac, bilan de l'année 2013.

¹⁴⁰ OFDT, Résultats de l'enquête ETINCEL-OFDT sur la cigarette électronique : prévalence, comportement d'achat et d'usage, motivations des utilisateurs de cigarettes électroniques.

¹⁴¹ BEN LAKHDAR, Christian / LERMENIER, Aurélie / VAILLANT, Nicolas *Estimation des achats transfrontaliers de cigarettes 2004/2007*. Tendances, 03/2011, n°75, 6p.

¹⁴² Source : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F804.xhtml>

Ces mesures doivent être accompagnées par le développement d'actions spécifiques et ciblées de prévention et d'aide au sevrage à l'égard des publics les plus exposés : les jeunes, les femmes et les personnes socialement défavorisées.

Objectif 10

Lancer le programme national de réduction du tabagisme

- Réduire de 1/3 la prévalence du tabagisme quotidien dans la population adulte pour atteindre une prévalence de 22 % de fumeurs à la fin du Plan ; et de moins de 20 % d'ici à 10 ans

Ce programme s'inscrit dans la Stratégie nationale de santé et dans le Plan cancer 2014/2019. Il reposera sur 4 grands principes :

- éviter l'entrée dans le tabagisme, en particulier chez les jeunes : le programme visera notamment à garantir l'effectivité de l'interdiction de la vente aux mineurs, et à réduire l'attractivité des produits du tabac ;
- faciliter l'arrêt du tabagisme, grâce à un renforcement de l'aide au sevrage ;
- faire de la politique des prix du tabac un outil au service de la santé publique : les recettes provenant des futures hausses de prix des produits du tabac seront reversées à un fonds dédié, destiné à la recherche, à la prévention et à l'amélioration de la prise en charge du cancer ;
- mettre en œuvre une concertation nationale pour anticiper avec les buralistes l'impact, sur leur activité, de la diminution de la prévalence des fumeurs.



LA RÉDUCTION DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL

La consommation d'alcool constitue un facteur de risque majeur pour la santé. En France, chaque année 49 000 décès sont liés à l'alcool, dont 15 000 décès par cancer (2ème cause de cancer, responsable de 9,5 % des décès par cancer¹⁴³).

Or le risque de cancer lié à la consommation d'alcool est sous-estimé par la population¹⁴⁴ :

- à peine un peu plus de la moitié des personnes interrogées (52 %) est d'accord avec l'affirmation «Boire de l'alcool, même modérément, augmente le risque de développer un cancer» ;
- 89 % des 15/75 ans estiment que «le principal risque avec l'alcool, ce sont les accidents de la route et la violence» ;
- 55,4 % considèrent qu'«aujourd'hui, la pollution provoque plus de cancers que l'alcool»
- et 52,5 % pensent que «ce sont surtout les alcools forts qui sont mauvais pour la santé».

La consommation d'alcool en France est l'une des plus élevée dans le monde, malgré une diminution importante et régulière depuis les années 1960. Cette consommation reste encore trop élevée (près de 30 g/jour [3 verres] en moyenne par personne de 15 ans et +)¹⁴⁵.

¹⁴³ Cancers de la cavité buccale, pharynx, œsophage, côlon-rectum, foie, larynx, sein

¹⁴⁴ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

¹⁴⁵ HILL Catherine et LAPLANCHE Agnès. Consommation d'alcool est trop élevée en France (La). *La Presse Médicale*, vol.39, n°7-8, pp.158-164.

Selon le Baromètre santé 2010 :

- la consommation quotidienne de boissons alcoolisées concerne 12 % des Français de 18/75 ans, et est plus fréquente chez les plus de 45 ans¹⁴⁶ (6 % des 35/44 ans ; 10 % des 45/54 ans ; 35 % des 75/85 ans) ;
- les modes de consommation évoluent et on assiste à une augmentation de la fréquence des consommations ponctuelles excessives¹⁴⁷. 21 % des 31/45 ans et 10 % des 46/60 ans ont connu au moins une ivresse au cours de l'année ; 18 % des 31/45 ans et 16 % des 46/60 ans déclarent un épisode mensuel d'alcoolisation importante (6 verres ou plus en une même occasion) lors des 12 derniers mois ;
- 46 % des 18/25 ans ont déclaré une ivresse dans l'année et un quart au moins 3. Ces chiffres ont sensiblement augmenté entre 2005 et 2010. Cette augmentation est plus marquée chez les étudiants et les femmes. Les ivresses répétées concernaient près de 2 fois plus d'étudiants en 2010 qu'en 2005, et plus du double parmi les femmes.

L'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)¹⁴⁸ révèle quant à elle que les années de collège sont une période où l'abus d'alcool augmente fortement :

- l'alcool est, durant cette période, le produit psychoactif le plus souvent expérimenté (7 collégiens sur 10 déclarent en avoir déjà bu au cours de leur vie). L'expérimentation de l'alcool, déjà élevée à l'entrée du collège avec 59 % d'expérimentateurs, progresse au cours de ces 4 années jusqu'à concerner 83 % des élèves de 3^{ème} ;
- 2,5 % des élèves de 4^{ème} et 7 % des élèves de 3^{ème} déclarent une consommation régulière de boissons alcoolisées au cours des 30 jours précédant l'enquête (au moins 10 usages). Si l'on compare aux autres pays européens, les élèves de 15 ans de notre pays ne se trouvent pas parmi ceux qui boivent le plus de manière au moins hebdomadaire et sont largement derrière les pays où cette consommation est la plus fréquente, tels que la Grèce et la République tchèque, où près de 4 élèves sur 10 sont concernés à 15 ans.
- environ 1 collégien sur 6 dit avoir déjà connu une ivresse alcoolique. Cette tendance est plus présente chez les garçons et augmente avec l'avancée scolaire : 19 % des garçons vs 15 % des filles de 4^{ème}, et 36 % des garçons vs 32 % des filles de 3^{ème} affirment avoir déjà été ivres.

Malgré l'importance du problème en termes de santé publique (et de sécurité), les actions menées contre la consommation d'alcool et pour la prise en charge des personnes alcoolodépendantes ne constituent pas une priorité. Ainsi, la réduction de la consommation d'alcool n'apparaissait pas en tant que telle dans une mesure du Plan cancer 2009/2013 mais noyée dans la mesure 11 «Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers ». Les 3 actions «Alcool» n'ont d'ailleurs été que partiellement réalisées¹⁴⁹.

Déjà dans un rapport de 2002¹⁵⁰, l'Académie de médecine faisait le constat que «*la prévention de l'alcoolisation en France se heurte à de puissants intérêts économiques et aux pesanteurs socioculturelles d'un pays viticole où le pouvoir a toujours balancé entre laxisme et répression, faisant de ce thème de prévention celui qui a toujours ligué contre lui le plus grand nombre d'intérêts particuliers [...]. Les intérêts économiques liés à la production viticole tendent aujourd'hui à être remplacés par de puissants lobbies industriels qui, liés aux milieux publicitaires, se sont opposés avec efficacité aux tentatives, souvent modestes, de prévention. C'est ainsi que le versant alcool de la loi Evin du 10 janvier 1991 a été réduit à néant au travers de retouches successives qui font que l'alcool continue à être promu à la radio et par affichage.*»

¹⁴⁶ INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

¹⁴⁷ Alcoolisation ponctuelle importante, ivresse

¹⁴⁸ Cette enquête quadriennale en milieu scolaire, centrée sur la santé et ses déterminants, est menée sous l'égide du bureau Europe de l'OMS. Elle est réalisée depuis 2002 par le service médical du rectorat de Toulouse en collaboration avec l'Inserm et est éditée par l'Inpes. En 2010, le champ de l'enquête était constitué des élèves de 11 à 15 ans scolarisés du CM2 à la première année de lycée.

¹⁴⁹ INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Plan cancer 2009/2013 : Rapport final au président de la République : juin 2013*. INCa, 08/2013, 240p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#).

¹⁵⁰ Académie nationale de médecine, *Comment développer et améliorer les actions de prévention dans le système de santé français ?*, *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2002, 186, n° 2, 447-540, séance du 5 février 2002

Dix ans plus tard, dans un rapport sur la prévention sanitaire¹⁵¹, la Cour des comptes affirmait quant à elle que «/État affiche une certaine prudence dans la conduite de politiques qui peuvent le conduire à s’immiscer dans la vie privée des personnes et privilégie le recours à des représentants de la société civile pour la conduite de programmes touchant à la liberté individuelle ou à la vie intime ([...], la consommation d’alcool[...] par exemple).» Elle dénonçait les ambiguïtés récurrentes de la prévention des risques liés à l’alcool qui «peinent toujours malgré leur importance à être pleinement pris en compte dans les politiques de prévention, notamment en ce qui concerne les produits vinicoles».

LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS

Des vaccins existent aujourd’hui pour éradiquer des infections à l’origine de certains cancers (virus HPV pour les cancers du col de l’utérus ; virus VHB pour les cancers du foie). En France, la couverture vaccinale pour la vaccination anti-HPV, recommandée chez les jeunes filles de 11 à 14 ans est insuffisante, et stagne, avec de fortes inégalités sociales d’accès. La vaccination contre l’hépatite B recommandée chez les nourrissons est également insuffisante, mais en progression¹⁵².

LA RÉDUCTION DE L’EXPOSITION AUX RISQUES PROFESSIONNELS DE CANCER

En 2010, d’après l’enquête SUMER¹⁵³, 10 % (vs 13 % en 2003) de l’ensemble des salariés ont été exposés à au moins un produit chimique cancérigène au cours de la semaine précédant l’enquête¹⁵⁴. Il s’agit principalement d’ouvriers et de salariés travaillant dans les secteurs de la maintenance et de la construction. Les expositions sont plus fréquentes chez les jeunes et concernent plus souvent les hommes. Plus de 1/3 des situations d’exposition sont de durée et/ou d’intensité importantes.

