

N° 419 rectifié

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2000-2001

Annexe au procès-verbal de la séance du 27 juin 2001

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

au nom de la commission des Affaires sociales (1) par la mission d'information (2)
sur la *politique de lutte contre le cancer*,

Par M. Lucien NEUWIRTH,

Sénateur.

(1) Cette commission est composée de : MM. Jean Delaneau, *président* ; Jacques Bimbenet, Louis Boyer, Mme Marie-Madeleine Dieulangard, MM. Guy Fischer, Jean-Louis Lorrain, Louis Souvet, *vice-présidents* ; Mme Annick Bocandé, MM. Charles Descours, Alain Gournac, Roland Hugué, *secrétaires* ; Henri d'Attilio, François Autain, Jean-Yves Autexier, Paul Blanc, Mme Claire-Lise Campion, MM. Jean-Pierre Cantegrit, Bernard Cazeau, Gilbert Chabroux, Jean Chérioux, Philippe Darniche, Gérard Dériot, Claude Domeizel, Jacques Dominati, Michel Esneu, Alfred Foy, Serge Franchis, Francis Giraud, Alain Hethener, Claude Huriet, André Jourdain, Roger Lagorsse, Dominique Larifla, Henri Le Breton, Dominique Leclerc, Marcel Lesbros, Max Marest, Georges Mouly, Roland Muzeau, Lucien Neuwirth, Philippe Nogrix, Mme Nelly Olin, MM. Lylian Payet, André Pourny, Mme Gisèle Printz, MM. Henri de Raincourt, Bernard Seillier, Martial Taugourdeau, Alain Vasselle, Paul Vergès, André Vezinhet, Guy Vissac.

(2) Cette mission d'information est composée de : MM. Claude Huriet, *président* ; Louis Boyer, Gilbert Chabroux, *vice-présidents* ; Lucien Neuwirth, *rapporteur* ; Guy Fischer, Jacques Bimbenet, Francis Giraud, *secrétaires* ; Bernard Cazeau, Philippe Darniche, Charles Descours, Claude Domeizel, Alain Gournac, Jean-Louis Lorrain.

Santé publique.

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
LISTE DES MEMBRES DE LA MISSION	8
AVANT-PROPOS	9
I. LE PROFIL DU « TUEUR » : LES PRINCIPALES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LE CANCER	11
1. <i>La place du cancer en France parmi les causes de mortalité</i>	11
2. <i>La proportion du nombre de décès prématurés dus au cancer et l'évolution de la mortalité prématurée</i>	12
a) <i>La proportion du nombre de décès prématurés dus au cancer</i>	12
b) <i>L'évolution de la mortalité prématurée</i>	13
3. <i>L'incidence estimée du cancer, son évolution durant les 25 dernières années</i>	13
a) <i>La situation en 1995</i>	13
b) <i>L'évolution entre 1975 et 1995</i>	14
4. <i>Les disparités régionales</i>	15
5. <i>L'épidémiologie du cancer en France au regard de la situation des autres pays développés</i>	15
II. LE CANCER N'EST PAS UNE FATALITÉ : LES VOIES ET MOYENS D'UNE PRIORITÉ NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE EN FAVEUR DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER	22
A. FAIRE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER LA PRIORITÉ D'UNE VÉRITABLE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE ET DONNER AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ LES MOYENS D'ASSUMER SES RESPONSABILITÉS DANS LE CADRE D'UNE DÉMARCHE PARTENARIALE ET CONTRACTUELLE AVEC LES AUTRES ACTEURS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER	22
1. <i>Faire de la lutte contre le cancer la priorité d'une véritable politique de santé publique</i>	23
2. <i>Donner au ministère de la Santé les moyens d'assumer ses responsabilités, dans le cadre d'une démarche partenariale et contractuelle avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer</i>	25
B. METTRE EN ŒUVRE DES PRIORITÉS NETTEMENT IDENTIFIÉES	30
1. <i>La prévention et le dépistage</i>	30
2. <i>La veille épidémiologique</i>	33
3. <i>La recherche</i>	36
4. <i>La démographie médicale</i>	37
5. <i>La radiothérapie et l'imagerie médicale</i>	38
6. <i>La prise en charge globale du malade et l'égalité d'accès aux soins</i>	40
C. RÉPONDRE AUX INTERROGATIONS ET À L'ANGOISSE DU MALADE	45
1. <i>Améliorer la prise en charge psychologique, financière et sociale du malade</i>	45
2. <i>Reconnaître et préciser les droits des malades dans leurs relations avec le système de santé</i>	46
TRAVAUX DE LA COMMISSION	47
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES	50

I. AUDITION DE M. BERNARD KOUCHNER, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ, SUR LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER (JEUDI 14 JUIN 2001)	52
II. AUDITIONS DU JEUDI 3 MAI 2001	64
A. AUDITION DU DOCTEUR PASCALE GROSCLAUDE, DIRECTEUR SCIENTIFIQUE DU REGISTRE DES CANCERS DU TARN ET SECRÉTAIRE DU RÉSEAU FRANÇAIS DES REGISTRES DE CANCER	65
B. AUDITION DU PROFESSEUR MICHEL MARTY, DIRECTEUR DE LA RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE ET DE LA STRATÉGIE MÉDICALE À L'INSTITUT GUSTAVE ROUSSY (VILLEJUIF).....	73
C. AUDITION DU PROFESSEUR THIERRY PHILIP, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, DE M. DOMINIQUE MAIGNE, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL ET DE M. LAURENT BORELLA, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL ADJOINT DE LA FÉDÉRATION.....	83
D. AUDITION DE MME RÉGINE GOINÈRE, FONDATRICE ET PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION D'AIDE ET DE SOUTIEN AUX MALADES ATTEINTS DU CANCER « VIVRE AVEC » (LYON).....	90
E. AUDITION DE MME NICOLE ALBY, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION EUROPA DONNA FORUM -FRANCE (ASSOCIATION POUR L'INFORMATION DES FEMMES SUR LE CANCER DU SEIN ET L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE CETTE MALADIE), DU DOCTEUR PASCALE ROMESTAING, RADIOTHÉRAPEUTE AU CHU DE LYON-SUD, VICE-PRÉSIDENTE, ET DU DOCTEUR MARC ESPIÉ, CANCÉROLOGUE À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS, MEMBRE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE.....	94
F. AUDITION DU DOCTEUR GUY DE LAROCHE, RADIOTHÉRAPEUTE, PRÉSIDENT DU RÉSEAU DE QUALITÉ EN CANCÉROLOGIE PRIVÉE DE LA LOIRE, MEMBRE DU BUREAU DU RÉSEAU DE SOINS COORDONNÉS EN CANCÉROLOGIE DE LA RÉGION RHÔNE-ALPES (ONCORA).....	101
G. AUDITION DU PROFESSEUR PIERRE BEY, PRÉSIDENT DU RÉSEAU DE SOINS COORDONNÉS EN CANCÉROLOGIE DE LA RÉGION LORRAINE (ONCOLOR) ET DU DOCTEUR HERVÉ GARIN, RESPONSABLE DU SYSTÈME D'INFORMATION D'ONCOLOR	108
H. AUDITION DU PROFESSEUR DAVID KHAYAT, CHEF DE SERVICE D'ONCOLOGIE MÉDICALE À L'HÔPITAL DE LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE, CO-ORGANISATEUR DU SOMMET MONDIAL CONTRE LE CANCER	115
I. AUDITION DU PROFESSEUR VICTOR IZRAEL, CANCÉROLOGUE, CHEF DE SERVICE À L'HÔPITAL TENON (PARIS)	121
J. AUDITION DE M. JEAN-PIERRE RICHARD, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL ADJOINT DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE, DE M. LE PROFESSEUR JEAN CLAVIER, FONDATEUR DE L'INSTITUT DE CANCÉROLOGIE ET D'HÉMATOLOGIE DU CHU DE BREST, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DE CANCÉROLOGIE DES CHU, DE M. DIDIER DELMOTTE, DIRECTEUR GÉNÉRAL DU CHU DE LILLE, VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DE CANCÉROLOGIE DES CHU ET DE M. LE PROFESSEUR PIERRE DEGAND, PRÉSIDENT DE LA COMMISSION MÉDICALE	

D'ÉTABLISSEMENT DU CHU DE LILLE, DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE.....	128
III. AUDITION DU MARDI 22 MAI 2001	136
A. AUDITION DE M GÉRARD DUBOIS, PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE TABAGISME.....	136
IV. AUDITIONS DU MARDI 29 MAI 2001	138
A. AUDITION DU PROFESSEUR YVES MATILLON, PRÉSIDENT DE L'AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES).....	138
B. AUDITION DE M. LE PROFESSEUR HENRI PUJOL, PRÉSIDENT DE LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER.....	149
C. AUDITION DE MME LE PROFESSEUR DANIÈLE SOMMELET, PRÉSIDENTE DU GROUPE FRANÇAIS D'ÉTUDES DES CANCERS ET LEUCÉMIES DE L'ENFANT.....	157
V. AUDITION DU MERCREDI 13 JUIN 2001	164
AUDITION DE M. JEAN-MARIE SPAETH, PRÉSIDENT DE LA CNAMTS, ET DE MME YVETTE RACT, MÉDECIN CONSEIL NATIONAL ADJOINT.....	164
VI. AUDITION DU JEUDI 14 JUIN 2001	177
AUDITION DU PROFESSEUR JEAN-PIERRE BADER, GASTRO-ENTÉROLOGUE, CANCERS COLORECTAUX.....	177

POURQUOI LA CRÉATION D'UNE MISSION D'INFORMATION SUR LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER ?

Il est dans la vocation de la commission des Affaires sociales du Sénat de se saisir des grands dossiers de société et également de ceux concernant la santé publique.

C'est ainsi que, fin 1994, elle votait à l'unanimité les textes conduisant à la prise en charge de la douleur, également votés à l'unanimité par l'Assemblée nationale.

En 1999, la loi concernant la mise en œuvre des soins palliatifs, désormais admis comme un droit pour chaque citoyen, était également adoptée à l'unanimité.

Aujourd'hui, après la sévère mise en cause par la Cour des comptes de la politique de lutte contre le cancer dans notre pays, la Commission, sur la demande de votre rapporteur, a estimé devoir constituer une mission d'information du Sénat afin d'examiner la situation, recouper et réunir toutes les informations afin de définir une politique complète de lutte à tous les niveaux. Après avoir auditionné le ministre délégué, le directeur général de la santé, le président de la CNAMTS, les spécialistes les plus éminents de la cancérologie et les représentants des malades, la mission présente son rapport.

Son rapporteur ne peut que se réjouir de l'émulation suscitée par cette mission et des volontés d'interventions qui se multiplient.

Ce rapport de la Cour des comptes sur la sécurité sociale de septembre 2000 interpelle directement notre commission lorsqu'en quarante-trois pages, ses têtes de chapitres indiquent : *« une mobilisation insuffisante de la population et des professionnels de santé, des difficultés de coordination et des responsabilités mal identifiées, et une articulation avec la prise en charge thérapeutique peu organisée »*.

On ne peut qu'être alarmé lorsque le rapport établit également *« que l'information nécessaire à l'élaboration d'une politique cohérente de lutte contre le cancer n'est pas disponible en France et que, même lorsque les données existent, leur exploitation est insuffisante pour autoriser une réflexion sur la corrélation entre les besoins de santé et l'offre de soins. Les moyens financiers engagés tant pour la prévention que pour le dépistage sont mal connus et ceux consacrés aux soins encore plus difficiles à évaluer »*.

Ainsi est mis en lumière le paradoxe *« qui fait qu'en France, plusieurs sources sont susceptibles de fournir des informations sur l'ampleur du fléau mais que ces sources sont non coordonnées, rarement recoupées entre elles et restent incomplètes en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de cancer. »*

Vous retrouverez dans ces analyses des critiques identiques à celles émises par la majorité des éminents spécialistes que la mission a auditionnés ces deux derniers mois. Elles rejoignent également les conclusions des échanges lors des Etats-généraux des malades atteints de cancer organisés le 25 novembre 2000 par la Ligue nationale contre le cancer.

Les conclusions de la Cour des comptes révèlent l'ampleur de la tâche à entreprendre : *« ... Une véritable politique de santé ne sera mise en place que lorsque les différents acteurs, notamment l'Etat et l'assurance maladie, travailleront mieux ensemble et seront en mesure de combiner une approche par pathologie, une approche par population et une approche par producteur d'actes, qu'il s'agisse de prévention, de dépistage, de diagnostic ou de traitement et donc d'évaluer la performance globale du système »*.