Dans le milieu agricole, une récente publication de l’Inserm¹⁵⁵ confirme des liens entre l’exposition à certains pesticides et la survenue de cancers, notamment d’hémopathies malignes.

On estime que 8,2 à 13 % des cancers du poumon chez l’homme (0,4 à 1 % chez la femme) seraient attribuables à une exposition professionnelle à l’amiante.

Depuis 2007, le Centre international de recherche sur le cancer a classé comme probablement cancérigène le travail de nuit (travail posté «entraînant une perturbation du rythme circadien»).

En 2012, le nombre de cancers indemnisés au titre du régime des maladies professionnelles s’élève à 1 902 (vs 1 812 en 2011, et 1 739 en 2010)¹⁵⁶. L’exposition ancienne à l’amiante est à l’origine de 83 % des cancers reconnus.

¹⁵¹ COUR DES COMPTES. *Prévention sanitaire : Communication à la Commission des affaires sociales de l’Assemblée Nationale (art. L.O. 132-3-1 du code des juridictions financières) (La)*. 15/10/2011, 138p.

¹⁵² GUTHMANN Jean-Paul, FONTENEAU Laure et LÉVY-BRUHL Daniel ; InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Mesure de la couverture vaccinale en France : sources et données actuelles 10/2012*, 98p. (Maladies infectieuses).

¹⁵³ DARES (DIRECTION DE L’ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Expositions aux produits chimiques cancérigènes en 2010 (Les)*. 10/09/2013, 9p. (DARES Analyses, 054).

¹⁵⁴ Selon les définitions du Centre international de recherche sur le cancer et de l’Union européenne

¹⁵⁵ INSERM (INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ et DE LA RECHERCHE MÉDICALE). *Pesticides : effets sur la santé : synthèse et recommandations*, 07/2013, 1001p. (Expertise collective).

¹⁵⁶ MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L’EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL. *Conditions de travail : bilan 2012*. 430p

LA LUTTE CONTRE L'OBÉSITÉ, ASSOCIANT UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE ET UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE QUOTIDIENNE

Le surpoids et l'obésité sont des facteurs augmentant le risque d'un certain nombre de cancers (œsophage, pancréas, côlon, rectum, sein [après la ménopause], endomètre, rein) ; l'activité physique, un facteur diminuant le risque de cancer du côlon et du rectum¹⁵⁷. En France, plus de 30 % de la population âgée de plus de 18 ans est en surpoids, et 15 % est obèse¹⁵⁸. Moins de la moitié des Français âgés de 15 à 75 ans (42,5 %) atteignent un niveau d'activité physique favorable à la santé¹⁵⁹.

Objectif 11

Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer

Diminuer le nombre de cancers liés à l'alcool

Action 11.1 : Améliorer le respect des mesures d'encadrement de l'offre

- Améliorer l'interdiction de vente de boissons alcoolisées aux mineurs ;
- Améliorer le respect des restrictions de publicité et des modalités d'avertissements sanitaires s'appliquant aux boissons alcoolisées et adapter les dispositions relatives à la publicité et à la promotion des boissons alcoolisées pour renforcer la protection des mineurs (publicité sur internet et réseaux sociaux).

Action 11.2 : Aider les personnes à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool

Action 11.3 : Améliorer les connaissances sur les liens entre alcool et cancer

Action 11.4 : Expérimenter et conduire des actions de prévention de la consommation excessive d'alcool

Réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique

Action 11.5 : Faciliter les choix alimentaires favorables à la santé

- Poursuivre le travail engagé [...] sur la publicité télévisée et renforcer le contrôle de la publicité d'autres médias, tels qu'Internet afin d'adapter les messages aux publics ciblés en fonction de la plage horaire et de la qualité nutritionnelle des aliments ; [...]

Action 11.6 : Développer l'éducation et la promotion de la nutrition et de la pratique physique

Action 11.7 : Faciliter pour tous et à tout âge la pratique de l'activité physique au quotidien

Maîtriser le risque de cancers liés aux hépatites virales

Action 11.8 : Améliorer la couverture vaccinale anti-VHB en informant la population et les professionnels de santé sur le ratio bénéfice/risque de la vaccination

Action 11.9 : Sensibiliser les professionnels de santé à l'intérêt pour leurs patients infectés par le VHB ou le VHC de contrôler leur consommation d'alcool, de tabac et leurs poids afin de réduire le risque de cancer du foie

Action 11.10 : Développer le dépistage des personnes exposées au risque d'hépatite B et C pour favoriser l'accès à la prise en charge

¹⁵⁷ WCRF (WORLD CANCER RESEARCH FUND) et IARC (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer : a Global Perspective*. 2007, 517p

¹⁵⁸ INSERM (INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE), KANTAR HEALTH et ROCHE. *ObEpi, enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité*. 2012, 60p

¹⁵⁹ ESCALON Hélène, BOSSARD Claire, BECK François et al. ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé nutrition 2008*. 12/2009, 419p. (Baromètres santé).

Éclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer

Action 11.11 : Développer l'éducation à la santé en milieu scolaire

Action 11.12 : Éclairer les choix individuels en clarifiant la hiérarchie des facteurs de risque de cancers

Action 11.13 : Améliorer les connaissances des perceptions et des comportements vis-à-vis des facteurs de risque de cancers

Action 11.14 : Faire de la recherche interventionnelle un véritable outil de prévention et de changement de comportements

Objectif 12

Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement

Diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle

Action 12.1 : Renforcer la prévention primaire en milieu de travail pour réduire l'exposition aux agents cancérigènes (biologiques, physiques, chimiques)

Action 12.2 : Renforcer le suivi médical des personnes exposées à des risques de cancers professionnels

Action 12.3 : Améliorer l'identification des cancers d'origine professionnelle pour permettre leur reconnaissance en maladie professionnelle

Action 12.4 : Soutenir la recherche épidémiologique et la recherche pour améliorer les connaissances sur les cancers professionnels

Mieux comprendre les liens entre cancers et environnement et protéger les populations des expositions à risque

Action 12.5 : Développer l'observation et la surveillance et améliorer la connaissance concernant les cancers liés aux expositions environnementales en population générale

Action 12.6 : Réduire l'exposition de la population aux polluants atmosphériques aux valeurs limites européennes définies en 2010

Action 12.7 : Diminuer l'exposition de la population aux rayonnements ionisants à visée diagnostique

Action 12.8 : Diminuer l'exposition aux rayonnements ultraviolets artificiels et naturels

Action 12.9 : Sensibiliser le public sur la façon de réduire l'exposition aux substances classées cancérigènes possibles, notamment chez la femme enceinte et les enfants en bas âge (par exemple exposition aux pesticides et biocides à usage domestique)

Favoriser des diagnostics plus précoces

Pour certains cancers (col de l'utérus, côlon), il est possible d'intervenir sur l'évolution naturelle de la maladie en détectant des lésions précancéreuses dont le traitement permettra de faire diminuer l'incidence.

Pour d'autres, un diagnostic précoce permet généralement un traitement plus efficace et moins lourd. Ce diagnostic précoce peut se faire :

- par le dépistage qui permet de mettre en évidence une anomalie liée à la présence possible d'un cancer, avant l'apparition de symptôme ou de signe clinique ;
- par une détection précoce de symptômes ou de signes cliniques qui peuvent suggérer un cancer (par exemple un mélanome malin, un cancer de la cavité orale).

Des programmes de dépistage organisés existent pour les femmes (cancers du sein et du côlon-rectum) et hommes (cancer colorectal) âgé(e)s de 50 à 74 ans. Leur évaluation montre que des efforts restent à faire pour favoriser la participation des personnes socialement les plus fragiles à ces programmes de dépistage et atteindre les recommandations européennes. En effet, en 2012, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein était de 52,7 % (recommandations européennes : au moins 70 %) ; celui du dépistage du cancer colorectal de 31,7 % (recommandations européennes : au moins 45 %).

Un programme national¹⁶⁰ de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus est inscrit dans le Plan cancer 2014/2019.

Les dépistages organisés des cancers du sein et du côlon-rectum sont actuellement mis en œuvre à budgets constants par les structures de gestion départementales (ou régionales). Les budgets accordés aux différentes actions du Plan cancer 2014/2019 ne sont pas encore connus. Mais on ne peut envisager que le développement d'un 3^{ème} programme de dépistage organisé se fasse sans moyens financiers complémentaires, faute de quoi une idée qui en soi est bonne pourrait se révéler délétaire.

FAIRE RECULER LES INÉGALITÉS FACE AU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

Le cancer du col de l'utérus est l'un des rares cancers qui peut être évité grâce à une prise en charge précoce des lésions précancéreuses et à une vaccination qui permet de lutter contre les principaux Papilloma Virus Humains (HPV 16 et 18), responsables d'environ 70 % des cancers du col utérin¹⁶¹.

Dans les pays développés, l'incidence du cancer du col utérin, et sa mortalité, ont diminué de moitié en 30 ans. Ainsi, en France, on a observé, de 1980 à 2012, une diminution moyenne de - 2,5 % par an du nombre de nouveaux cas et de - 3,2 % du nombre de décès. Mais on dénombre encore en France plus de 3 000 nouveaux cas, et plus de 1 100 décès, alors que ce cancer pourrait quasiment être éliminé grâce au dépistage et à la vaccination.

Actuellement, moins de 30 % des jeunes filles sont correctement vaccinées (respect du nombre d'injections).