Deuxième cause de mortalité en France, première cause de mortalité survenant avant 65 ans, on connaît les ravages de ce fléau qu'est le cancer, contre lequel nous devons mener une véritable guerre.

Un préalable apparaît en toute lumière : la nécessité absolue de faire du ministère de la Santé un ministère de plein exercice, prospectif, responsable et capable d'évaluer les politiques globales de santé publique. Il convient de renforcer durablement ses moyens budgétaires compte tenu de ses missions, toujours plus nombreuses, la prévention et le dépistage apparaissant de plus en plus essentiels, comme ce qui touche le plus utilement à notre destinée et qui nous concerne le plus intimement.

La tutelle, si qualifiée soit-elle, exercée sur le département ministériel de la santé, n'est plus de mise.

L'attitude dogmatique qui considère que la santé ne peut relever que des affaires sociales, est totalement irrationnelle face à la dimension actuelle des domaines directement concernés.

Elle est enfin une entrave grave au développement sur le long terme d'une politique qui concerne l'ensemble des professions et personnels de santé, aussi bien que l'avenir de la démographie médicale.

A l'occasion de ses différentes auditions, la mission d'information a constaté le besoin, unanimement exprimé, d'une instance définissant le « cap » de la politique française de lutte contre le cancer, et assumant, à ce titre, un rôle d'impulsion et de coordination que personne ne semble pouvoir (ou vouloir) jouer actuellement.

Nous nous sommes également attachés à faire entendre la voix des malades atteints de cancer, évaluer les efforts nécessaires pour améliorer la qualité de leurs prises en charge, les inégalités constatées dans l'accès aux soins et le manque d'information des patients.

Après s'être interrogés sur l'état des lieux de la politique de lutte contre le cancer et constaté ces lacunes particulièrement alarmantes, il nous reste à proposer des mesures correctrices directement en phase avec le quotidien des différents partenaires engagés dans cette guerre perpétuelle contre la maladie.

Nous nous refusons de traiter des problèmes de santé dans l'urgence. Nous nous battons pour leur rendre leur ambition, leur lisibilité et leur cohérence.

Votre rapporteur doit convenir que, pendant une vingtaine d'années, les gouvernements successifs ont probablement considéré que les actions menées par la Ligue nationale contre le cancer avec persévérance et réussite, ainsi que par un autre organisme plus spécialisé dans le domaine de l'aide à la recherche (l'ARC), tenaient lieu de politique globale.

Il est vrai que si la Ligue nationale contre le cancer n'avait pas existé, on peut s'interroger sur la réalité des actions publiques conduites dans ce secteur.

Les choses étant ainsi désormais, il convient de combler les retards, car il a fallu attendre 1998 pour qu'une circulaire définisse **enfin** une nouvelle organisation de lutte contre le cancer, sans toutefois en apporter les moyens et tout en convenant **–le rapport de la Cour des comptes est là pour l'établir–**, de la vacuité des actions entreprises **jusqu'alors**.

Tel est l'objectif ambitieux de ce présent rapport.

Lucien NEUWIRTH

LISTE DES MEMBRES DE LA MISSION

Composition du Bureau

Président : M. Claude HURIET

Vice-Présidents : MM. Louis BOYER et Gilbert CHABROUX

Rapporteur : M. Lucien NEUWIRTH

Secrétaires : MM. Guy FISCHER, Jacques BIMBENET et Francis GIRAUD

Liste des membres de la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer

M. Jacques BIMBENET

M. Louis BOYER

M. Bernard CAZEAU

M. Gilbert CHABROUX

M. Philippe DARNICHE

M. Charles DESCOURS

M. Claude DOMEIZEL

M. Guy FISCHER

M. Francis GIRAUD

M. Alain GOURNAC

M. Claude HURIET

M. Jean-Louis LORRAIN

M. Lucien NEUWIRTH

AVANT-PROPOS

Mesdames, Messieurs,

*« La politique de lutte contre le cancer est victime de l'indifférence de l'opinion publique et de l'apathie des pouvoirs publics. »*¹ Tel est le diagnostic, sans concession, dressé par l'une des personnalités auditionnées par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer.

Or, le cancer :

- **est le principal défi auquel est confronté notre système de santé publique** : avec 146.837 décès en 1997, les cancers représentent la deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardio-vasculaires, soit environ 28 % des décès. **Depuis 1989, les cancers sont, dans notre pays, la première cause de mortalité pour les hommes ;**

- **n'est pas une fatalité** : selon les évaluations du Professeur Gérard Dubois², **42.000 morts** par an seraient évitables par une politique de prévention et de dépistage adaptée.

Malheureusement, les travaux de la mission d'information ont confirmé le constat effectué par la Cour des comptes dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2000, en ce qui concerne les insuffisances de la politique de lutte contre le cancer dans notre pays. Trois constatations principales peuvent ainsi être établies, à savoir :

- **la volonté affirmée des malades d'être désormais des acteurs « à part entière » de leur propre maladie ;**

- **une multiplicité d'acteurs, dont les incontestables capacités d'actions et d'initiatives sont, trop souvent, découragées par l'absence d'une volonté politique, seule capable de les coordonner et de les conforter en les inscrivant dans le cadre d'une priorité nationale de santé publique dont la responsabilité incombe à l'Etat ;**

- **un manque de moyens humains et financiers, qui se traduit, notamment, par une connaissance « brouillée » du mal à combattre, des**

¹ Professeur Lucien IZRAEL, chef de service à l'hôpital Tenon (Paris).

² Président du comité national de lutte contre le tabagisme.

inégalités dans l'accès aux soins et une insuffisance de l'effort de recherche.

Ce constat est déjà connu de tous.

Plutôt que de procéder à un nouvel inventaire des insuffisances de la politique française de lutte contre le cancer, la mission s'est donc attachée à définir les voies de l'avenir, et à identifier les différentes solutions lui paraissant appropriées pour surmonter ces insuffisances.

La mission estime ainsi que l'amélioration de la lutte contre le cancer dans notre pays passe, nécessairement, par l'augmentation des moyens qui lui sont actuellement consacrés.

Dans un contexte budgétaire nécessairement contraint, ceci ne pourra être obtenu que par un choix conscient et délibéré de la collectivité nationale afin de faire de la lutte contre le cancer **La** priorité d'une véritable politique de santé publique.

Les moyens supplémentaires ainsi définis devront, notamment, permettre à l'Etat, et, plus particulièrement, au ministère de la santé, d'assumer pleinement les responsabilités qui sont les siennes en ce qui concerne la définition, l'impulsion et la coordination d'une politique nationale de lutte contre le cancer.

Toutefois, la mise en œuvre, par le ministère de la santé, des objectifs de cette politique devra, pour être efficace :

- s'inscrire dans le cadre d'une démarche contractuelle et décentralisée, afin, d'une part, de pouvoir associer l'ensemble des acteurs concernés et, d'autre part, de s'adapter aux réalités de terrain ;

- s'attacher à la réalisation de priorités nettement identifiées, afin d'éviter une dispersion excessive des moyens et des volontés préjudiciables à l'efficacité ;

- répondre aux interrogations et à l'angoisse du malade.

I. LE PROFIL DU « TUEUR » : LES PRINCIPALES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LE CANCER

Quelles sont les principales données épidémiologiques sur le cancer en France ?

Si l'on se fonde sur ce qu'il serait souhaitable de connaître, tant pour mesurer l'évolution des risques que pour gérer le système de soins, les informations attendues portent évidemment sur la **mortalité** qui correspond à un effet grave de la maladie. On attend aussi des informations sur **l'incidence**, c'est-à-dire sur la fréquence de la survenue du cancer. Ces deux notions mortalité et incidence, permettent de surveiller le risque encouru par la population, et cette surveillance a deux objectifs principaux :

- réaliser une surveillance au long cours permettant de décrire et d'expliquer les évolutions ;
- avoir une fonction d'alerte en cas d'augmentation dans une fraction quelconque de la population.

Il est aussi utile d'avoir des informations sur la **survie** des patients, ce qui permet de juger de l'efficacité globale de la prise en charge.

Enfin, une mesure précise de la **prévalence** permet une approche des besoins en soins.

Source : Docteur Pascale Grosclaude - Réseau français des registres de cancer.

1. La place du cancer en France parmi les causes de mortalité

Avec 146.837 décès en 1997, les cancers représentent la deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardio-vasculaires, soit environ 28 % des décès.

Depuis 1989, les cancers sont en France la première cause de mortalité pour les hommes qui meurent 1,6 fois plus de cancer que les femmes. En 1997, ils représentent 88.703 décès (33 % des décès masculins) et se placent avant les maladies cardio-vasculaires. Chez la femme, les cancers sont responsables de 58.134 décès (23 % des décès féminins) et constituent la seconde cause de mortalité après les maladies cardio-vasculaires.

La répartition des décès par cancer en 1997

Les causes de décès par cancer les plus fréquentes sont par ordre décroissant en 1997 :

- le cancer du poumon avec 24.417 décès,
- le cancer de l'intestin avec 16.409 décès,
- le cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS¹ : lèvre-cavité buccale, pharynx, œsophage et larynx) avec 11.448 décès,
- le cancer du sein avec 10.955 décès,
- le cancer de la prostate avec 9.345 décès.

Chez l'homme, le cancer le plus souvent responsable du décès est le cancer du poumon (23 %). Viennent ensuite les cancers des voies aérodigestives supérieures (12 %), le cancer de la prostate (11 %), les cancers colorectaux (10 %).

Chez la femme, le cancer le plus souvent responsable du décès est le cancer du sein (19 %), suivi des cancers colorectaux (13 %), puis du poumon (6 %), de l'ovaire (6 %), de l'utérus (5 %), du pancréas (5 %), de l'estomac (4 %), des leucémies (4 %), du cancer de la vessie (2 %), puis des voies aérodigestives supérieures (2 %).

2. La proportion du nombre de décès prématurés dus au cancer et l'évolution de la mortalité prématurée

a) La proportion du nombre de décès prématurés dus au cancer

Les décès par cancer survenant avant l'âge de 65 ans représentent 31 % des décès chez l'homme et 25 % des décès chez la femme.

Les cancers représentent en 1997 la première cause de décès prématuré avec 36 % de l'ensemble des décès avant 65 ans chez l'homme et 43 % chez la femme. Cette part a augmenté de près de 2 % entre le début et la fin des années quatre-vingt.

La mortalité par cancer chez les hommes entre 0 et 64 ans a régulièrement augmenté depuis le début des années soixante-dix jusqu'en 1985, date à laquelle la tendance a commencé à s'inverser. Cette évolution a placé la France en tête des pays de l'Union européenne. Par contre, la mortalité pour les femmes a baissé régulièrement, comme la moyenne communautaire et situe la France au quatrième rang des pays de l'Union.

¹ Voies aériennes et digestives supérieures.

b) L'évolution de la mortalité prématurée

La mortalité par cancer chez l'homme, en augmentation régulière depuis 1950, a augmenté entre 1990 et 1995, de + 3 % pendant que la mortalité prématurée avant 65 ans a diminué de - 9 %. Cette diminution de la mortalité prématurée est essentiellement expliquée par une diminution importante de la mortalité prématurée par cancers des VADS (- 27 %), en relation avec la baisse de la consommation d'alcool, une diminution importante de la mortalité prématurée par cancers de la prostate (- 24 %), puis plus modérée des cancers colorectaux (- 5 %), et des cancers du poumon (- 1,4 %).

La diminution de la mortalité par cancer chez la femme qui a connu un ralentissement progressif depuis 1975 (- 8,9 % en 20 ans), connaît entre 1990 et 1995 une augmentation modérée, de l'ordre de + 4 % alors que pendant la même période, on note une diminution de la mortalité prématurée avant 65 ans supérieure à - 3 %. La diminution de la mortalité prématurée est en partie due à une diminution de la mortalité prématurée par cancers colorectaux (- 13 %) et par cancer du col utérin (- 8 %).

3. L'incidence estimée du cancer, son évolution durant les 25 dernières années

a) La situation en 1995

Les dernières estimations d'incidence nationale des cancers en France ont été réalisées par le réseau Francim¹ et la Direction générale de la santé et portant sur la période 1975-1995. Les estimations 2000 sont en cours de production.

En 1995, on estimait à 240.000 le nombre de nouveaux cas de cancers dont 56 % survenant chez la femme.

En 1995, chez l'homme, quatre localisations sont responsables chacune de plus de 15.000 cas incidents estimés : la prostate (26.000), les VADS (19.000), le poumon (19.000), le côlon-rectum (18.000). Chez la femme pour cette même année, deux localisations sont responsables de plus de 15.000 cas : le sein (34.000), le côlon-rectum (3.300), ovaires (3.150), le poumon venant en cinquième position avec 3.100 cas.

¹ Le réseau Francim regroupe l'ensemble des registres du cancer existant qualifiés par le Comité national des registres. Il a constitué une base de données de morbidité en provenance de ces registres actuellement gérée dans l'unité de biostatistiques du Professeur J. Estève (Lyon).

b) L'évolution entre 1975 et 1995

L'incidence nationale estimée des cancers est en augmentation régulière depuis 1975 aussi bien chez les hommes que chez les femmes, avec une augmentation plus marquée chez les premiers (+ 21 % contre + 17 %).

Chez l'homme, la plus forte augmentation entre 1975 et 1995 concerne le cancer de la prostate (expliquant les $\frac{3}{4}$ de l'augmentation globale par cancer durant cette période), en lien avec le vieillissement de la population et l'évolution des pratiques de prise en charge. Les cancers colorectaux plutôt stables jusqu'en 1985 ont augmenté de 17 % durant la période étudiée, du fait notamment de l'utilisation accrue de l'hémocult. Les cancers du poumon ont faiblement augmenté (+ 5 %), en lien avec la diminution du tabagisme. Les cancers des VADS ont diminué de 27 %, en lien avec la diminution de l'alcoolisme en France. Les mélanomes de la peau sont en augmentation.

Chez la femme, les cancers du sein ont augmenté de 60 %, expliquant à eux seuls, 93 % de l'augmentation globale de l'incidence. Cette augmentation est en partie expliquée par le diagnostic plus précoce en relation avec le dépistage. **Le cancer du poumon a augmenté de 51 % en lien avec la croissance du tabagisme.** La croissance du mélanome, liée aux pratiques d'exposition au soleil (exposition pendant enfance, exposition intermittente et forte au soleil) a doublé entre 1975 et 1985, elle s'est ralentie entre 1985 et 1995.

Incidence des cancers en France

	année 1975	année 1995
Sein	19.200	33.800
Côlon-rectum	24.900	33.400
Prostate	6.700	26.500
Poumon	16.800	21.900
ORL	13.500	12.600
Col utérin	5.990	3.300
Œsophage	5.500	4.800
Tous cancers	171.200	239.800
Décès cancers	116.891	142.635

La dernière estimation portait sur l'année 1995, une estimation pour l'année 2000 devrait être publiée dans deux à trois mois.

En 1995, on avait dénombré 142.635 décès par cancer et diagnostiqué en France environ 240.000 cas. Ce chiffre était en nette augmentation puisqu'on estimait qu'en 1975, 171.200 cas étaient diagnostiqués chaque année.

Cette augmentation tient à la fois au vieillissement de la population et à une augmentation réelle de la fréquence.

Source : Réseau français des registres de cancer

4. Les disparités régionales

En 1995, les disparités de mortalité par cancer entre régions sont plus importantes chez l'homme que chez la femme.

Chez l'homme, les taux comparatifs vont respectivement d'une sous-mortalité de - 16 % en Midi-Pyrénées à une surmortalité de + 26 % en Nord-Pas-de-Calais. En plus de cette dernière région, quatre présentent une mortalité supérieure de 10 % à la moyenne nationale. Il s'agit des régions Lorraine (+ 16 %), Haute-Normandie (+ 14 %), Picardie et Bretagne (+ 13 %). Les disparités concernant la mortalité prématurée sont encore plus grandes allant d'une sous-mortalité de - 29 % en Midi-Pyrénées à une surmortalité de + 39 % dans le Nord-Pas-de-Calais. Les régions présentant une surmortalité prématurée supérieure de 10 % à la moyenne nationale sont également celles où existe une surmortalité générale par cancer, auxquelles vient s'ajouter la Champagne-Ardenne. En plus de la région Midi-Pyrénées, cinq régions présentent une sous-mortalité prématurée supérieure à 10 % de la moyenne nationale : - 16 % en régions PACA et Corse, - 14 % en Aquitaine et - 13 % en Rhône-Alpes et en Languedoc-Roussillon.

Chez la femme, les taux comparatifs varient de façon plus modérée que chez l'homme : de - 12 % à + 14 %. Deux régions présentent une sous-mortalité supérieure à 10 % de la moyenne nationale. Il s'agit des régions Midi-Pyrénées et Limousin (- 12 %). Ces deux régions sont également les seules à présenter des taux comparatifs de mortalité prématurée inférieurs à la moyenne nationale. Le Nord-Pas-de-Calais, comme chez l'homme, est une région particulièrement touchée par les décès par cancer : elle est la seule région à présenter une surmortalité de plus de 10 % de la moyenne nationale (+ 14 %) et une surmortalité prématurée de + 19 %.

5. L'épidémiologie du cancer en France au regard de la situation des autres pays développés

La France présente des taux de cancers particulièrement élevés, de 10 à 25 % supérieurs chez l'homme aux taux des autres pays européens. C'est le cas notamment des cancers des VADS, et du cancer de la prostate.

Chez la femme, la France se situe parmi les pays présentant un taux moyen, supérieur aux taux observés dans les pays d'Europe du sud. C'est le cas notamment du cancer du sein et des mélanomes de la peau qui présentent un gradient nord-sud avec des taux élevés en Europe du nord.

Cancer du sein

Le cancer du sein représente près de 1/3 des tumeurs malignes chez la femme. C'est donc de loin le cancer féminin le plus fréquent.

En dix ans, les taux d'incidence ont augmenté de plus de 27 %, alors que les taux de mortalité ont globalement très peu évolué.

L'incidence du cancer du sein a augmenté dans toutes les régions, entre 1985 et 1995 mais de façon hétérogène. Cette augmentation de l'incidence est vraisemblablement partiellement liée aux pratiques de dépistage qu'elles soient individuelles ou situées dans le cadre de programmes organisés. Toutefois, du fait de la couverture partielle des populations par ces programmes de dépistage, on n'observe pas de manière systématique de répercussion importante du dépistage sur l'incidence comme sur la mortalité dans les huit régions où au moins un des départements a instauré ce dépistage depuis 1989, 1990 ou 1991 (Bas-Rhin en Alsace, Bouches du Rhône et Alpes-Maritimes en Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Rhône et Isère en Rhône-Alpes, Ardennes et Marne en Champagne et Sarthe dans le pays de la Loire, Hérault en Languedoc-Roussillon, Somme en Picardie et Orne en Basse-Normandie).

Source : Réseau français des registres de cancer

Cancer de la prostate

En France, le cancer de la prostate occupe le quatrième rang en terme de décès par cancer chez l'homme mais le premier cas en terme d'incidence. Il correspondait à près de 20 % des cancers diagnostiqués chez les hommes en 1995.

L'incidence a augmenté rapidement en France, comme dans les autres pays industrialisés, depuis les années 1970, elle est passée de 30,4 à 70,4 pour 100.000 entre 1975 et 1995. Cette augmentation du nombre de cas diagnostiqués ne s'est pas accompagnée d'un mouvement parallèle de la mortalité qui, après une légère augmentation entre 1985 et 1990, s'est stabilisée. L'augmentation de l'incidence s'explique sans doute partiellement par le vieillissement de la population mais surtout par l'évolution des pratiques médicales qui ont conduit à une augmentation du nombre des cancers diagnostiqués fortuitement et aussi au diagnostic de cancers de petite taille. C'est un phénomène comparable qui est à l'origine de la très forte augmentation de l'incidence des cancers thyroïdiens.

Il est probable que, comme cela a été observé aux Etats-Unis, l'incidence des cancers prostatiques se stabilise, voire qu'elle diminue lorsque le recrutement des cas diagnostiqués parmi les cas latents sera terminé.

Source : Réseau français des registres de cancer

Cancer de l'oesophage

Bien que l'incidence du cancer de l'oesophage en France soit la plus élevée d'Europe, son incidence moyenne dans notre pays reste modérée, mais ce cancer est assez exemplaire d'une situation de risque propre à la France.

En fait, cette incidence moyenne cache de très importantes disparités géographiques. En effet, on observe une zone de très forte incidence dans le nord-ouest de la France. Une partie importante de ces variations géographiques peut être attribuée à des variations qualitatives de la consommation d'alcool. Le même gradient nord-sud est par ailleurs observé pour des localisations partageant les mêmes facteurs de risque comme les cancers ORL.

L'incidence du cancer de l'oesophage a globalement diminué dans la quasi-totalité des régions françaises entre 1975 et 1995. Cette décroissance a été particulièrement marquée dans les régions à forte incidence. La baisse observée de l'incidence du cancer de l'oesophage est très probablement due à des modifications importantes, quantitatives et qualitatives de la consommation d'alcool et de tabac chez les hommes depuis la fin des années 60.

Source : Réseau français des registres de cancer

Cancers de l'utérus

En 1995, les cancers de l'utérus, avec 8.500 cas, représentent 3,7 % de l'ensemble des cancers féminins.

Il est important de différencier deux types de cancers utérins. Le cancer du corps utérin, survenant plutôt chez des femmes âgées et le cancer du col utérin, plus fréquent chez les femmes relativement jeunes, pour lequel le frottis cervico-vaginal permet un dépistage.

La décroissance de l'incidence du cancer du col de l'utérus en France est très nette. Entre 1982 et 1992, elle a été estimée à 3,5 % par an (- 8 % par an entre 40 et 55 ans), alors que l'incidence des cancers du corps de l'utérus est restée stable. La diminution importante de la fréquence de la forme invasive des cancers du col de l'utérus provient sans doute des pratiques de dépistage qui sont très largement diffusées chez les femmes parallèlement au suivi gynécologique associé à la contraception. Il est très probable que ce dépistage réalisé actuellement de façon individuelle pourrait être optimisé dans le cadre de programmes organisés.

Source : Réseau français des registres de cancer

Cancer du poumon

Pour le cancer du poumon les taux d'incidence et de mortalité sont très proches, reflétant la très faible survie des malades qui en sont atteints.

Le cancer du poumon est encore principalement un cancer masculin. Il représente, en France, la première cause de mortalité par cancer chez les hommes. En 1995, on estimait à 20.000 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chez les hommes mais l'incidence semble se stabiliser. Chez les femmes, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en France en 1995 a été estimé à 3.500. L'incidence du cancer du poumon féminin a globalement presque doublé entre 1975 et 1995. **L'évolution catastrophique de l'incidence des cancers du poumon chez les femmes est la conséquence du développement depuis 30 ans du tabagisme féminin qui atteint actuellement le niveau du tabagisme masculin.** On ne peut qu'inciter les autorités sanitaires à cibler davantage les campagnes de prévention sur les adolescentes et les femmes jeunes pour essayer d'éviter que le cancer du poumon ne devienne chez les femmes la première cause de mortalité par cancer, comme c'est déjà le cas aux Etats-Unis.

Source : Réseau français des registres de cancer

Cancer colorectal

Le cancer colorectal représente un important problème en cancérologie. Il se situe, avec le cancer du sein, au premier rang de la pathologie cancéreuse. Le nombre estimé de nouveaux cas était de plus de 35.000 en 1995, ce qui représente 14,2 % des cancers. Ce cancer se caractérise par une légère prédominance masculine.

Il existe un gradient nord-sud dans l'incidence du cancer colorectal. Le rôle protecteur d'une alimentation riche en légumes peut expliquer ce gradient.

L'incidence du cancer colorectal a augmenté de manière assez modérée au cours des vingt dernières années.

Source : Réseau français des registres de cancer

II. LE CANCER N'EST PAS UNE FATALITÉ : LES VOIES ET MOYENS D'UNE PRIORITÉ NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE EN FAVEUR DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Les travaux de la mission d'information ont confirmé les conclusions de la Cour des comptes dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2000.

Le premier élément de ce constat est la demande, unanimement exprimée par l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer, de la définition d'une véritable priorité nationale de santé publique en ce domaine, conduite et animée par l'Etat et, plus particulièrement par le ministère de la Santé.

A. FAIRE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER LA PRIORITÉ D'UNE VÉRITABLE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE ET DONNER AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ LES MOYENS D'ASSUMER SES RESPONSABILITÉS DANS LE CADRE D'UNE DÉMARCHE PARTENARIALE ET CONTRACTUELLE AVEC LES AUTRES ACTEURS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

La lutte contre le cancer fait intervenir une multiplicité d'acteurs, dont les incontestables capacités d'actions et d'initiatives sont, trop souvent, découragées par l'absence d'une volonté politique, **seule capable de les coordonner et de les confronter en les inscrivant dans le cadre d'une priorité nationale de santé publique dont la responsabilité incombe à l'Etat.**

1. Faire de la lutte contre le cancer la priorité d'une véritable politique de santé publique

Structurellement, la lutte contre le cancer fait intervenir une multiplicité d'acteurs (professionnels de santé, structures hospitalières, associations nationales ou locales, centres de lutte contre le cancer, collectivités territoriales, registres du cancer, chercheurs, épidémiologistes, etc.).