Recommandations pour la prévention et le dépistage du cancer du col utérin

- *Vaccination anti-HPV pour les jeunes filles de 11 à 14 ans, avec un rattrapage possible, avant tout contact sexuel, chez celles âgées de 15 à 19 ans, non encore vaccinées*
- *Un frottis tous les 3 ans (après 2 premiers frottis normaux effectués à 1 an d'intervalle), à partir de 25 ans et jusqu'à 65 ans, pour toutes les femmes, vaccinées ou non*

¹⁶⁰ Depuis 2010, ce dépistage est proposé à titre expérimental, dans 13 départements, aux femmes qui n'ont pas réalisé de dépistage depuis 3 ans.

¹⁶¹ Ces souches de virus HPV à haut risque oncogène sont également responsables de cancers de la vulve, du vagin, de l'oropharynx, des berges anales et du pénis.

Seul le dépistage permet de détecter et de traiter localement des lésions superficielles du col, avant qu'elles ne se transforment en cancer. En France, on dénombre chaque année environ 90 000 traitements et 25 000 conisations, chez des femmes de plus en plus jeunes.

Actuellement, ce dépistage est fait à l'initiative des femmes ou des professionnels de santé (gynécologues, médecins généralistes, sages-femmes). Cet examen de dépistage (frottis) peut être réalisé à l'hôpital, dans un centre de santé, un centre mutualiste, un centre de planification familiale, voire même dans certains laboratoires d'analyse médicale (sur prescription).

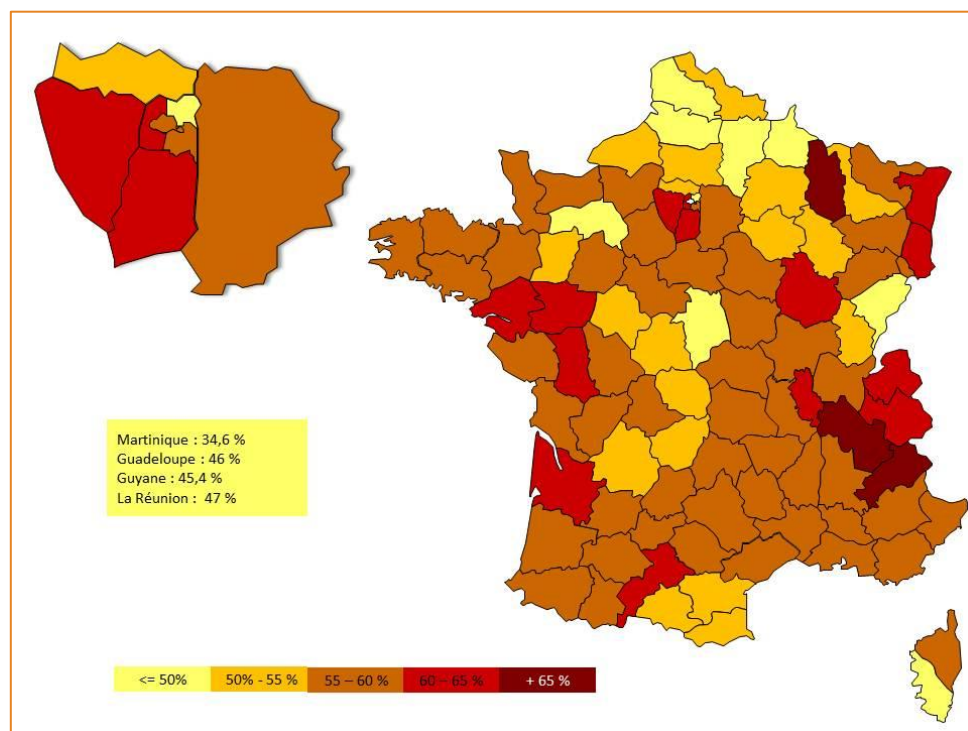
Le nombre de frottis réalisés en France correspondrait à une couverture du dépistage de près de 90 % si toutes les femmes de 25 à 65 ans ne faisaient qu'un seul frottis, tous les 3 ans¹⁶². En réalité, on estime que seulement 60 % des femmes de 25 à 65 ans réalisent ce dépistage, et parmi elles :

- moins de 10 % suivent les recommandations ;
- 40,6 % sont dans une situation de sur dépistage (frottis tous les ans ou tous les 2 ans, non justifiés)
- et 51,6 % dans une situation de sous dépistage (intervalle entre 2 frottis supérieur à 3 ans).

50 à 70 % des cancers invasifs du col utérin sont diagnostiqués chez des femmes qui ont eu un dépistage insuffisant ou inexistant.

Il existe de fortes disparités de participation selon les territoires et selon l'âge.

Taux de couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus pour la période 2006/2008

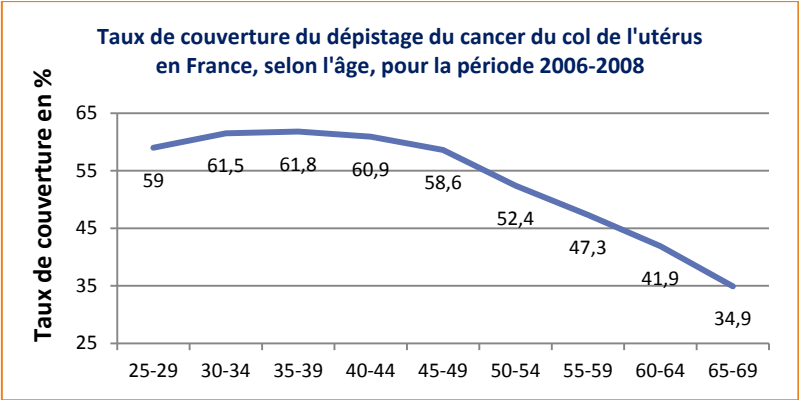


Source : Haute autorité de santé

La différence entre les départements serait liée aux variations du nombre de femmes bénéficiant de la CMU-C et de la densité de gynécologues, les départements ayant un taux de couverture¹⁶³ < 50 %, cumulant une faible densité de gynécologues et un nombre élevé de bénéficiaires de la CMU-C.

¹⁶² HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTE). *État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France*. 07/2010. (Recommandations en santé publique).

¹⁶³ Proportion de personnes appartenant au groupe d'âge cible, dépistées selon les intervalles conseillés, pendant une période de temps donnée.



Source : Haute autorité de santé

Les freins à la participation, d'ordre culturel et économique, sont plus importants chez les femmes d'origine migrante et de groupes sociaux à faibles revenus. On a pu noter ainsi une participation au dépistage nettement moins élevée (43 %) chez les femmes âgées de moins de 50 ans bénéficiaires de la CMU-C. Le taux de couverture est également plus bas pour les femmes affiliées au Régime social des indépendants ou à la Mutualité sociale agricole (respectivement 54 % et 51 % sur la période 2007-2009). Les obstacles à la participation se cumulent souvent et sont particulièrement difficiles à lever chez les femmes isolées culturellement et géographiquement.

Obstacles à la participation au dépistage du cancer du col utérin

- une absence de suivi gynécologique régulier**
 - notamment chez les femmes ménopausées
- une méconnaissance de la maladie, de sa prévention et de son dépistage**
 - les plus jeunes ne se sentent pas concernées par la maladie (absence de symptôme)
 - les plus âgées, passée la ménopause, se font moins dépister, estimant à tort qu'il n'y a plus de risque
 - les femmes ne connaissent pas le frottis, personne ne leur en a jamais parlé
- une méconnaissance des modalités du dépistage**
 - les femmes ne savent pas où aller pour faire cet examen
- une peur, une réticence vis-à-vis du frottis**
 - examen considéré comme gênant, embarrassant, angoissant, inconfortable, voire douloureux
- un examen non pratiqué dans le pays d'origine**
- des difficultés d'accès aux professionnels pouvant réaliser l'examen**
 - faible densité de gynécologues et de généralistes dans certains départements ; délai d'attente de plusieurs mois pour un rendez-vous, etc.
- le coût**
 - 9 frottis sur 10 sont réalisés par des gynécologues, dont la majorité exerce en secteur 2. Contrairement au dépistage du cancer du sein, le dépistage du cancer du col utérin n'est pas remboursé à 100 % par l'Assurance maladie ==> freins majeurs pour les femmes sans complémentaire santé, ou bénéficiaires de la CMU-C, certains médecins refusant de les prendre en charge

Selon la Haute autorité de santé¹⁶⁴ la mise en place d'un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus pour l'ensemble des femmes de 25 à 65 ans permettrait, par rapport à la situation actuelle :

- de réduire l'incidence du cancer du col utérin de - 14,2 % (- 20,3 % pour les stades supérieurs à 1) et le nombre de décès à 5 ans de - 18,1 % ;
- d'augmenter de 27,5 % le nombre de lésions dépistées, dont près de la moitié de lésions précancéreuses.

La mise en œuvre d'un tel programme permettrait en outre d'améliorer les conditions et les modalités du dépistage (formation des professionnels de santé, amélioration de la qualité des prélèvements, nouveaux tests plus sensibles, recherche systématique d'HPV à partir de 35 ans), la prise en charge et le suivi des femmes (surveillance des anomalies, des traitements ; suivi de l'évolution des lésions).

Mais, pour faire reculer les inégalités face au cancer du col de l'utérus, d'autres actions seront nécessaires pour :

- améliorer l'information des femmes à tous les âges de la vie, pour leur permettre de mieux comprendre les enjeux du dépistage et de la vaccination ;
- favoriser l'éducation à la santé ;
- permettre un égal accès au dépistage et à la vaccination (diversification des structures de dépistage/vaccination ; implication de nouveaux professionnels de santé ; accès gratuit, etc.)

Dans le cadre du Plan cancer 2014/2019, un programme de santé publique sera mis en œuvre, qui s'inscrira également dans la Stratégie nationale de santé, comprenant des actions en faveur de la vaccination et du dépistage.