La mission d'information a pu constater les remarquables capacités d'imagination et d'initiatives de l'ensemble de ces acteurs qui, afin de s'adapter à l'évolution des connaissances et aux contraintes nouvelles de la lutte contre le cancer :

- n'hésitent pas à remettre en cause leurs propres modes d'organisation interne ;

- s'engagent résolument, avec les autres partenaires concernés, dans une démarche partenariale et pluridisciplinaire, destinée à surmonter les « cloisonnements » existants.

Or, ces efforts sont actuellement **entravés par un manque de moyens financiers, traduisant, en grande partie, l'absence d'implication de l'Etat.**

En dépit de la présentation, en février 2000, du programme national de lutte contre le cancer, sur lequel les personnalités auditionnées par la mission ont porté des appréciations pour le moins contrastées, **les « acteurs de terrain » de la politique de lutte contre le cancer réclament donc, dans notre pays, la définition par l'Etat d'une véritable priorité de santé publique en ce domaine, s'accompagnant de l'engagement des moyens financiers nécessaires** et de l'identification, dans un cadre pluriannuel, d'objectifs nettement mis en évidence.

Toutefois, la définition, par l'Etat, d'une priorité nationale de santé publique en faveur de la lutte contre le cancer, nécessitera des arbitrages budgétaires, afin de déterminer les moyens que la collectivité nationale entend y consacrer.

Cet arbitrage financier ne pourra être favorable à la lutte contre le cancer que s'il bénéficie du soutien et du choix délibéré de l'opinion publique.

Il convient donc, en premier lieu, d'éclairer l'opinion publique sur la réalité et les progrès de la lutte contre le cancer, par de vastes campagnes d'information, co-financées par l'Etat et les autres acteurs concernés.

Avec le soutien de l'opinion publique, **l'Etat doit donc s'atteler à la définition, dans le cadre d'une programmation pluriannuelle, des voies et moyens d'une politique nationale de lutte contre le cancer. La collectivité nationale pourra ensuite contrôler la mise en œuvre de ce programme, principalement par l'intermédiaire de ses représentants élus**, notamment à l'occasion du débat annuel sur la loi de financement de la sécurité sociale et sur la loi de finances.

Toutefois, l'appréciation de l'efficacité de cette politique nationale de lutte contre le cancer suppose que l'Etat dispose d'un « tableau de bord » qui lui fait, aujourd'hui cruellement défaut. **A cet égard, il paraît indispensable de pouvoir identifier avec précision, dans l'ensemble des documents comptables et financiers de l'Etat et de la sécurité sociale, les moyens financiers consacrés par la collectivité nationale à la lutte contre le cancer.** La définition législative ou réglementaire des divers documents concernés (annexes de la loi de finances et de la loi de financement de la sécurité sociale, rapport de la Commission des comptes de la sécurité sociale, etc.) doit être modifiée en ce sens.

Dès lors que l'Etat, avec le soutien de l'opinion publique, et sous le contrôle de ses représentants élus, assumera effectivement les responsabilités qui sont les siennes en matière de lutte contre le cancer, il convient encore de **désigner la structure administrative qui sera chargée de définir, et de mettre en œuvre, les objectifs de cette politique.**

Deux solutions sont, à cet égard, envisageables, à savoir :

- soit créer une nouvelle structure administrative « *ad hoc* » qui, constituée sous la forme d'une « agence » ou d'un « Institut national du cancer », regrouperait l'ensemble des moyens disponibles pour organiser efficacement la lutte contre le cancer ;

- soit confirmer la responsabilité fondamentale de l'Etat en ce domaine, en confiant à l'administration compétente, c'est-à-dire au ministère de la Santé, la tâche de définir et de mettre en œuvre la politique nationale de lutte contre le cancer.

Certaines personnalités auditionnées par la mission d'information, confrontées quotidiennement à l'inertie et à l'insuffisance des moyens de l'Etat, ont exprimé leur préférence pour la première de ces deux solutions. D'autres, en revanche, ont estimé que la création d'une nouvelle structure administrative ne ferait qu'ajouter à la confusion et à « l'opacité administrative » déjà constatée et pourrait, en outre, servir d'alibi au désengagement de l'Etat de la lutte contre le cancer.

La mission d'information partage cette dernière analyse. Elle estime ainsi que la responsabilité de la définition et de la mise en œuvre

d'une politique nationale de lutte contre le cancer incombe au ministère de la santé et, plus particulièrement (et sans vouloir ignorer les compétences et le rôle de la Direction générale des Hôpitaux en ce domaine), **de la Direction générale de la santé.**

2. Donner au ministère de la Santé les moyens d'assumer ses responsabilités, dans le cadre d'une démarche partenariale et contractuelle avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer

Pour être efficace, la réaffirmation de la responsabilité de la Direction générale de la santé (DGS) pour la définition et la mise en œuvre d'une politique nationale de lutte contre le cancer, devra toutefois :

a) s'accompagner de la « remise à niveau » des moyens de la DGS. Un effort a déjà été engagé, au cours de ces dernières années, en ce qui concerne l'administration centrale. Deux points essentiels devront, toutefois, être résolus dans les meilleurs délais, à savoir :

- l'aménagement éventuel des textes statutaires actuellement en vigueur afin de permettre à la Direction générale de la santé de recruter les compétences de haut niveau dont elle a, aujourd'hui, besoin ;

- **le renforcement prioritaire des moyens de ses services déconcentrés**, dont l'insuffisance entrave, par exemple, le traitement et la « remontée » des données épidémiologiques relatives au cancer.

b) s'inscrire dans le cadre d'une démarche partenariale et contractuelle avec les autres acteurs, indispensables, de la lutte contre le cancer.

Le « réengagement » volontariste de l'Etat en faveur de la lutte contre le cancer ne doit pas se traduire par la définition d'un nouveau « centralisme bureaucratique », ne serait-ce qu'en raison du caractère nécessairement pluridisciplinaire et décentralisé d'une politique de lutte contre le cancer prétendant à l'efficacité.

La réaffirmation des responsabilités essentielles de la Direction générale de la santé doit donc s'inscrire dans le cadre d'une **démarche** :

- **partenariale**, associant l'ensemble des autres acteurs concernés et, notamment, l'assurance maladie, les centres de lutte contre le cancer, les collectivités territoriales et les associations nationales (Ligue contre le cancer, ARC) ;

- **contractuelle**, afin, d'une part, de pouvoir **regrouper, dans le respect de leur autonomie, tous ces acteurs autour de la réalisation**

d'objectifs communs et, d'autre part, « **d'officialiser** » **l'engagement financier et administratif de l'Etat** à ce sujet ;

- **et décentralisée**, la politique de lutte contre le cancer ne pouvant être qu'une « politique de proximité », au plus proche du malade, de ses besoins, et de son environnement local. Or, si les outils d'une politique régionale de santé existent depuis les « ordonnances Juppé » de 1996, **il apparaît néanmoins nécessaire, s'agissant du cas particulier de la lutte contre le cancer, de procéder à l'évaluation des instances régionales ou locales de la politique de santé publique au regard des exigences d'une politique décentralisée de lutte contre le cancer et identifier, le cas échéant, les adaptations nécessaires pour favoriser la collaboration efficace de l'ensemble des acteurs.**

c) surmonter le « cloisonnement » actuel des financements

La lutte contre le cancer fait actuellement intervenir une grande diversité de financements. On peut néanmoins identifier quatre grands « financeurs » (si on laisse de côté les budgets consacrés par l'industrie pharmaceutique à la recherche contre le cancer), à savoir :

- l'Etat,
- l'assurance maladie,
- les associations nationales : la Ligue nationale contre le cancer et l'Association pour la recherche contre le cancer,
- les centres de lutte contre le cancer.

Outre les difficultés, déjà mentionnées, en ce qui concerne l'évaluation exacte du total des moyens financiers mobilisés par la collectivité nationale au titre de la lutte contre le cancer, l'un des obstacles à la mise en œuvre d'une politique coordonnée en ce domaine, mis en évidence à l'occasion des auditions de la mission, est le « cloisonnement » des financements et, notamment, entre les crédits budgétaires de l'Etat et les ressources de l'assurance maladie.

Afin de surmonter ces cloisonnements, **il convient donc de réfléchir aux moyens de parvenir à la définition et à la gestion, au plan régional, d'une « enveloppe cancer » traduisant, notamment, l'engagement financier de l'Etat aux côtés de ses partenaires.**

**Le « coût » du cancer pour l'Etat et l'assurance maladie
(Réponse du ministère de la santé au questionnaire de M. Lucien Neuwirth,
rapporteur)**

- L'Etat (ministère de la santé)

Le budget Etat (hors ARH et assurance maladie) :

Les moyens budgétaires globaux de la Direction générale de la santé, hors plans tabac et alcool, prévus dans le cadre du Programme de lutte contre le cancer s'élèvent à 26 millions de francs en 2001.

Les crédits sont destinés au niveau central :

- à la mise en place du dépistage systématique des cancers, qui comprend les campagnes d'information, la formation des professionnels, le développement d'un système d'information,

- à la mise en œuvre de la veille technologique et au soutien de la recherche.

Au niveau déconcentré, ils financent le soutien à la mise en place des structures départementales de dépistage.

Les moyens se répartissent comme suit :

- Chapitre 47.11 « *programme de santé publique* »

Art. 10 : dépenses non déconcentrées 8 millions de francs

Art. 20 : dépenses déconcentrées 8 millions de francs

- Chapitre 34.98 « *moyens de fonctionnement des services* »

Art. 42 : études et recherches 6 millions de francs

Art. 92 : études en service déconcentré 4 millions de francs

Les moyens budgétaires consacrés par les établissements financés par dotation globale

Compte tenu du mode de financement de ces établissements, le montant total des dépenses liées à l'activité de cancérologie est très difficile à appréhender. Une estimation peut être faite à partir des données du PMSI. Pour 1999 (dernière année disponible), une valorisation de ces activités sur la base de la valeur nationale moyen du point ISA (12,80) aboutit à un montant de près de 4 milliards pour les centres de lutte contre le cancer et de 14 milliards pour les autres établissements financés par dotation globale. Ce montant de **18 milliards de francs** ne reflète pas la totalité des dépenses :

- le point ISA ne comprend pas les dépenses dites de structure que l'on peut estimer à 5 % du total des dépenses des établissements ;

- la valeur du point ISA est calculée toutes disciplines confondues, y compris l'activité de consultation. La valorisation des séjours sur cette base est probablement sous-évaluée.

L'activité « cancer » repérée est incomplète, elle ne comprend pas les consultations, les soins de suite et surtout une partie de l'activité réalisée dans des services de médecine ou de chirurgie.

- L'assurance maladie (CNAMTS)

Le « coût global » du cancer pour l'assurance maladie :

- pris en charge à 100 % en affection de longue durée (ALD30),

- pour les prestations en nature,

était de 24 milliards de francs en 1994 (enquête « Dépenses du régime général de l'assurance maladie en 1994 pour les 30 affections de longue durée » publiée dans Santé publique 2000, volume 12, n° 1, p. 5-19).

Les autres coûts ne sont pas connus.

Le coût de 24 milliards est lui-même à considérer avec prudence en raison de la difficulté pour l'assurance maladie à accéder aux coûts hospitaliers qui ne sont pas liés aux dépenses réelles mais valorisés par un prix de journée. Ce coût comprend les dépenses liées au cancer mais aussi aux affections intercurrentes.

LES PROPOSITIONS DE LA MISSION D'INFORMATION

*

* *

1. Faire de la lutte contre le cancer la priorité d'une véritable politique de santé publique

- Eclairer l'opinion publique par de vastes campagnes d'information, cofinancées par l'Etat et les autres acteurs de la lutte contre le cancer.

- Définir, dans le cadre d'une programmation pluriannuelle, une véritable priorité de santé publique en faveur de la lutte contre le cancer dont le suivi sera assuré par la Représentation nationale, notamment à l'occasion du débat annuel sur la loi de financement de la sécurité sociale et la loi de finances.

- Identifier avec précision, dans l'ensemble des documents comptables et financiers de l'Etat et de la sécurité sociale, les moyens financiers consacrés par la collectivité nationale à la lutte contre le cancer.

2. Donner au ministère de la santé les moyens d'assumer ses responsabilités, dans le cadre d'une démarche partenariale et contractuelle avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer.

- Réaffirmer la responsabilité du ministère de la santé et, plus particulièrement, de la Direction générale de la santé, dans la définition, la mise en œuvre et le suivi de la politique nationale de lutte contre le cancer.

- Donner à la Direction générale de la santé les moyens d'exercer ses responsabilités, dans le cadre d'une démarche partenariale et déconcentrée avec l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer. A cette fin :

- . renforcer les moyens de la Direction générale de la santé, et, plus particulièrement, de ses services déconcentrés,

- . procéder à l'évaluation des instances régionales ou locales de la politique de santé publique au regard des exigences d'une politique décentralisée de lutte contre le cancer et identifier, le cas échéant, les adaptations nécessaires pour garantir une démarche partenariale et coordonnée de l'ensemble des acteurs concernés,

- . réfléchir aux moyens de parvenir à la définition et à la gestion, au plan régional, d'une « enveloppe cancer » traduisant, notamment, l'engagement financier de l'Etat aux côtés de ses partenaires.

B. METTRE EN ŒUVRE DES PRIORITÉS NETTEMENT IDENTIFIÉES

Afin d'éviter une dispersion excessive des moyens et des volontés préjudiciables à l'efficacité, la mise en œuvre de la politique nationale de lutte contre le cancer devra **s'attacher à la réalisation de procédés nettement identifiés dans les domaines suivants :**

- **la prévention et le dépistage, 42.000 morts par an** pouvant être évités, selon les estimations de l'une des personnalités auditionnées par la mission¹, par une politique de prévention et de dépistage adaptée ;

- **la veille épidémiologique**, afin de pallier le manque de moyens et l'absence d'analyses systématiques qui limitent aujourd'hui la connaissance du mal à combattre ;

- **la recherche contre le cancer**, la France accumulant, dans ce domaine, et en raison du désengagement de l'Etat, un retard de plus en plus préoccupant ;

- **les besoins prévisibles en oncologues et en radiothérapeutes**, les effets conjugués de la démographie médicale et de l'absence d'« attractivité » dans les cursus de formation des futurs médecins laissant prévoir une pénurie des spécialistes nécessaires dans les prochaines années ;

- **la radiothérapie et l'imagerie médicale**, le constat établi par la CNAMTS faisant notamment apparaître l'obsolescence du parc français et l'inadaptation de la valorisation financière de la nomenclature à l'évolution des pratiques ;

- **la prise en charge globale du malade et l'égalité de l'accès aux soins** qui relèvent désormais d'une démarche pluridisciplinaire, paraissent pouvoir être garanties dans le cadre des réseaux de soins coordonnés en oncologie.

1. La prévention et le dépistage

Mieux vaut prévenir que guérir. Pour certains cancers, cet adage populaire se vérifie pleinement.

Les auditions de la mission d'information ont permis à ce sujet de vérifier la pertinence des analyses déjà largement développées, par ailleurs, notamment par la Cour des comptes dans son rapport sur la sécurité sociale en septembre 2000.

¹ *Professeur Gérard Dubois, Président du comité national contre le tabagisme.*

Le premier constat qui peut être établi dans ce domaine est que la lutte contre certains cancers relève en priorité de la responsabilité individuelle de chacun d'entre nous.

En effet, les principaux facteurs de risque incriminés dans la survenue des cancers sont les suivants :

- **le tabac est un facteur de risque reconnu et expliquerait 22 % des décès par cancer.** Les fumeurs ont un risque augmenté de cancers bronchiques, des voies aériennes et digestives supérieures, de la vessie, du rein et du pancréas. Les fumeuses auraient également un risque augmenté de cancers du col utérin ;

- **l'alcool expliquerait 12 % des décès par cancer.** La consommation d'alcool augmente considérablement les risques de cancer de la bouche, du pharynx, du larynx, de l'œsophage, du foie et probablement du sein. L'interaction alcool-tabac multiplie les risques de cancers de la bouche, du pharynx, du larynx, de l'œsophage ;

- **l'alimentation pourrait expliquer 35 % des décès par cancer. Elle joue un rôle dans la genèse des cancers.** Une consommation élevée de graisses ou une consommation faible de fibres ou de vitamines ou une contamination de l'alimentation par aflatoxines ou nitrosamines pourraient accroître le risque de cancer. L'obésité est un facteur de risque du cancer du corps de l'utérus et du sein. Le rôle des graisses est évoqué principalement pour les cancers colorectaux, mais également pour les cancers du sein, de l'ovaire et de la prostate. Le risque de cancer des VADS, estomac, côlon, poumon, pancréas, sein, col et corps utérins, ovaire et vessie est réduit par une consommation élevée de fruits et de légumes frais. **Le risque de cancer colorectal diminuerait avec une consommation élevée de fibres.** Les composés nitrés ont probablement été responsables du risque élevé de cancer de l'estomac dans le passé ;

- la pollution pourrait expliquer 2 % des décès par cancer ;

- le comportement sexuel et les caractéristiques de la reproduction pourraient expliquer 7 % des décès par cancer. Les risques de cancer du sein et du corps utérin sont plus élevés chez les femmes ayant eu une puberté précoce et chez les femmes nullipares. Une première grossesse tardive augmenterait le risque de cancer du sein. L'allaitement est associé à un risque plus faible de survenue d'un cancer du sein avant la ménopause ;

- les virus et parasites pourraient expliquer 10 % des décès par cancer. Le virus d'Epstein-Barr serait facteur de risque du lymphome de Burkitt mais aussi du cancer du naso-pharynx. Le risque de cancer primitif du foie est plus élevé chez les porteurs d'anticorps du virus de l'hépatite V et de l'hépatite C. Certains papillomavirus ont été incriminés dans l'étiologie du cancer du col

utérin. Le VIH est associé à une augmentation du risque de sarcome de Kaposi et de lymphome malin non hodgkinien ;

- parmi les médicaments associés au risque de cancer, on peut citer les traitements hormonaux (distilbène et cancer du vagin, contraceptifs oraux combinés et diminution du risque de cancer de l'endomètre et de l'ovaire mais augmentation du risque de cancer du sein, tamoxifène et augmentation du risque de cancer de l'endomètre mais diminution du nombre de rechutes du cancer du sein), les cytostatiques (augmentation du risque de leucémie aiguë), les immunosuppresseurs utilisés lors de transplantations d'organes (augmentation du risque de lymphome non hodgkinien, de sarcome de Kaposi, de cancer de la peau et du foie) et les psoralènes (huile de bergamote) associés aux UV, l'aspirine (réduction du risque de cancer colorectal) ;

- les radiations ionisantes augmentent le risque de survenue de leucémies et de cancers de la thyroïde ;

- les rayons ultraviolets et en particulier les UVB sont responsables de l'apparition de tumeurs cutanées essentiellement les mélanomes ;

- les expositions professionnelles pourraient expliquer 4 % des décès par cancer. On citera principalement l'amiante et les mésothéliomes, l'arsenic et les cancers primitifs du foie ou les cancers de la peau, les goudrons et le cancer de la vessie et de la peau, le bois et le nickel et les cancers de l'ethmoïde et sinus de la face.

S'il paraît difficile d'agir sur la pollution ou les virus en tant que facteurs de risque sur les cancers, **il est évident en revanche qu'une action de prévention efficace et ciblée, visant à limiter la consommation d'alcool et de tabac, pourrait obtenir des résultats significatifs**. Or, par exemple, malgré le renforcement récent de la politique de lutte contre le tabagisme, la Cour des comptes relève dans son rapport précité que des progrès certains restent à accomplir tant en ce qui concerne le contrôle de l'application actuelle de la réglementation « anti-tabac » que les actions de communication destinées soit au grand public, soit à des populations plus particulièrement exposées.

La mission estime donc nécessaire de développer de vastes campagnes de communication cofinancées par l'ensemble des partenaires concernés et visant à faire prendre conscience, par l'opinion publique, de sa propre responsabilité individuelle dans la lutte contre le cancer. A l'instar des pays anglo-saxons, il paraît nécessaire de renforcer le caractère « cru » et dissuasif des messages diffusés. Ces actions de communication devront être relayées par une intervention accrue des associations dans les lieux publics, qu'il s'agisse, notamment, des hôpitaux et du milieu scolaire. Sur ce dernier point en effet, le tabagisme des jeunes et plus particulièrement le tabagisme des jeunes femmes constitue un problème de santé publique de plus en plus préoccupant.

S'agissant par ailleurs du dépistage, les insuffisances ou les blocages mis en évidence par la Cour des comptes paraissent d'autant plus inacceptables que, pour certains cancers (sein, côlon, prostate), **un dépistage précoce est un gage avéré de possibilité de survie**. Or, notre pays conjugue, tout à la fois, la volonté quelque peu contradictoire d'organiser de vastes dépistages de masses concernant toute la population, sans y parvenir réellement, et d'autre part, la prise en charge par l'assurance maladie, des dépistages « spontanés » relevant de l'initiative individuelle. Les personnalités auditionnées par la mission ont souligné cette contradiction et ont estimé que la politique de dépistage du cancer devait être plus cohérente en s'organisant autour des principes directeurs suivants :

- « cibler » les dépistages de masse sur les cancers pour lesquels de tels dépistages peuvent être réellement efficaces, et définir à ce sujet des cahiers des charges précis garantissant la qualité du dépistage proprement dit et le suivi du diagnostic ;

- rationaliser les conditions de prise en charge par l'assurance maladie des dépistages « spontanés » afin d'éviter une multiplication inefficace qui peut, en outre, s'avérer source d'inquiétudes infondées.

LES PROPOSITIONS DE LA MISSION D'INFORMATION

1. La prévention :

- Organiser des campagnes nationales d'information plus ambitieuses, associant l'ensemble des partenaires concernés, notamment à destination des populations les plus exposées aux risques sanitaires (tabac, alcool, alimentation ou exposition professionnelle) ;

- Favoriser l'intervention des bénévoles des associations de lutte contre le tabagisme ou l'alcoolisme dans les lieux publics et le milieu scolaire ;

- Sensibiliser les médecins généralistes à la prévention sanitaire et valoriser, en conséquence, la tarification de leurs consultations.

2. Le dépistage :

- Généraliser le dépistage du cancer du sein. Evaluer les effets positifs pouvant être éventuellement attendus d'un abaissement de l'âge de ce dépistage ;

- Etudier les conditions scientifiques et méthodologiques autorisant, dans les meilleurs délais, la mise en œuvre du dépistage de masse du cancer colorectal et de la prostate.

- Définir, au plan national, une politique d'évaluation et de suivi des programmes de dépistage.

2. La veille épidémiologique

Afin de combattre efficacement le cancer, il convient de connaître avec précision la réalité et l'étendue du mal à combattre.

Or, dans son rapport de septembre 2000, la Cour des comptes a souligné les limites et les insuffisances des données épidémiologiques disponibles en ce domaine et, plus particulièrement, le manque de moyens qui limitent l'activité des registres existants de cancer. **A cet égard, et compte tenu des lacunes constatées, la mission s'interroge sur le point de savoir si l'incidence réelle du cancer n'est pas actuellement sous-évaluée dans notre pays.**

LES REGISTRES DE CANCER

La situation actuelle

(Source : Réseau français des registres de cancer)

L'objectif des registres est de faire le recensement exhaustif de tous les cas de cancers diagnostiqués dans la population d'une zone donnée. Ils procèdent pour cela à des enquêtes actives auprès de toutes les structures médicales participant au diagnostic ou au traitement des cancéreux (hôpitaux cliniques, laboratoires, cabinets de spécialistes médecins généralistes).

Les informations collectées font l'objet d'un recoupement pour validation puis d'un codage qui respecte les règles internationales. La mise en place de ces procédures est le seul moyen pour obtenir une information sans biais et standardisée permettant les comparaisons.

La qualité du registre tient à la fois aux liens développés localement et à l'expertise des épidémiologistes qui travaillent sur les données qu'ils collectent. Mais l'activité des registres ne se limite pas à la mesure de l'incidence, car ils fournissent aussi des informations sur les prises en charge et sur les besoins en terme d'offre de soins.

Le système français des registres de cancer est fondé sur un nombre limité de registres. Actuellement, il existe pour la France métropolitaine 11 registres généraux, enregistrant tous les cancers, reconnus par le comité national des registres.

A ces registres généraux, il faut ajouter des registres spécialisés dans certaines pathologies cancéreuses, dans 4 départements, eux-aussi reconnus par le comité national des registres.