Objectif 1

Favoriser des diagnostics plus précoces

Faire reculer les inégalités face au cancer du col utérin et réduire son incidence

- Réduire de 30 % l'incidence et le nombre de décès par cancer du col de l'utérus à l'échéance de 10 ans ;
- Atteindre un taux de couverture du dépistage de 80 % chez les femmes de 25 à 65 ans ;
- Atteindre un taux de couverture de la vaccination par le vaccin anti-HPV de 60 % à l'échéance 2019.

Action 1.1 : Permettre à chaque femme de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage

- Encadrer le dispositif de dépistage organisé du cancer du col utérin en définissant un cahier des charges qui prendra en compte les enseignements tirés des expérimentations, en ciblant les femmes ne réalisant pas de dépistage et les populations les plus vulnérables ;
- Déployer le dispositif, son suivi et son évaluation en confortant le rôle du médecin généraliste et en s'appuyant sur les structures de gestion du dépistage des cancers ;
- Garantir aux personnes concernées une prise en charge totale des actes de dépistage [...] ;
- Assurer, sous la responsabilité des ARS, la diversification des effecteurs et lieux de réalisation des frottis [...] ;
- Positionner dans le dispositif l'alternative par auto-prélèvement pour les femmes qui ne font pas de frottis ;
- Développer des actions d'information et de sensibilisation de la population et cibler [...] les départements dont les taux de couverture sont inférieurs à 50 % de la population cible [...].

Action 1.2 : Améliorer le taux de couverture de la vaccination par le vaccin anti HPV en renforçant la mobilisation des médecins traitants et en diversifiant les accès, notamment avec gratuité, pour les jeunes filles concernées

- Renforcer la communication vers les jeunes filles et les parents sur l'enjeu de la vaccination [...] ;
- Autoriser la vaccination par les infirmier(e)s diplômé(e) d'État ;
- Promouvoir des études en sciences humaines et sociales et en épidémiologie descriptive sur l'acceptabilité de la vaccination en milieu scolaire pour les jeunes filles de 11 à 14 ans.

¹⁶⁴ HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). *État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France*. 07/2010. (Recommandations en santé publique).

Action 1. 3 : Assurer aux femmes chez lesquelles une anomalie a été détectée une prise en charge adaptée

- Actualiser et diffuser les recommandations de prise en charge des lésions précancéreuses et cancéreuses [...];
- S'assurer de leur application par les professionnels concernés.

Action 1. 4 : Mettre en place une évaluation de la stratégie de lutte contre le cancer du col de l'utérus pour guide et réajuster les dispositifs



Des actions sont également inscrites dans le Plan cancer 2014/2019 pour parvenir aux objectifs de participation aux dépistages des cancers du sein et du côlon-rectum, grâce à des programmes rendus plus efficaces et accompagnés d'une information sur les avantages et les inconvénients du dépistage permettant à chacun d'en mesurer les enjeux.

121

Réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages

Action 1.5 : Proposer, par le médecin traitant, à chaque personne la modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque de cancer du sein ou de cancer colorectal, en intégrant les personnes à risque aggravé dans les programmes de dépistage, avec l'appui des structures de gestion et de l'Assurance maladie

Action 1.6 : Accroître l'efficacité des programmes de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal

Action 1.7 : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage

Action 1.8 : Encourager la mise en place d'organisations territoriales, de coopération entre les différents acteurs et d'approches de dépistage réduisant les inégalités d'accès

Action 1.9 : Améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés

Action 1.10 : Veiller à la pertinence des pratiques en matière de dépistage individuel ; encadrer et limiter les pratiques dont l'efficacité n'est pas avérée voire délétère



Chiffres repères

- En France, le nombre de personnes de 15 ans et plus ayant eu un diagnostic de cancer au cours de leur vie et encore en vie en 2008 est estimé à près de 3 millions :
- 1 600 000 hommes (soit 6,4 % de la population masculine de plus de 15 ans), dont un 1/3 a eu un cancer de la prostate ;
- 1 400 000 femmes (soit 5,3 % de la population féminine de plus de 15 ans), dont près de la moitié a eu un cancer du sein.

Source : INCa – Les cancers en France en 2013

122

En 1960, on guérissait 1 personne atteinte de cancer sur 5.

Aujourd'hui, grâce en particulier à des diagnostics plus précoces et des traitements plus efficaces, la survie des personnes atteintes de cancers s'améliore.

Le taux de survie est lié à la localisation du cancer et à son stade d'évolution au moment du diagnostic.

Ainsi, il n'y a pas un mais des cancers ; il n'y a pas un mais des pronostics différents. Certains cancers, de plus en plus nombreux, guérissent ; certains conservent un pronostic sombre ; d'autres enfin évoluent à long terme, telles des maladies chroniques.

65 % des Français estiment que le cancer est une maladie que l'on guérit de mieux en mieux.

Baromètre
Institut Curie – Viavoice 2013

Les résultats d'une étude¹⁶⁵ réalisée à partir des registres des cancers du réseau Francim sur la période 1989/2007, montrent :

- des variations considérables selon les localisations cancéreuses.

La survie nette¹⁶⁶ à 10 ans des personnes atteintes de cancers varie considérablement selon la localisation cancéreuse (de 1 % pour le mésothéliome pleural à 93 % pour le cancer du testicule).

Les cancers de bon pronostic (thyroïde, lèvre, mélanome cutané, lymphome de Hodgkin, sein, prostate, etc.) dont la survie à 10 ans est supérieure ou égale à 66 %, représentent 52 % des cancers chez la femme et seulement 28 % chez l'homme.

Les cancers de mauvais pronostic dont la survie à 10 ans est inférieure à 33 % représentent 40 % des cancers chez l'homme et seulement 16 % chez la femme. Il s'agit en particulier des cancers associés au tabac et à l'alcool (cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures) d'où l'importance des actions de prévention, car les gains potentiels en terme de mortalité seraient considérables si l'on parvenait à faire baisser le nombre de nouveaux cas de ces cancers.

Ces résultats s'expliquent en grande partie par une fréquence plus élevée de cancers de mauvais pronostic chez l'homme (cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures, du foie). Chez les femmes, le cancer du sein, le plus fréquent, est de bon pronostic, ainsi que le cancer de la thyroïde. Par ailleurs, pour un même cancer, les femmes ont souvent une survie supérieure à celle des hommes.

¹⁶⁵ GROSCLAUDE Pascale, REMONTET Laurent, BELOT Aurélien, et al. *Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989/2007 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Institut de veille sanitaire (InVS), 02/2013

¹⁶⁶ La survie nette est la survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était le cancer étudié. Elle permet notamment des comparaisons entre pays et entre périodes.

- une amélioration de la survie à 5 ans pour la plupart des cancers.

Une amélioration de la survie à 5 ans est observée pour la plupart des cancers étudiés, mais plus particulièrement pour les cancers de la prostate, du sein, de la thyroïde et les leucémies myéloïdes chroniques.

Elle peut être attribuée au progrès des traitements pour certains cancers, mais aussi pour une grande part à un diagnostic plus précoce facilitant souvent la prise en charge.

Cette tendance est également observée dans toutes les régions d'Europe, comme l'a montré la récente publication de l'étude EUROCARE 5¹⁶⁷, avec des augmentations significatives de la survie relative¹⁶⁸ à 5 ans entre 1999/2001 et 2005/2007, notamment pour le cancer de la prostate (73,4 % vs 81,7 %), le lymphome malin non-hodgkinien (53,8 % vs 60,4 %) et le cancer du rectum (52,1 % vs 57,6 %).

Les cancers affichant les taux de survie à 5 ans les plus importants sur la période 2000/2007 (supérieurs à 80 %) sont les cancers du testicule (88 %), de la lèvre (88 %), de la thyroïde (86 %), de la prostate (83 %), le mélanome cutané (83 %) et le lymphome de Hodgkin (81 %). Ils rassemblent 1/3 de l'ensemble des cas de cancers. Les cancers du foie, de l'œsophage, du poumon, du pancréas ainsi que le mésothéliome de la plèvre affichent, pour leur part, les taux de survie les plus faibles, inférieurs à 15 %. Cependant, malgré des évolutions favorables entre 2003 et 2007, des disparités demeurent entre les pays européens :

- les taux de survie à 5 ans les plus élevés sont enregistrés dans les pays d'Europe du nord et du centre ; dont la France particulièrement bien positionnée pour les cancers du sein (2ème rang avec 86,1 %), le lymphome malin non-hodgkinien (2ème rang avec 65,9 %), les cancers de la prostate (6ème rang avec 88,9 %) et du rein (5ème rang avec 64,1 %) ;
- les taux de survie en Europe de l'est restent souvent en-deçà de la moyenne européenne même pour des cancers de bon pronostic (par exemple pour le cancer du côlon : 47 % vs 57 % en moyenne en Europe) ;
- le Royaume-Uni, l'Irlande et le Danemark ont des taux de survie plus faibles pour certains cancers, qui pourraient être dus à des diagnostics trop tardifs et des inégalités dans l'accès à certains traitements ;
- les disparités de survie relative entre les régions d'Europe pourraient s'expliquer par plusieurs facteurs comme le dépistage, le stade au diagnostic, le type de cancer, mais aussi le type de traitement. Les disparités socio-économiques, le mode de vie, la santé générale des populations peuvent également influencer sur ces taux.

EUROCARE
(EUROpean CAncer REgistry)

Eurocare est le plus vaste projet de recherche sur la survie après un diagnostic de cancer. Lancée en 1989, cette étude associe 107 registres du cancer de 29 pays européens.

Son objectif est notamment de décrire les principales tendances et évolutions de la survie en Europe.

Eurocare 5 fournit des estimations des taux de survie relative pour 46 cancers, issues des données de plus de 10 millions de patients âgés de 15 ans et plus, diagnostiqués entre 1999 et 2007.

Elle présente également, pour les 10 cancers les plus fréquents, les évolutions de ces taux sur les périodes 1999-2001, 2002-2004 et 2005-2007 ; l'un des objectifs étant de mieux appréhender l'impact des changements majeurs survenus dans le diagnostic et la prise en charge des cancers, ces 10 dernières années.