Pour les cancers de l'enfant la situation est légèrement différente. Il s'agit d'une pathologie rare. Les cancers de l'enfant ne représentent que 0,5 % de l'ensemble des cancers. De plus, ils sont traités de façon très centralisée. Seuls une trentaine de centres font de la cancérologie pédiatrique. La rareté de ces cancers et la concentration des centres de traitement ont permis d'envisager la création d'un registre national qui est déjà opérationnel pour les leucémies et qui devrait le devenir en 2002 pour les tumeurs solides sous réserve évidemment que les moyens de fonctionner lui soient donnés.

Au total, plus de 10 % de la population française est couverte par des registres généraux de cancer (soit environ huit millions de personnes).

Interrogées sur le point de savoir s'il était nécessaire de constituer un registre national du cancer dans notre pays, **les personnalités auditionnées par la mission se sont révélées très partagées entre :**

- d'une part, les médecins, qui ont estimé, pour la plupart, indispensable la constitution d'un tel registre national ;

- et, d'autre part, les épidémiologistes, selon lesquels les moyens financiers nécessaires à la création et au fonctionnement d'un registre national seraient mieux employés pour **améliorer le financement et les moyens humains mis à la disposition des registres existants.** Toutefois, les

épidémiologistes confirment, par ailleurs, l'utilité d'un **registre national des cancers de l'enfant**.

La mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer n'a pas pour vocation de trancher ce débat. S'agissant de la « veille épidémiologique » sur le cancer et, plus particulièrement, les registres de cancer, ses propositions sont donc les suivantes :

PROPOSITIONS DE LA MISSION

- **Sans attendre, renforcer les moyens financiers consacrés au fonctionnement des registres locaux ou spécialisés existants**, les auditions de la mission ayant mis en évidence les expédients auxquels sont aujourd'hui réduits les responsables de ces registres pour continuer à les faire vivre. **La résolution et l'investissement personnel des intéressés ne sauraient, plus longtemps, servir d'alibi aux carences des pouvoirs publics en ce domaine ;**

- **faire un bilan coûts/avantages de la création éventuelle d'un registre national du cancer**. Il appartiendra ensuite au ministre de la santé, compte tenu des résultats de ce bilan et après conciliation avec les professionnels concernés, de décider si la création de ce registre national doit devenir, ou non, une priorité de la politique de lutte contre le cancer ;

- **optimiser la collecte et l'analyse, au niveau local (services déconcentrés du ministère de la santé) et national (DGS), des données épidémiologiques disponibles**, notamment par le renforcement des moyens des services déconcentrés de la DGS.

3. La recherche

Selon l'avis des personnalités auditionnées par la mission d'information, le « constat de carence » de la recherche française contre le cancer peut être dressé à partir des éléments suivants :

- **des financements publics insuffisants**, et difficiles à identifier ;
- **un effort de recherche essentiellement assuré, d'une part, par les associations nationales** (Ligue nationale contre le cancer, ARC) et, d'autre part, par l'industrie pharmaceutique ;
- **le retard particulièrement préoccupant de notre pays en matière de recherche contre le cancer et, plus particulièrement, en ce qui concerne la recherche « de transfert »**, c'est-à-dire la génération de nouvelles méthodes diagnostiques ou thérapeutiques à partir des données acquises par la recherche fondamentale.

Dès lors, **il convient de privilégier les orientations suivantes :**

- **impliquer d'avantage l'Etat dans le financement de la recherche** contre le cancer, qui ne peut plus relever de la seule responsabilité des grandes associations nationales ou de l'industrie pharmaceutique ;

- **créer un « Institut national de la recherche contre le cancer » concrétisant en termes financiers** et en association avec les autres acteurs concernés, **cet engagement de l'Etat** en faveur de la recherche contre le cancer ;

- **renforcer, à cette occasion, la recherche de transfert, clinique et thérapeutique**, nécessaire à la génération et à l'évolution de référentiels diagnostiques et thérapeutiques ;

- **tirer les conséquences des études en cours** sur l'influence des facteurs génétiques sur la survenue des cancers.

4. La démographie médicale

Au 1^{er} janvier 2000, on dénombrait 459 spécialistes en oncologie médicale et 566 spécialistes en radiothérapie. Les effectifs en oncologues et radiothérapeutes ont évolué de façon opposée depuis 1990, l'hypothèse d'une substitution entre ces deux spécialités pouvant être avancée. Le nombre d'oncologues est passé de 3 à 459 entre 1990 et 2000 soit un taux de croissance de 152 % et le nombre de radiothérapeutes de 2.463 à 566 soit une décroissance de 80 % entre 1990 et 2000.

Le recensement des autres spécialistes du cancer exerçant actuellement en France (toutes structures sanitaires confondues) **reste plus délicat.** 1.003 médecins travaillent à temps plein dans les centres de lutte contre le cancer, qui sont entièrement dédiés à ce type de prise en charge. 753 médecins, d'exercice libéral ou salarié, y travaillent à temps partiel.

Pour les autres structures, publiques et privées, qui jouent également un rôle majeur dans ces prises en charge, le recensement des médecins, spécialistes du cancer ne peut pas se faire sur la seule information de la nature de l'établissement, dont le champ d'activité ne comporte, le plus souvent, pas uniquement les prises en charge relatives au cancer. Ce recensement ne peut pas non plus se faire en partant de la spécialité d'appartenance des praticiens puisque plusieurs spécialités peuvent conduire à se spécialiser dans ces prises en charge, notamment les différentes spécialités chirurgicales, la gynécologie, la pneumologie, l'hématologie, la dermatologie, avec également l'émergence de psycho-oncologues.

Les projections disponibles pour les 20 prochaines années ne concernent pas spécifiquement les radiothérapeutes ni les oncologues. Néanmoins, l'évolution prévisible de la démographie médicale, à moins d'un changement drastique du *numerus clausus*, montre une baisse des effectifs globaux à 20 ans dans une fourchette de - 15 % à - 20 %. La population française évoluera durant cette période de +7 % selon les projections INSEE et le vieillissement inéluctable se poursuivra.

En outre, à effectifs équivalents, on peut s'attendre dans 20 ans à une réduction de l'offre médicale liée à la féminisation, au vieillissement du corps médical, à la réduction du temps de travail et à une réduction de la part consacrée aux soins dans l'activité médicale du fait notamment du développement des activités de formation et de coordination .

Afin de pallier le « déficit » prévisible, au cours des prochaines années, en cancérologues et en radiothérapeutes, deux pistes prioritaires paraissent devoir être engagées, à savoir :

PROPOSITIONS DE LA MISSION

- **évaluer plus précisément les besoins prévisibles en oncologie et en radiothérapie et réfléchir, en conséquence, à une éventuelle adaptation du « *numerus clausus* »** (cette question, générale, dépassant, bien évidemment le seul problème particulier des oncologues et des radiothérapeutes) ;
- **Favoriser les « passerelles » entre la formation, d'une part, des spécialistes d'organes et, d'autre part, des cancérologues** radiothérapeutes ou des oncologues médicaux et susciter une décision nationale de création de postes d'assistants chefs de cliniques.

5. La radiothérapie et l'imagerie médicale

Selon les réponses communiquées au questionnaire du rapporteur par le ministère de la santé, l'enquête nationale inter-régime 1999 permet de faire le bilan suivant de l'existence des activités de radiothérapie en France :

- un nombre de centres de radiothérapie réparti à 53 % dans le secteur privé à but lucratif et à 47 % dans le secteur public et participant au service public hospitalier ;
- un nombre de centres de radiothérapie bien répartis sur l'ensemble du territoire (moins de 1,2 % de patients sont à plus de 100 km d'un centre de traitement) **mais pour beaucoup de petite taille** (17 % des centres publics et hôpitaux participant au service public hospitalier possèdent 4 appareils et plus) ;

- un nombre encore important de centres ne disposant **que d'une seule machine** (38 % des centres privés et 31 % des centres publics et PSPH) ;
- **Une suractivité forte de certains centres**, par rapport aux recommandations des professionnels (300 à 500 patients par appareils) (58 centres soit 33 % et 32 sites ont plus de 600 patients par appareils dont 31 sont dans le secteur privé).
- **Un parc obsoléscent :**
 - 25 % du parc des appareils installés sont des télécobalts dont :
 - 48 % ont plus de 15 ans
 - 43 % ont de 6 à 15 ans
 - 75 % du parc des appareils installés sont des accélérateurs dont :
 - 7 % ont plus de 15 ans
 - 57 % ont de 6 à 15 ans
 - 36 % ont moins de 6 ans, seuls appareils adaptables aux nouvelles technologies
- **Un environnement technique à améliorer** du point de vue de :
 - l'accès aux techniques d'imagerie (TDM)
 - l'équipement des appareils avec des collimateurs multilames
 - Contrôle qualité du traitement (dosimétrie)
- **Des moyens humains insuffisants par rapport aux recommandations des professionnels**
 - 1 centre sur 3 ont un déficit de radiothérapeutes (1 pour 250 à 300 patients)
 - 1 centre sur 2 ont un déficit en radiophysiciens (1 pour 400 patients)
 - une démographie professionnelle insuffisante, car une pyramide des âges défavorable pour les prochaines années et un manque de professionnels en formation (on compte 550 oncologues radiothérapeutes dont 210 ETP dans le secteur libéral – 180 temps plein et 70 temps partiel)

- **Une nomenclature des actes inadaptée, car obsolète**

A ce constat, il convient d'ajouter celui établi, par la Cour des comptes dans son rapport de septembre 2000, concernant le **retard d'équipement de notre pays en appareils de tomographie par émission à positon (« Pet-Scan »)**. Les besoins de la cancérologie en examen de ce type sont estimés à 1.200 scanners par an par million d'habitants dans l'état actuel des techniques, et compte tenu des données épidémiologiques, **ce qui correspond à une estimation de 50 appareils dédiés**. Les conclusions du comité d'experts constitué à ce sujet en septembre 2000, par Mme la ministre de l'Emploi et de la Solidarité, seront donc à étudier avec attention.

En toute hypothèse, la mission estime donc nécessaire d'engager les actions prioritaires suivantes en ce qui concerne la radiothérapie et l'imagerie médicale dans le cadre de la politique nationale de lutte contre le cancer :

PROPOSITIONS DE LA MISSION

- Définir une **programmation pluriannuelle** pour remettre à niveau le parc de radiothérapie, qu'il s'agisse des équipements de matériels lourds (remplacement des appareils existants, de l'augmentation du parc d'appareils (carte sanitaire) et de leur environnement technique ;
- se doter des moyens humains adaptés, en améliorant, principalement, les procédures de formation et de recrutement des radiothérapeutes et des radiophysiciens ;
- procéder à une revalorisation adaptée de la nomenclature, notamment en ce qui la concerne **la préparation** des actes de radiothérapie, tant pour le secteur hospitalier que pour la médecine de ville ;
- évaluer, notamment au regard des autres pays développés, le coût d'une mise à niveau de notre pays en « Pet-Scan » et définir un programme pluriannuel d'investissement en ce domaine.

6. La prise en charge globale du malade et l'égalité d'accès aux soins

Le traitement du cancer passe obligatoirement par **une démarche pluridisciplinaire assurant la prise en charge globale du malade**.

Or, le rapport de la Cour des comptes sur la sécurité sociale de septembre 2000, analysant la politique de santé publique de lutte contre le cancer, relève les obstacles suivants, dans l'organisation actuelle de notre système de santé, au développement de cette prise en charge globale :

- l'orientation parfois obscure du malade ;
- l'absence de coordination des soins ;

- la multiplication des cloisonnements entre public et privé, entre médecine générale et médecine spécialisée ;
- un manque de cohérence entre la ville et l'hôpital ;
- les effets pervers de la nomenclature et de sa valorisation financière, sur les modalités de prise en charge du malade.

Face à ces dysfonctionnements, **la solution la plus « réactive » et la plus adéquate semble être les réseaux réunissant tous les professionnels qui interviennent dans la prise en charge d'une pathologie ou d'une population déterminée.**

Devenue un enjeu majeur de la réorganisation du système de santé, la mise en place des réseaux de soins est d'ailleurs l'élément majeur de la deuxième génération des schémas régionaux d'organisation sanitaires (SROS).

Souffrant initialement de l'absence d'un cadre juridique, ces structures informelles ont su profiter de la reconnaissance que leur apportaient les ordonnances de 1996 et de la circulaire de mars 1998. Désormais, il s'agit davantage de structurer et de coordonner les bonnes volontés que de convaincre les acteurs de la prise en charge du patient cancéreux de l'utilité de travailler ensemble, de substituer une logique de complémentarité à une logique fragmentée, voire concurrentielle.

Or, l'audition de responsables de certains réseaux (ONCORA, ONCOLOR) par la mission a mis en évidence les différents obstacles qui entravent aujourd'hui le développement des réseaux de soins coordonnés en cancérologie.

La « juxtaposition » de structures nationales et régionales d'agrément (commission Soubie, ARH¹ et URCAM²) doit ainsi être surmontée. Selon certaines personnalités auditionnées, l'agrément de la commission Soubie pourrait être limité aux réseaux ayant une vocation nationale ou faisant intervenir un financeur privé. Pour les autres réseaux, les procédures d'évaluation et d'agrément pourraient être dévolues à une structure régionale unique (ARH ou ARH et URCAM), qui disposerait d'une enveloppe transversale permettant de subvenir au frais de mise en service ou d'animation de ces réseaux. Le déblocage d'une enveloppe spécifique ou la globalisation des cinq enveloppes de financements actuelles, plus héritées de l'histoire administrative de notre système de santé apparaît comme évidente.

La plupart du temps, l'agrément par le directeur de l'ARH ne crée pas de toutes pièces un réseau de soins en cancérologie ; mais, le plus souvent, il reconnaît le travail et l'utilité d'une structure déjà existante. Enfin, le statut

¹ ARH : agence régionale de l'hospitalisation.

² URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie.

juridique de la structure coordonnant le réseau reste incertain : établissement hospitalier (au risque de cantonner le réseau au monde hospitalier), association ou GIP...

La volonté de dispenser des soins de proximité soulève d'autres difficultés. Dans un premier temps, la disparité géographique concernant la richesse de l'offre de soins nécessitera, dans la définition des SROS, des investissements préalables pour rétablir certains équilibres. D'autre part, la délégation de certaines phases de traitement à des établissements de proximité peut se révéler difficilement compatible avec leurs budgets, compte tenu du prix de certains médicaments.

Afin de renforcer la collaboration entre l'hôpital et la médecine de ville (le médecin généraliste étant le plus souvent le premier acteur de la prise en charge du patient), il serait souhaitable que l'adhésion à ces réseaux puisse apparaître comme un label de qualité, soulignant l'approche pluridisciplinaire propre à cette pathologie, l'assurance d'une orientation avisée du patient au sein du réseau, la concertation, la complémentarité et la qualité des membres du réseau.

La généralisation de tels réseaux permettrait également une meilleure récolte des données sur la fréquence de cette pathologie auprès des registres du cancer dont les principales sources sont actuellement les certificats de décès. Ainsi les études sur l'épidémiologie des cancers souffriraient moins des limites qu'elles connaissent aujourd'hui.

La prise en charge globale du malade et l'égalité d'accès aux soins :

LES PROPOSITIONS DE LA COMMISSION

- Veiller à la mise en œuvre effective de la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements publics et privés, et préciser les conditions de son articulation avec les réseaux de soins coordonnés en cancérologie.

- Favoriser la prise en charge globale du malade dans le cadre des réseaux de soins coordonnés en cancérologie. A cet égard :

- simplifier le cadre réglementaire actuellement applicable ;
- confier l'agrément des réseaux à un « guichet unique » (ARH ou ARH et URCAM), compétent au niveau régional ;
- établir un cahier des charges, définissant les conditions de cet agrément, et assurant, notamment, la participation effective des médecins généralistes ;
- surmonter le cloisonnement actuel des financements, par la création d'une enveloppe spécifique (ou la globalisation des enveloppes de financement actuelles) permettant de subvenir aux frais de mise en service ou d'animation des réseaux.

- Procéder à un inventaire complet de la nomenclature, et de sa valorisation financière, afin d'en éliminer les éventuels effets pervers en ce qui concerne la prise en charge du cancer.

- Définir un budget spécifique hors dotation globale pour les innovations thérapeutiques contre le cancer.

METTRE EN ŒUVRE DES PRIORITES NETTEMENT IDENTIFIEES

Les propositions de la mission d'information

(Récapitulatif)

1. La prévention :

- Organiser des campagnes nationales d'information plus ambitieuses, associant l'ensemble des partenaires concernés, notamment à destination des populations les plus exposées aux risques sanitaires (tabac, alcool, alimentation ou exposition professionnelle) ;
- Favoriser l'intervention des bénévoles des associations de lutte contre le tabagisme ou l'alcoolisme dans les lieux publics et le milieu scolaire ;
- Sensibiliser les médecins généralistes à la prévention sanitaire et valoriser, en conséquence, la tarification de leurs consultations.

2. Le dépistage :

- Généraliser le dépistage du cancer du sein. Evaluer les effets positifs pouvant être éventuellement attendus d'un abaissement de l'âge de ce dépistage ;
- Etudier les conditions scientifiques et méthodologiques autorisant, dans les meilleurs délais, la mise en œuvre du dépistage de masse du cancer colorectal et de la prostate.
- Définir, au plan national, une politique d'évaluation et de suivi des programmes de dépistage.

3. La veille épidémiologique :

- Sans attendre, renforcer les moyens financiers consacrés au fonctionnement des registres locaux ou spécialisés existants.
- Faire un bilan coûts/avantages de la création éventuelle d'un registre national du cancer ;
- Optimiser la collecte et l'analyse, au niveau local (services déconcentrés du ministère de la santé) et national (DGS), des données épidémiologiques disponibles.

4. La recherche :

- Impliquer davantage l'Etat dans le financement de la recherche contre le cancer, qui ne peut plus relever de la seule responsabilité des grandes associations nationales, ou de l'industrie pharmaceutique.
- Créer un « Institut national de la recherche contre le cancer » concrétisant, en termes financiers, et en association avec les autres acteurs concernés, cet engagement de l'Etat en faveur de la recherche contre le cancer ;
- Renforcer, à cette occasion, la recherche de transfert, clinique et thérapeutique, nécessaire à la génération et à l'évolution de référentiels diagnostiques et thérapeutiques.
- Tirer les conséquences des études en cours sur l'influence des facteurs génétiques sur la survenue des cancers.

5. La démographie médicale :

- Evaluer les besoins prévisibles en oncologie et en radiothérapie et réfléchir, en conséquence, à une éventuelle adaptation du « numerus clausus » ;

- Augmenter «l'attractivité» de la cancérologie dans les études médicales, en favorisant, d'une part, les «passerelles» entre la formation des spécialistes d'organes et celles des cancérologues radiothérapeutes ou des oncologues médicaux et en créant, d'autre part, des postes d'assistants chefs de cliniques pour ces disciplines.

6. La radiothérapie et l'imagerie médicale :

- Définir une programmation pluriannuelle pour remettre à niveau le parc de radiothérapie (matériels et environnement technique) ;

- Créer un statut pour les radiophysiciens ;

- Procéder à une revalorisation ciblée de la nomenclature, tant pour le secteur hospitalier que pour la médecine de ville ;

- Evaluer, notamment au regard des autres pays développés, le coût d'une mise à niveau de l'équipement en «Pet-Scan» et définir un programme pluriannuel d'investissement en ce domaine.

7. La prise en charge globale du malade et l'égalité d'accès aux soins :

- Veiller à la mise en œuvre effective de la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements publics et privés, et préciser les conditions de son articulation avec les réseaux de soins coordonnés en cancérologie.

- Favoriser la prise en charge globale du malade dans le cadre des réseaux de soins coordonnés en cancérologie. A cet égard :

- simplifier le cadre réglementaire actuellement applicable ;

- confier l'agrément des réseaux à un « guichet unique » (ARH ou ARH et URCAM), compétent au niveau régional ;

- établir un cahier des charges, définissant les conditions de cet agrément, et assurant, notamment, la participation effective des médecins généralistes ;

- surmonter le cloisonnement actuel des financements, par la création d'une enveloppe spécifique (ou la globalisation des enveloppes de financement actuelles) permettant de subvenir aux frais de mise en service ou d'animation des réseaux.

- Procéder à un inventaire complet de la nomenclature, et de sa valorisation financière, afin d'en éliminer les éventuels effets pervers en ce qui concerne la prise en charge du cancer.

- Définir un budget spécifique hors dotation globale pour les innovations thérapeutiques contre le cancer.

EN CONCLUSION

L'essentiel de toute politique de santé est de protéger l'Homme. C'est pourquoi l'Homme malade doit être entouré de toute la considération que mérite l'être humain.

Il convient donc de répondre aux interrogations et à l'angoisse du malade.

C. RÉPONDRE AUX INTERROGATIONS ET À L'ANGOISSE DU MALADE

Les malades du cancer revendiquent aujourd'hui **la considération. Ils veulent être :**

- **des « partenaires à part entière » du combat contre leur propre maladie**, exigeant d'être informés, consultés et associés en ce qui concerne les conditions de leur traitement ;

- **des « citoyens à part entière »**, pour qui la maladie doit cesser d'être un stigmate les condamnant, encore trop souvent, à la marginalisation économique et sociale ;

- **« des êtres humains à part entière »**, bénéficiant d'un soutien psychologique adapté à leurs interrogations et à leurs angoisses.

Toute politique nationale de lutte contre le cancer qui ignorerait ces légitimes revendications serait condamnée à l'échec.

En conséquence, il convient de répondre aux attentes et aux besoins des malades du cancer par la mise en œuvre de mesures concrètes organisées autour de deux objectifs principaux:

1. Améliorer la prise en charge psychologique, financière et sociale du malade

- Procéder, tant dans le secteur libéral que dans le secteur hospitalier sous dotation globale, à une valorisation tarifaire adaptée de la consultation d'annonce du diagnostic.

- Engager un effort significatif pour adapter les effectifs de psycho-oncologues aux besoins constatés.

- Etablir un bilan précis du plan national de lutte contre la douleur (1998-2000) et définir, si nécessaire, les mesures correctrices appropriées dans les meilleurs délais.

- Evaluer le coût, pour l'assurance maladie et les mutuelles, de l'amélioration du remboursement des produits essentiels à la vie quotidienne des malades.

- Apprécier, notamment à partir de quelques expérimentations locales, les avantages d'un « guichet unique » d'assistance sociale aux malades du cancer, sur le modèle de « l'agence cancer » de la ville de Paris.

- Développer l'assistance sociale aux malades hospitalisés.

- Informer et accompagner les familles lors du retour du malade à son domicile et s'assurer que les malades en phase terminale bénéficient, chez eux, de soins palliatifs, conformément à la loi.

- Etudier les conditions d'une adaptation de la législation relative aux arrêts pour longue maladie, afin de prendre en compte l'allongement de la durée de vie des malades atteints du cancer.

- Etendre la réflexion engagée par le rapport Belorgey sur « l'assurabilité » des malades du SIDA à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie longue et invalidante et, notamment, du cancer (qui n'est évoqué que de manière incidente dans ce rapport).

2. Reconnaître et préciser les droits des malades dans leurs relations avec le système de santé

- Former les médecins pour les préparer à partager, avec leurs patients, information, décision et consentement dans le strict respect de leurs compétences professionnelles.

- Préciser les modalités selon lesquelles le malade pourra prendre personnellement connaissance de son dossier médical.

- Faire participer les associations de malades à la mise en œuvre et au suivi des objectifs de la politique de lutte contre le cancer.

- Doter le système de santé et ses professionnels des moyens d'évaluation et d'information leur permettant de fournir une réponse adaptée aux nouvelles sources d'information auxquelles a désormais accès le malade atteint du cancer (Internet).

TRAVAUX DE LA COMMISSION

Réunie le mercredi 27 juin 2001, sous la présidence de **M. Jean Delaneau**, président, la commission a procédé à l'examen des conclusions de la mission d'information sur la **politique de lutte contre le cancer**.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a présenté les conclusions de la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer (cf. exposé général).

Après que **M. Jean Delaneau**, président, eut souligné la qualité remarquable du travail accompli par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer, **Mme Annick Bocandé** s'est clairement associée à cette appréciation élogieuse et a souligné les difficultés inexplicables auxquelles se trouvaient confrontées les familles de malades atteints du cancer qui rentrent à leur domicile après une période d'hospitalisation. Par ailleurs, elle s'est interrogée sur le coût, pour l'assurance maladie, de certaines des propositions de la mission d'information. En réponse, **M. Lucien Neuwirth** a notamment souligné que, paradoxalement, la politique de lutte contre le cancer souffrait d'un manque évident de moyens financiers sans que, par ailleurs, l'assurance maladie puisse en déterminer le coût exact.