EUROCARE 5 a également démontré que la situation s'est améliorée, en Europe, pour les enfants atteints d'un cancer, avec un taux de survie à 5 ans allant de 70 à 80 %, selon les pays, en 2007. En France, la survie globale de ces enfants à 5 ans est estimée à 82 % pour la période 2000-2008, mais elle varie en fonction de la nature et du type histologique de la tumeur et de l'âge.

¹⁶⁷ DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al.; EUROCARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCARE-5, a population-based study*. Lancet Oncology, 01/2014, vol.15, n°1, pp.23-34.

¹⁶⁸ La survie relative est impactée par la cause de décès, qu'elle soit liée à un cancer ou à une autre raison.

En France, il y a aujourd'hui environ 25 000 adultes ayant été traités pour un cancer dans leur enfance. L'épreuve qu'ils ont traversée doit nous interroger d'une part sur les conséquences à long terme de la maladie et des traitements reçus dans l'enfance, et d'autre part sur les trajectoires de vie de ces adultes survivants d'un cancer pédiatrique. De nombreux travaux ont décrit différentes répercussions psychologiques et sociales à l'âge adulte liées à la survenue d'un cancer pédiatrique (par exemple, syndromes de détresse psychologique, niveau d'études inférieur à celui de la population générale, célibat, divorce plus fréquent chez les femmes, difficultés à la procréation, etc.).

Au-delà des études notamment épidémiologiques qui donnent une description fine de la situation actuelle de ces adultes ayant eu un cancer dans l'enfance, l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy a cherché à documenter leurs trajectoires de vie et leurs processus d'ajustement social à cet événement, afin d'en tirer des enseignements pour améliorer la prévention des risques psychosociaux de long terme liés à un cancer pédiatrique¹⁶⁹.

Vie vécue des survivants du cancer : les enseignements de l'étude SurviCan

SurviCan¹⁷⁰ est une étude sociologique menée par entretiens auprès de 80 adultes ayant eu un cancer dans l'enfance et participant à la cohorte Euro2k¹⁷¹, résidant en Ile-de-France, traités entre 1970 et 1985 et n'ayant pas été atteints par une tumeur initiale au cerveau.

Les résultats de cette étude¹⁷² ne contredisent pas la vision dressée par les études épidémiologiques qui ont décrit les répercussions sociales à long terme du cancer pédiatrique, montrant parfois un devenir socialement différent de celui de la population générale (en termes de niveau d'études, d'emploi ou de catégorie socioprofessionnelle) et parfois un destin comparable. Ils la complètent en montrant de quelle manière l'expérience de la maladie a eu un impact sur la façon de construire leur vie d'adulte, notamment leur vie affective et relationnelle.

Les récits des personnes (42 hommes et 38 femmes) ont été analysés autour de quatre catégories de «façons de s'y prendre» pour s'ajuster à l'expérience de la maladie.

INTÉGRER DANS LE RÉCIT DE SON HISTOIRE DE VIE LE CANCER ET SES CONSÉQUENCES (PHYSIQUES, RELATIONNELLES, MÉMORIELLES)

Parmi les 80 personnes interrogées, 9 ont déclaré vivre et avoir vécu «une vie normale», pas différente selon elles de la vie de personnes qui n'ont pas connu la maladie. Pour les autres, leur vie a été marquée par cette épreuve, d'autant plus que, pour la moitié des personnes interrogées, le cancer avait été l'objet de non-dits, de tabous, d'un manque ou d'une absence de communication sur la maladie au sein de la famille, pendant l'enfance, et après. 8 personnes ont même appris qu'elles avaient eu un cancer dans des circonstances plus ou moins accidentelles, non pas par leurs propres parents, mais par un tiers, à l'adolescence, ou à l'âge adulte. Ce silence a eu des conséquences problématiques pour un 1/3 des personnes concernées.

INTÉGRER LE CANCER PÉDIATRIQUE DANS LA VIE ET LES CHOIX SCOLAIRES ET PROFESSIONNELS

Pour la majorité des personnes interrogées, les difficultés scolaires ont été surmontées. 16 personnes ont cependant rapporté des difficultés liées selon elles à la maladie (absence pour les traitements) ou à ses séquelles, aboutissant parfois à un ou plusieurs redoublements. Parmi elles, seule une minorité (1/4) jugeait que ces difficultés scolaires avaient eu un réel impact sur leur parcours scolaire.

¹⁶⁹ Un ouvrage aux Presses de Gustave Roussy, dans la collection Santé/Recherche, paraîtra en 2015 mettant à disposition du public et des porteurs d'enjeux politiques et associatifs, le rapport de recherche complet.

¹⁷⁰ Étude soutenue financièrement par la Ligue contre le cancer

¹⁷¹ La cohorte Euro2k suit 2 400 adultes ayant eu un cancer dans l'enfance.

¹⁷² Pour en savoir plus : Philippe Amiel : philippe.amiel@gustaveroussy.fr et/ou Agnès Dumas : agnes.dumas@gustaveroussy.fr

L'impact de la maladie porte aussi sur les choix de carrière professionnelle. Pour un nombre notable de personnes (plus souvent des femmes), l'expérience de la maladie a fortement influencé, directement ou indirectement, leur choix professionnel de travailler dans la santé, avec des enfants..., parfois même à distance de la maladie, avec des reconversions tardives. Pour d'autres (plus souvent des hommes, et des enfants d'employés), les séquelles des traitements (parfois invalidantes) les ont amenés à s'orienter vers des carrières sûres et des métiers de «col blanc», plutôt que vers les professions les plus physiques. Quelques personnes ont vécu les limitations qui leur ont été imposées dans leur orientation professionnelle comme une discrimination à l'emploi.

INTÉGRER LE CANCER PÉDIATRIQUE DANS LA VIE AFFECTIVE ET RELATIONNELLE

Les séquelles de la maladie et des traitements impactent de multiples manières la vie affective et relationnelle des anciens malades : dans la construction ou non d'une vie affective ; dans le choix du conjoint (recherche d'une personne avec laquelle on peut partager sur la maladie).

L'image très négative d'un corps marqué par des séquelles visibles importantes engendre chez certains anciens malades un sentiment de «différence» et une peur d'être rejetés. Ces séquelles sont vécues comme un rappel permanent de la maladie et sont source d'une grande souffrance. Pour d'autres au contraire ces cicatrices sont une trace de leur combat, de leur victoire sur la maladie, une sorte de marque identitaire qu'ils ne souhaitent pas faire disparaître.

L'impact des traitements sur la fertilité a une place importante dans les récits de construction de la vie amoureuse, particulièrement chez les femmes. Face à cette difficulté, certaines personnes interrogées ont fait le choix d'un conjoint pour qui l'infertilité ne poserait pas de problème (par exemple parce qu'il avait déjà des enfants) ; d'autres ont rompu avec un conjoint pour qui l'infertilité posait problème et qui ne voulait pas adopter.

La parentalité est également un enjeu essentiel pour nombre de personnes interrogées. L'incertitude sur la possibilité d'avoir un jour des enfants est difficile à vivre. Les naissances naturelles, lorsqu'elles ont pu avoir lieu, sont considérées comme une revanche sur la maladie et une sortie symbolique de la maladie. Le recours à la procréation médicalement assistée ou à l'adoption est vécu, par les femmes, comme une épreuve supplémentaire (lourdeurs de traitements ; difficultés de l'adoption). Ces difficultés ont conduit 9 des personnes interrogées à renoncer à leur projet d'avoir un enfant.

INTÉGRER DANS SA VIE PERSONNELLE ET PROFESSIONNELLE DE «SURVIVANT» LES EFFETS SECONDAIRES TARDIFS DE LA MALADIE OU DES TRAITEMENTS.

Le cancer fait reparler de lui dans de nombreuses situations : en permanence par des séquelles ; lorsqu'il fait obstacle à la procréation ; lorsque des problèmes de santé se manifestent, liés aux traitements reçus 20 ou 30 ans auparavant ou à une «usure» du corps consécutive aux séquelles. Face au risque que faisait courir une grossesse, à la réapparition du cancer ou aux retentissements tardifs d'autres séquelles, certains anciens malades ont limité leurs projets d'avoir des enfants. Avec le vieillissement et l'aggravation des séquelles, certaines personnes malades sont inquiètes, voire angoissées au sujet de leur avenir professionnel et évoluent vers le statut de travailleur handicapé ou d'invalidé, avec toutes les difficultés de constituer un dossier pour obtenir une compensation ou des aides relatives à une maladie qui les a touchés dans l'enfance.

Les résultats de l'étude montrent que la mise en place de certains dispositifs pourrait faciliter à ceux qui les traversent ou les traverseront certaines situations évoquées par les personnes interrogées, et améliorer la prévention des risques psychosociaux de long terme liés à un cancer pédiatrique :

- mettre à disposition permanente les documents utiles (plan de suivi médical et résumé des traitements) à l'usage des professionnels de santé qui auront à s'occuper, dans le futur, de l'enfant atteint de cancer (25 % des anciens malades interrogés n'ont pas de souvenir précis de leur maladie) ;
- faire en sorte que les établissements de soins oncopédiatriques deviennent des centres de ressource permanents pour les anciens malades sur les aspects médicaux les plus urgents, mais aussi sur l'ensemble des séquelles de la maladie et des traitements ;
- prévenir le risque psychologique et social : aide spécifique sur la façon de parler du cancer au sein de la famille, à l'école... ; information sur la vie après, sur les choix scolaires et professionnels ; création d'une consultation de fin de traitement et remise d'un plan personnalisé de suivi.

Plusieurs actions du Plan cancer 2014/2019 répondent à ces préconisations.

Objectif 8

Réduire les risques de séquelles et de second cancer

Action 8.1 : Assurer l'accès à la préservation de la fertilité

Action 8.2 : Structurer le suivi de long terme des enfants et des adolescents

- [...] Évaluer l'impact psychosocial et médico-économique de la maladie après guérison des enfants et adolescents atteints de cancer ;
- Renforcer [...] l'observation et le suivi des enfants et adolescents traités par thérapies ciblées pour identifier les complications à long terme et pouvoir, à terme, les anticiper [...].

Action 8.3 : Améliorer la prise en compte des séquelles physiques des traitements des cancers

- Réaliser une enquête observationnelle de suivi à partir de différentes sources (cohortes, registres, etc.) ;
- Développer des outils de communication et de sensibilisation pour les professionnels de santé, ainsi que des supports d'information pour les patients ;
- Soutenir des actions de recherche clinique afin d'améliorer la connaissance des mécanismes/et ou des circonstances qui sous-tendent le développement de lésions séquellaires après traitement du cancer.

Objectif 9

Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

Action 9.1 : Améliorer l'accès aux aménagements pour le maintien de la scolarisation

Action 9.3 : Sécuriser le parcours des étudiants atteints de cancer dans l'enseignement supérieur



LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER :
UNE FÉDÉRATION
AU CŒUR DU MOUVEMENT SOCIAL



Premier financeur privé et indépendant de la recherche contre le cancer en France, la Ligue accompagne les personnes malades et leurs proches, se mobilise aux côtés des soignants, assure la promotion des dépistages, notamment auprès des populations les plus vulnérables et cherche à mieux prévenir par l'information, l'éducation à la santé ou encore par des actions sur le terrain.

Reconnue d'utilité publique dès 1920, la Ligue mène ce combat en toute indépendance depuis sa création en 1918.

La Ligue est membre fondateur du Comité de la charte de déontologie des associations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public. Les ressources de Ligue, tant au niveau local que national, proviennent essentiellement de la générosité du public, sous forme de dons et de legs. La Ligue est régulièrement contrôlée par la Cour des comptes et est agréée par le Comité de la charte «don en confiance».

UN MAILLAGE TERRITORIAL

Chaque Comité départemental qui compose la Ligue est une association à part entière (loi 1901) disposant d'une autonomie de gestion et de fonctionnement. Chacune de ses instances comprend des personnalités extérieures, des personnalités scientifiques et médicales et un représentant du Conseil d'administration national.

Au plus près de la population, les 103 Comités de la Ligue ont pour mission de déployer les actions de l'association. Chaque Comité comprend des structures d'information, de soutien et de coordination indispensables à ceux qui luttent contre le cancer et à ceux qui le vivent au quotidien. Ils sont les développeurs des actions de lutte au niveau local ou régional et contribuent au financement des équipes et des programmes de recherche.

Fin 2013, la Ligue comptait plus de 650 000 adhérents et 13 000 bénévoles réguliers.

LES MISSIONS DE LA LIGUE

Organisation non gouvernementale, la Ligue contre le cancer est le seul acteur à avoir une approche globale du cancer en agissant avant, pendant et après la maladie :

- en finançant la recherche par un soutien pluriannuel des meilleures équipes de recherche, en développant des programmes spécifiques de recherche ou en aidant de jeunes chercheurs ;
- en organisant des actions d'information, d'éducation, de prévention et de promotion des dépistages ;
- en agissant aux côtés des personnes malades et des proches pendant et après la maladie, mais aussi en soutenant le travail des professionnels de santé et des acteurs sociaux.

130

Parce que la connaissance et le savoir sont des armes efficaces contre la maladie, la Ligue organise de nombreuses manifestations, débats, rencontres permettant au plus grand nombre d'accéder à l'information. Elle a également créé, en 2002, une école de formation agréée. Rendre la lutte contre le cancer accessible au plus grand nombre est une des priorités de la Ligue qui passe aussi bien par la diffusion de brochures, du magazine *Vivre* que par son site Internet.

LE CANCER, UN ENJEU SOCIÉTAL MAJEUR

Face aux nouveaux défis de la lutte contre le cancer, face aux nouveaux espoirs, la Ligue s'est réorganisée pour favoriser la mobilisation nécessaire de toute la société, réunir tous les acteurs sanitaires, socio-économiques, associatifs et politiques et intensifier sa participation à une cohésion sanitaire et sociale.

Avec la création d'une mission Société et politiques de santé, la Ligue réaffirme sa détermination à «placer l'humain au centre de toutes les politiques de lutte contre le cancer».

Parce qu'aujourd'hui la maladie a des conséquences physiques mais aussi sociales, la Ligue contre le cancer veille à ne laisser personne dans l'ignorance, la solitude ou l'injustice. Et seule l'indépendance financière et politique de la Ligue reposant sur la générosité de ses donateurs et la fidélité de ses adhérents, garantit l'efficacité d'une lutte humaniste sur tous les fronts.

Pour faire de la lutte contre le cancer une priorité internationale, la Ligue s'attache à développer des relations avec des organismes étrangers tels que l'Union internationale contre le cancer, l'association des Ligues européennes contre le cancer et l'Alliance des Ligues francophones africaines et méditerranéennes contre le cancer.

C'est la société dans son ensemble qui doit se mobiliser et s'organiser pour lutter efficacement contre «ce péril social» qu'est le cancer.

«La Ligue contre le cancer, partenaire de votre vie»
www.ligue-cancer.net – 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

LE PLAN CANCER 2014/2019

PLAN CANCER 2014/2019

GUÉRIR ET PRÉVENIR LES CANCERS : DONNONS LES MÊMES CHANCES À TOUS, PARTOUT EN FRANCE

Le Plan cancer 2014/2019 s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation, «France Europe 2020».

Ce nouveau plan cherche à répondre à l'ensemble des enjeux, à la fois humains et sociétaux, posés par la maladie.

133

GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

- **Objectif 1 : Favoriser des diagnostics plus précoces**
 - ▶ Faire reculer les inégalités face au cancer du col de l'utérus 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 (cf présentation détaillée page 10)

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 œuvre 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 et 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

- **Objectif 14 : Faire vivre la démocratie sanitaire**
 - ▶ Associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre 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 efficacité**
 - ▶ 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 manœuvre pour financer l'innovation
 - ▶ Maintenir un haut niveau d'exigence dans les choix de financement de la recherche

Chiffres repères du Plan cancer 2014/2019

- 4 priorités
- 17 objectifs opérationnels
- 184 actions (non comprises celles du programme national de prévention du tabagisme)
- 2 programmes nationaux (dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ; réduction du tabagisme)
- 1,5 milliard d'euros sur 6 ans, dont la moitié pour le financement de mesures nouvelles



Pour en savoir plus : www.e-cancer.fr

Bibliographie

Cette bibliographie est un extrait des références d'ouvrages et de périodiques qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux depuis 2011.

Elles sont consultables dans la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers en cliquant sur le lien En ligne qui ouvre la fiche du document dans la base de connaissances. Les références d'ouvrages et de périodiques des bibliographies des rapports 2011 et 2012 sont accessibles à l'adresse <http://observatoire.ligue-cancer.net> (cf. présentation page 12).

- ALLONIER, Caroline, BOISGUERIN, Bénédicte et LE FUR, Philippe ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Bénéficiaires de la CMU-C déclarent plus de pathologies que le reste de la population : Résultats des enquêtes ESPS 2006-2008*. Questions d'économie de la santé, 02/2012, n°173, 8p. [En ligne](#).
- ARCHIMBAUD Aline. *Accès aux soins des plus démunis : 40 propositions pour un choc de solidarité (L')*. 09/2013, 156p. [En ligne](#)

- BADET-PHAN A., MOREAU A., COLIN C., et al. *Obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus rencontrés par les médecins généralistes chez les femmes âgées de 50 à 65 ans*. Pratiques et Organisation des Soins, 10-12/2012, vol.43 n°4, pp.261-268. [En ligne](#)
- BASSET Bernard, DEMEULEMEESTER René et JOUGLA Éric ; HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE). *20 ans de santé publique*. Actualité et dossier en santé publique (ADSP). 09/2012, n°80. [En ligne](#)
- BECK François, BESSETTE Dominique et GAUTIER Arnaud. *Inégalités sociales de santé au prisme de l'enquête Baromètre cancer INPES/INCa (Les)*. La santé de l'homme, 05-06/2012, n°419, pp.4-6. [En ligne](#)
- BECK François, GUIGNARD Romain, LEON Christophe et al. *Atlas des usages de substances psychoactives 2010 : Analyses régionales du Baromètre santé de l'Inpes*. 2013, 101p. (Études santé - territoires). [En ligne](#)
- BECK, François et GAUTIER Arnaud ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- BEN LAKHDAR, Christian /LERMENIER, Aurélie /VAILLANT, Nicolas G *Estimation des achats transfrontaliers de cigarettes 2004-2007*. Tendances, 03/2011, n°75, 6p. [En ligne](#)
- BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p. [En ligne](#)
- BLASI Géraldine de, BOUTEYRE Evelyne et ROLLIN L. *Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer : psychopathologie de la rémission et le retour à l'emploi*. Psycho-Oncologie, 03/2011, vol.5, n°1, pp.40-44. [En ligne](#)
- BOFFETTA Paolo, TUBIANA Maurice, HILL, Catherine. *Causes of cancer in France (The)*. Annals of oncology, 2009, 20(3), pp.550-555. [En ligne](#).
- BOURDILLON François ; HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE). *Lutte contre le tabagisme : Toujours une priorité*. Actualité et dossier en santé publique (ADSP). 12/2012, n°81. [En ligne](#)
- BRAY Freddie, REN Jian-Song, MASUYER Eric et al. *Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008*. International Journal of Cancer, vol.132, n°5, pp.1133-3345. [En ligne](#)
- BVA et DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ÉTUDES DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES). *Suivi barométrique de l'opinion des Français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité*. 02/2014. [En ligne](#)

- CAMBOIS Emmanuelle, LABORDE Caroline et ROBINE Jean-Marie. «*Double peine*» des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte (La)». Populations & Sociétés, 01/2008, n°441, 4p. [En ligne](#)
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ). *Observatoire sur les droits des malades : Rapport annuel 2012 de Santé Info Droits*. [2012], 133p. [En ligne](#)
- CLCC (CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER) François Baclesse / UNIVERSITÉ DE CAEN / ISPED (INSTITUT DE SANTÉ PUBLIQUE, D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE DÉVELOPPEMENT) / MSA. *Enquête AGRICAN [AGRIculture et CANcer]*. 06/2011. 20p. [En ligne](#)
- COLDEFY Magali, COM-RUELLE Laure et LUCAS-GABRIELLI Véronique ; IRDES (INSTITUT POUR LA RECHERCHE ET LA DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine*. Questions d'économie de la santé, 04/2011, n°164, 8p. [En ligne](#)
- COLLONA Marc, DANZON Arlette, DELAFOSSE, Patricia et al. *Cancer prevalence in France : Time trend, situation in 2002 and extrapolation to 2012*. European Journal of Cancer, 01/2008, vol.44, n°1, pp.115-22. [En ligne](#)
- COM-RUELLE, Laure et LE GUEN, Nelly ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Jeunes et l'alcool : évolution des comportements, facteurs de risque et éléments protecteurs (Les)*. Questions d'économie de la santé, 11/2013, n°192, 8p. [En ligne](#).
- COPPOLETTA Rosalinda et LE PALUD Vincent ; DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES). *Qualité et accessibilité des soins de santé : qu'en pensent les Français ?* Études et résultats, 02/2014, n°866, 6p. [En ligne](#)
- CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008, [En ligne](#)
- COUR DES COMPTES. *Prévention sanitaire : Communication à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale (art. L.O. 132-3-1 du code des juridictions financières) (La)*. 15/10/2011, 138p. [En ligne](#)

- COUR DES COMPTES. *Politiques de lutte contre le tabagisme (Les)*. 13/12/2012, 332p. [En ligne](#).
- DANET Sandrine, OLIER Lucile et MOISY Muriel ; DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES). *Santé des femmes en France (La)*. La documentation française, 2009, 285p. (Études et statistiques). [En ligne](#)
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Enquête Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels (SUMER) 2010 – Présentation détaillée*. [s.d.]. 3p. [En ligne](#).
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Évolution des risques professionnels dans le secteur privé entre 1994 et 2010 : Premiers résultats de l'enquête SUMER (L')*. 16/03/2012, 10p. (DARES Analyses, 023). [En ligne](#)
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Risques professionnels en 2010 : De fortes différences d'exposition selon les secteurs (Les)*. 13/02/2013, 12p. (DARES Analyses, 010). [En ligne](#)
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Salariés déclarant avoir interrompu ou refusé une tâche pour préserver leur santé ou leur sécurité : Les enseignements de l'enquête SUMER (Les)*. 03/04/2013, 12p. (DARES Analyses, 023). [En ligne](#)
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Expositions aux produits chimiques cancérigènes en 2010 (Les)*. 10/09/2013, 9p. (DARES Analyses, 054). [En ligne](#)
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES ET DES STATISTIQUES). *Prévention des risques professionnels vue par les médecins du travail (La)*. 18/09/2013, (DARES Analyses, 055). [En ligne](#)
- DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al. ; EUROCARE-5 WORKING GROUP. *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCARE-5, a population-based study*. *Lancet Oncology*, 01/2014, vol.15, n°1, pp.23-34. [En ligne](#)
- DELOITTE S.A et HARRIS INTERACTIVE. *Baromètre Santé 2013 : Les Français et le système de santé : prise de conscience d'un changement inévitable*. 04/2013, 51p. [En ligne](#)
- DESPRES, Caroline, DOURGNON, Paul et FANTIN, Romain ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique (Le)*. *Questions d'économie de la santé*, 10/2011, n°169, 8p. [En ligne](#).
- DOURGNON, Paul, GUILLAUME, Stéphanie et ROCHEREAU, Thierry ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Enquête sur la santé et la protection sociale 2010*. 07/2012, 226p. (Rapports et articles, 553). [En ligne](#).
- DOURGNON, Paul, OR, Zeynep, et SORASITH, Christine ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008 (L')*. *Questions d'économie de la santé*, 01/2013, n°183, 6p.
- DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES). *État de santé de la population en France : Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique : Rapport 2011 (L')*. 17/11/2011, 338p. (Études et analyses). [En ligne](#)
- ESCALON Hélène, BOSSARD Claire, BECK François et al. ; INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé nutrition 2008*. 12/2009, 419p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- FERLAY J., SOERJOMATARAM I., ERVIK M. et al. *GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer incidence and mortality worldwide : IARC Cancer Base n°11*. IARC (INTERNATIONAL AGENCY FOR CANCER RESEARCH), 2013. [En ligne](#).
- FERRON, Christine, BRETON, Eric et GUICHARD, Anne ; *Recherche interventionnelle en santé publique : quand les chercheurs et acteurs de terrain travaillent ensemble*. *La santé en action*, 09/2013, n° 425, pp.10-41. [En ligne](#).
- FLAYSAKIER Jean-Daniel, GODET Jacqueline, GUERIN Serge et al. ; LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Proches, ces autres victimes du cancer (Les)*. Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats). [En ligne](#)
- Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer : Rapport de synthèse des recherches de l'appel à projets lancé en 2006 par la Fondation ARC et l'INCa 2006*. 09/2012, 146p. (État des lieux & des connaissances : Recherche). [En ligne](#)
- FNORS (FÉDÉRATION NATIONALE DES OBSERVATOIRES RÉGIONAUX DE SANTÉ). *Cancers du foie et des voies biliaires*. 05/2012, 73p. [En ligne](#)
- GEOFFROY-PEREZ, Béatrice, CHATELOT, Juliette, SANTIN, Gaëlle, et al. ; *COSET : un nouvel outil généraliste pour la surveillance épidémiologique des risques professionnels*, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, 06/2012, n°22-23, pp.276-277. [En ligne](#).
- GOLDBERG Marcel et ZINS Marie ; HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE). *Apports des cohortes à la connaissance de la santé*. *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*. 03/2012, n°78. [En ligne](#)
- GOLDBERG Stephen et REY Grégoire. *Modélisation de l'évolution de la mortalité par mésothéliome de la plèvre en France. Projections à l'horizon 2050*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 12/2012, 27p. (Santé travail). [En ligne](#)
- GRIGNON, Michel et REDDOCK, Jennifer ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Effet des interventions contre la consommation de tabac : une revue des revues de littérature (L')*. *Questions d'économie de la santé*, 12/2012, n°182, 8p. [En ligne](#).
- GROSCLAUDE Pascale, REMONTET Laurent, BELOT Aurélien, et al. *Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Institut de veille sanitaire (InVS), 02/2013, 409p. [En ligne](#).
- GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 14/02/2009, 102p. [En ligne](#)

- GUENEL Pascal, VILLENEUVE Sara. *Cancer du sein, professions et expositions professionnelles aux solvants organique : Résultats de deux études épidémiologiques sur les cancers du sein chez l'homme et chez la femme*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 09/2013, 55p. (Santé travail). [En ligne](#).
- GUÉRIN Sylvie, LAPLANCHE Agnès, DUNANT Ariane et al. *Alcohol-attributable mortality in France*. European Journal of Public Health, 08/2013, vol.23, n°4, pp.588-593. [En ligne](#)
- GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al.; INPES (INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- GUTHMANN Jean-Paul, FONTENEAU Laure et LÉVY-BRUHL Daniel ; InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Mesure de la couverture vaccinale en France : sources et données actuelles 10/2012*, 98p. (Maladies infectieuses). [En ligne](#).

- HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ) / INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Facteurs de retard au diagnostic du mélanome cutané*.07/2012, 34p. (Rapport d'orientation). [En ligne](#)
- HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). *État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France*. 07/2010. (Recommandations en santé publique). [En ligne](#)
- HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). *Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus : Actualisation du référentiel de pratiques de l'Examen périodique de santé (EPS)*. 06/2013, 54p. [En ligne](#)
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE). *Évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009/201*. 03/2012, 192p. (Évaluation). [En ligne](#)
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE). *Inégalités sociales de santé : Sortir de la fatalité (Les)*. 2009, 99p. [En ligne](#)
- HILL Catherine et LAPLANCHE Agnès. *Consommation d'alcool est trop élevée en France (La)*. La Presse Médicale, vol.39, n°7-8, pp.158-164. [En ligne](#)
- HILL, Catherine. *Épidémiologie du tabagisme*. La Revue du Praticien, 03/2012, vol.62, n°3, pp.325-329. [En ligne](#)
- HILL, Catherine et IGR (INSTITUT GUSTAVE ROUSSY). *Impact de l'augmentation des prix sur la consommation de tabac*. 09/2013, 95p. [En ligne](#)
- HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer III*. Élysée : Présidence de la République, 20p. [En ligne](#)

- IARC (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER). *Attributable causes of cancer in France in the year 2000*. 2007, 177p. (IARC Working Group reports, 3). [En ligne](#)
- IFOP et CAPITAL IMAGE. *Français et l'information santé (Les)*. 12/2013. [En ligne](#).
- IFOP et LE JOURNAL DU DIMANCHE. *Français et le financement de la Sécurité sociale (Les)*. 09/2013, 13p. [En ligne](#).
- IFOP et ACTEURS PUBLICS. *Observatoire des politiques publiques : les Français et la politique de santé*. 10/06/2013, 8p. [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Plan cancer 2009/2013 : Rapport final au président de la République : juin 2013*. INCa, 08/2013, 240p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Plan cancer 2014 - 2019*. 04/02/2014, 140p. [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Cancers en France : édition 2013 (Les)*. INCa, 01/2014,256p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie) [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Situation de la chimiothérapie des cancers : Rapport 2012*. INCa, 06/2013, 102p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Cartographie des indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer et de la cancérologie : État des lieux en 2012*. INCa, 09/2013, 84p. (États des lieux & des connaissances : Épidémiologie). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte*. 12/2013, 110p. (États des lieux & des connaissances : Prévention). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Rayonnements ultraviolets et risques de cancer*. 10/2011, 8p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Détection précoce des cancers de la peau*. 11/2011, 12p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Surpoids, obésité et risque de cancers*. 01/2013, 8p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Particules fines, dont diesel, et risque de cancer*. 06/2013, 8p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Prévention et dépistage du cancer du col de l'utérus*. 06/2013, 8p. (Fiches repère). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER) et AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité : État des connaissances et propositions*. 02/2013, 105p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Bilan de la campagne d'information Mars bleu 2013 sur le dépistage organisé du cancer colorectal*. 12/2013, 14p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Information). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Registre des essais cliniques en cancérologie Bilan 2007 – 2012*. 12/2013, 34p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Recherche). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Bilan de la campagne d'information Octobre rose 2012 pour le dépistage organisé du cancer du sein*. 06/2013, 3p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Information). [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Observatoire national de la radiothérapie : Rapport d'enquête : situation fin 2011 et évolution depuis 2007*. 01/2013, 90p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Soins). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2011 : Consultations et laboratoires*. 02/2013, 87p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Recherche et innovation). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER). *Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2012 : Consultations et laboratoires*. 12/2013, 87p. (Bilans d'activité et d'évaluation : Recherche). [En ligne](#)

- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Étude sur les délais de prise en charge des cancers du côlon et de la prostate 2012*. 06/2013, 114p. (Études & enquêtes : Soins). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate*. 06/2013, 42p. (Études & enquêtes : Soins). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Nouvel éclairage sur l'exercice de la cancérologie : l'apport des spécialistes d'organes : Résultats d'une enquête INCa - FNS2O (Un)*. 11/2013, 74p. (Études & enquêtes : Soins). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Synthèse de la vague 2 du baromètre «Les médecins généralistes et la détection précoce des cancers de la peau»*. 02/2013, 7p. (Études & enquêtes : dépistage et détection précoce). [En ligne](#)
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Démarches sociales et cancer*. 03/2012, 130p. (Guides Patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Analyse économique des coûts du cancer en France*. 03/2007, 141p. (Études et expertises). [En ligne](#).
- INPES (INSTITUT NATIONAL DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014. [En ligne](#)
- INSERM (INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE). *Pesticides : effets sur la santé : synthèse et recommandations*, 07/2013, 1001p. (Expertise collective). [En ligne](#).
- INSERM (INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE), KANTAR HEALTH et ROCHE. *ObEpi, enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité*. 2012, 60p. [En ligne](#)
- InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Épidémiologie et pollution atmosphérique urbaine : l'observation au service de l'action*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 08/01/2013, n°1-2, 19p. [En ligne](#).
- InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales 2013 selon l'avis du Haut Conseil de la santé publique (Le)*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 19/04/2013, n°14-15, 32p. [En ligne](#)
- InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Alcool, toujours un facteur de risque majeur pour la santé en France (L')*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 07/05/2013, n°16-17-18, 44p. [En ligne](#)
- InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Journée mondiale sans tabac*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 28/05/2013, n°20-21, 24p. [En ligne](#)
- InVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE). *Surveillance et observation des cancers par les registres*, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 17/12/2013, n°43-44-45, 43p. [En ligne](#)
- IPSOS et AXA DIRECT PROTECTION. *Familles françaises entre préoccupations et méconnaissance des risques de la vie (Les)*. 02/2013, 12p. [En ligne](#)
- IPSOS et CNOM (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS). *Conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins (Les)*. 04/2010. 17p. [En ligne](#)
- IPSOS et SECOURS POPULAIRE FRANÇAIS. *Les Français et la pauvreté : Baromètre IPSOS – SECOURS POPULAIRE*. 04/2013, 8p. [En ligne](#)

- JEZEWSKI-SERRA Delphine, SALINES Emmanuelle. *Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France : Résultats 2009-2010*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 31p. (Maladies chroniques et traumatismes). [En ligne](#).

- KAMINSKI Monique, LANG Thierry et LECLERC Annette. *Inégaux face à la santé : Du constat à l'action*. La Découverte, 2008, 297p. [En ligne](#)
- KANTAR HEALTH et CROL (Cercle de réflexion de l'oncologie libérale). *Calista : 1^{er} Observatoire national : Trajectoires professionnelles et cancer du sein en oncologie libérale*. 12/09/2013, 21p. [En ligne](#)

- LASTIER Dimitri, SALINES Emmanuelle et ROGEL Agnès. *Programme de dépistage du cancer du sein en France : Résultats 2010, évolution depuis 2006*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 05/2013, 26p. (Maladies chroniques et traumatismes). [En ligne](#).
- LEGMANN Michel, ROMESTAING Patrick et LEBRETON-LEROUVILLOIS Gwenaëlle ; CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS (CNOM). *Atlas de la démographie médicale en France : Situation au 1^{er} janvier 2013*. [2013], 233p. [En ligne](#)
- LH2, FONDATION APRIL SANTÉ ÉQUITABLE et ASSOCIATION DES ASSURÉS D'APRIL. *Baromètre de la santé responsable : vague 3 : rapport de résultats*. 09/2013, 30p. [En ligne](#)
- LH2 et COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ. *Baromètre des droits des malades : 6^{ème} vague : rapport de résultats*. 29/03/2013, 41p. [En ligne](#)
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p. [En ligne](#).
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport d'activité de la recherche 2012*. [2013], 135p. [En ligne](#)
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport d'activité 2012 : Société et politiques de santé / Actions pour les malades / Prévention et promotion du dépistage*. 2013, 47p. [En ligne](#)
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p. [En ligne](#).
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p. [En ligne](#)

- MdM (MÉDECINS DU MONDE). *Observatoire de l'accès aux soins de la mission France : Rapport 2012*. 10/2013, 207p. [En ligne](#).
- MdM (MÉDECINS DU MONDE). *Contraception et prévention des cancers féminins chez les femmes en situation de précarité en France*. 03/2013, 22p. [En ligne](#).
- MENORET Marie. *Temps du cancer (Les)*. 2007, Le bord de l'eau, 250p. (Clair & Net). [En ligne](#)

- MENVIELLE Gwenn, LECLERC Annette, CHASTANG Jean-François et al. *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : États des lieux et évolution temporelle*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), 02/09/2008, n°33, pp.289-292. [En ligne](#)
- MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL. *Conditions de travail : Bilan 2012*. 430p. [En ligne](#).
- MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 09/2013, 88p. [En ligne](#).
- OCDE (ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES). *Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE*. Éditions OCDE, 2013, 209p. [En ligne](#)
- OLIER Lucile. *Conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle (Les)*. In : Colloque « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » - Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades : Actes de la journée du 27 mars 2008. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). 21p. [En ligne](#)
- ORS IDF (OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTÉ ILE-DE-FRANCE). *Santé observée en Seine-Saint-Denis (La) : Mise à jour. 07/2013*. Pagination multiple. [En ligne](#).
- ORS IDF (OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTÉ ILE-DE-FRANCE). *Santé observée en Seine-Saint-Denis (La) : Mise à jour. 01/2013*. Pagination multiple. [En ligne](#).
- PERRONNIN Marc, PIERRE Aurélie et ROCHEREAU Thierry ; IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ). *Complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès (La)*. Questions d'économie de la santé, 01/2011, n°161, 6p. [En ligne](#)
- PINELL, Patrice. *Naissance d'un fléau*. Éditions Métailié, 1992, 365p. [En ligne](#).
- ROGEL Agnès, REMONTET Laurent, GROSCLAUDE Pascale et al. *Tendances récentes des données d'affections de longue durée : Intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers - Période 2000-2010*. Institut national de veille sanitaire (InVS), 11/2011, 26p. (Maladies chroniques et traumatismes). [En ligne](#).
- STEWART Bernard W. et WILD Christopher P. ; IARC. *World cancer report 2014*. WHO Press, 2014. [En ligne](#)
- THE WORLD BANK. *Curbing the epidemic : governments and the economics of tobacco control*. Tobacco Control, 06/1999, vol.8, n°2, pp.196-201. [En ligne](#)
- TRUGEON Alain, THOMAS Nadège, MICHELOT François, et al. *Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton*. 2^{ème} éd. Elsevier Masson, 11/2010, (Abrégés). [En ligne](#)
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER). *Prévention des cancers : stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes*. 2005, 27p. [En ligne](#).
- VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer). [En ligne](#)
- VIAVOICE et INSTITUT CURIE. *Baromètre cancer Institut Curie Viavoice 2013*. 2014, 11p. [En ligne](#)
- WACC (WOMEN AGAINST CERVICAL CANCER) et 1000 FEMMES 1000 VIES. *Voix de femmes : Faire face au cancer du col de l'utérus, au papillomavirus et à ses conséquences : Recueil de témoignages*. 2011, 64p. [En ligne](#).
- WCRF (WORLD CANCER RESEARCH FUND) et IARC (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer : a Global Perspective*. 2007, 517p. [En ligne](#)

**La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers
peut être consultée à l'adresse suivante**

<http://observatoire.ligue-cancer.net>

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : «Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer».



LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
Observatoire sociétal des cancers
Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart—75013 PARIS
Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49
missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net