M. Jean Delaneau, président, a alors évoqué la pauvreté des moyens dont disposent les structures régionales destinées à mettre en œuvre la politique de santé publique. Renchérissant sur ces propos, **M. Lucien Neuwirth** a estimé que la politique de santé publique ne faisait pas l'objet d'une définition suffisamment claire et précise par un ministère de plein exercice. Il a toutefois affirmé sa conviction selon laquelle l'actuel ministre délégué à la santé était déterminé à assumer pleinement ses responsabilités en ce domaine.

M. Gilbert Chabroux a souligné, à son tour, l'exceptionnelle qualité des travaux du rapporteur et le caractère très complet des investigations de la mission ; il a estimé qu'il convenait de mettre l'accent sur la prévention dans le cadre de la lutte contre le cancer, notamment en ce qui concerne la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme. Il a rappelé, à ce sujet, que 42.000 morts par an pourraient être évités par une politique de dépistage approfondi.

M. Lucien Neuwirth, rapporteur, lui a répondu que ces points particuliers faisaient l'objet de développements dans son rapport.

M. Guy Fischer a souligné que, face au défi de santé publique que constituait le cancer, il convenait de développer une politique plus ambitieuse de prévention et de dépistage. Par ailleurs, il a évoqué le véritable drame des familles qui se retrouvent seules pour prendre en charge un malade à sa sortie de l'hôpital. Il a insisté sur le fait que de tels drames étaient particulièrement douloureux lorsque le malade atteint du cancer était l'un des conjoints d'un couple de personnes âgées.

En réponse, **M. Lucien Neuwirth** a indiqué que les propositions de la mission comportaient tout un « volet » visant à améliorer la prise en charge psychologique, financière et sociale des malades.

Mme Annick Bocandé a rappelé, sur ce point, le comportement difficilement admissible de certains centres hospitaliers, qui « renvoient » les malades du cancer à leur domicile, sans se préoccuper d'informer ou d'accompagner les familles qui se trouvent ensuite livrées à elles-mêmes. Elle a également regretté les lourdeurs administratives incompréhensibles qui empêchent les départements d'assumer pleinement leurs responsabilités en matière de dépistage.

A ce sujet, **M. Jean Chérioux** a souligné que la lutte contre le tabagisme devait être ciblée chez les adolescents, le comportement des fumeurs ne pouvant qu'être très difficilement modifié après l'âge de 20 ans. Par ailleurs, il a estimé indispensable d'organiser un dépistage du cancer au profit des familles dont les membres sont plus particulièrement prédisposés à développer cette maladie pour des raisons génétiques.

Répondant à ces différents intervenants, **M. Lucien Neuwirth, rapporteur**, a tout d'abord mentionné l'analyse faite par certaines personnalités auditionnées par la mission, selon laquelle l'invocation auprès des adolescents de la menace mortelle, que représente pour eux le tabac, s'avère inefficace dans la mesure où, à leur âge, la mort n'est encore qu'une abstraction. Répondant ensuite plus particulièrement à M. Jean Chérioux, il a également fait part des conclusions de certains spécialistes qui estiment qu'un dépistage généralisé du cancer, parmi les membres d'une famille qui y est génétiquement prédisposée, pourrait susciter des inquiétudes disproportionnées au regard du danger auquel ils sont réellement exposés.

M. Philippe Darniche s'est inquiété de la réduction des effectifs et de l'augmentation de la charge de travail du personnel infirmier qui ne permettent plus à ce dernier d'assurer désormais le rôle irremplaçable d'informations et de conseils qui était le sien jusqu'à présent. Evoquant ensuite la politique de prévention contre le cancer, **M. Philippe Darniche** a regretté que les messages diffusés à l'opinion publique française ne soient pas assez dissuasifs et a souhaité que l'on s'inspire, en ce domaine, du réalisme des campagnes de prévention anglo-saxonnes.

*Par ailleurs, **M. Philippe Darniche** a exprimé sa conviction selon laquelle l'incidence réelle du cancer dans notre pays était aujourd'hui sous-évaluée en raison des lacunes et des insuffisances des méthodes actuelles de collectes des données épidémiologiques. Enfin, il a exprimé le souhait que le rapport de la mission fasse, d'ici un an, l'objet d'un suivi permettant d'évaluer si ces propositions ont connu un début d'application concrète.*

***M. Jean Chérioux** a, quant à lui, souhaité que le rapport de la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer fasse l'objet d'une plus large diffusion.*

*Puis la commission a **approuvé les conclusions de la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer** et a décidé d'autoriser sa publication sous la forme d'un rapport d'information.*

LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

- Monsieur Bernard KOUCHNER, ministre délégué à la santé
- Docteur Pascale GROSCLAUDE, directeur scientifique du registre des cancers du Tarn, secrétaire du réseau français des registres de cancer
- Professeur Michel MARTY, directeur de la recherche thérapeutique et de la stratégie médicale à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif)
- Professeur Thierry PHILIP, président, Monsieur Dominique MAIGNE, délégué général et Monsieur Laurent BORELLA, délégué général adjoint, de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
- Madame Régine GOINÈRE, fondatrice et présidente de l'Association d'aide et de soutien aux malades atteints du cancer « Vivre avec » (Lyon)
- Madame Nicole ALBY, présidente, Docteur Pascale ROMESTAING, radiothérapeute au CHU de Lyon-Sud, vice-présidente, et Docteur Marc ESPIE, cancérologue à l'hôpital Saint-Louis, membre du conseil scientifique, de l'Association Europa Donna Forum-France (association pour l'information des femmes sur le cancer du sein et l'amélioration de la prise en charge de cette maladie)
- Docteur Guy de LAROCHE, radiothérapeute, président du réseau de qualité en cancérologie privée de la Loire, membre du bureau du réseau de soins coordonnés en cancérologie de la région Rhône-Alpes (ONCORA)
- Professeur Pierre BEY, président, et Docteur Hervé GARIN, responsable du système d'information, du réseau de soins en cancérologie de la région Lorraine (ONCOLOR)
- Professeur David KHAYAT, cancérologue chef de service d'oncologie médicale à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, co-organisateur du sommet mondial contre le cancer
- Professeur Victor IZRAEL, cancérologue, chef de service à l'hôpital Tenon (Paris)
- Monsieur Jean-Pierre RICHARD, délégué général adjoint de la Fédération hospitalière de France, Professeur Jean CLAVIER, fondateur de l'Institut de cancérologie et d'hématologie du CHU de Brest, président de la

Fédération nationale de cancérologie des CHU et Monsieur Didier DELMOTTE, directeur général du CHU de Lille, vice-président de la Fédération nationale de cancérologie des CHU, et M. le Professeur Pierre DEGAND, président de la commission médicale d'établissement du CHU de Lille, de la Fédération hospitalière de France

- Monsieur Gérard DUBOIS, président du comité national de lutte contre le tabagisme
- Professeur Yves MATILLON, président de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
- Professeur Henri PUJOL, président de la Ligue nationale contre le cancer
- Madame le Professeur D. SOMMELET, présidente du Groupe français d'études des cancers et leucémies de l'enfant
- Monsieur Jean-Marie SPAETH, président de la CNAMTS et Madame Yvette RACT, médecin conseil national adjoint
- Professeur Jean-Pierre BADER, cancérologue - cancers colorectaux

En outre, M. Lucien Neuwirth, rapporteur, a évoqué, avec M. Lucien Abenhaïm, directeur général de la santé, la politique de lutte contre le cancer dans le cadre d'un entretien particulier.

I. AUDITION DE M. BERNARD KOUCHNER, MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ, SUR LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER (JEUDI 14 JUIN 2001)

M. Claude HURIET, président - Monsieur le ministre, je vous accueille avec plaisir au nom de la mission d'information que la commission des Affaires sociales a décidé de créer, afin que vous puissiez nous éclairer sur les conclusions à tirer du rapport de la Cour des comptes. Ce rapport a certainement été pour nous comme pour vous le point de départ d'une réflexion qui n'est pas encore parvenue à son terme.

J'ai également le plaisir d'accueillir le Président de la commission des Affaires culturelles, notre collègue et ami Adrien Gouteyron.

Nous serons tous attentifs aux réponses que vous apporterez aux questions du rapporteur, Lucien Neuwirth, qui a été à l'initiative de la proposition entérinée par la commission des Affaires sociales ; nous pensons être éclairés quant aux intentions du Gouvernement pour améliorer la définition et la mise en œuvre de la politique de lutte contre le cancer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Monsieur le ministre, mes chers collègues, monsieur le président, je souhaite rappeler qu'il est dans la vocation de la commission des Affaires sociales du Sénat de se saisir des grands dossiers de société, et également de ceux concernant la santé publique. C'est ainsi que, fin 1994, elle votait à l'unanimité les textes conduisant à la prise en charge de la douleur également votés à l'unanimité à l'Assemblée Nationale. En 1999, la loi concernant la mise en œuvre des soins palliatifs, désormais admis comme un droit pour chaque citoyen, était également adoptée à l'unanimité des deux assemblées.

Aujourd'hui, après la sévère mise en cause de la Cour des comptes sur la politique de lutte contre le cancer de notre pays, la commission a estimé devoir désigner une mission d'information du Sénat afin d'examiner la situation. Après vous avoir auditionné, monsieur le ministre, ainsi que le Directeur général de la santé, le président de la CNAMTS, les spécialistes les plus éminents de la cancérologie et les représentants des malades, la mission présentera son rapport. Son rapporteur ne peut d'ailleurs que se réjouir de l'émulation suscitée par cette mission, des volontés d'intervention qui se multiplient, et en particulier de la volonté affirmée par vous-même, monsieur le ministre délégué, de définir une politique déterminée de notre pays en matière de lutte contre le cancer, d'y consacrer les moyens nécessaires et d'en assurer le suivi.

Je vous propose de vous donner l'essentiel des réponses des différentes personnes que nous avons reçues sur les problèmes qui nous concernent aujourd'hui.

Madame le docteur Pascale Grosclaude, secrétaire du Réseau français des registres du cancer, a souligné les effets négatifs de l'insuffisance actuelle des moyens financiers sur le bon fonctionnement de ces registres. Pour sa part, votre rapporteur estime qu'il faut établir un bilan des coûts et avantages concernant ces registres.

Le Professeur Michel Marty, Directeur de la recherche thérapeutique et de la Stratégie médicale à l'Institut Gustave Roussy, a plus particulièrement regretté le manque de cohérence de la politique qui résulte, selon lui, de l'absence d'une structure institutionnelle capable d'assurer la coordination et l'évaluation contractuelle des acteurs concernés. Cette revendication est revenue plusieurs fois dans le discours des personnalités que nous avons auditionnées. Il a également insisté sur le retard préoccupant pris par notre pays en ce qui concerne la recherche de transferts, c'est-à-dire la recherche aboutissant à des innovations thérapeutiques. Il a estimé que, dans l'hypothèse où ce retard devait devenir irrémédiable, la France serait en situation de

dépendance à l'égard de stratégies thérapeutiques élaborées dans d'autres pays et plus particulièrement aux Etats-Unis.

Le Professeur Thierry Philip a souhaité que les moyens financiers consacrés à la lutte contre le cancer s'inscrivent dans des enveloppes budgétaires nettement individualisées. Il pense par ailleurs que le plan actuel de lutte contre le cancer n'apporte pas suffisamment de réponses pertinentes à la pénurie prévisible de personnel en radiothérapie. Enfin, il souhaite l'extension à l'ensemble du territoire national des dispositifs de prise en charge globale des malades, actuellement mis en œuvre dans huit régions seulement.

Nous avons ensuite reçu Madame Nicole Alby, Présidente de l'association Europa Donna Forum-France, accompagnée du Docteur Pascale Romestaing, qui a souhaité que le dépistage du cancer du sein –dont vous avez pris l'heureuse décision qu'il soit généralisé dans l'ensemble de notre pays– soit idéalement fixé à 45 ans. Elle a également regretté que le dépistage ne soit à l'époque organisé que dans 30 départements.

Le Docteur Guy De LaRoche, radiothérapeute et Président du Réseau de qualité et soins coordonnés en cancérologie de la région Rhône-Alpes, a regretté la complexité des procédures administratives préalables à la constitution des réseaux de soins coordonnés. Il en a souhaité la simplification et l'unification sur le plan national. Il a également indiqué qu'il lui semblait préférable de favoriser une organisation décentralisée de la politique contre le cancer, seule capable de s'adapter à la diversité des situations locales. Il a enfin estimé que le déficit démographique d'ores et déjà prévisible dans certaines spécialités (radiothérapie, oncologie...) soit l'un des principaux défis auxquels se trouveront confrontées les politiques publiques de lutte contre le cancer au cours des prochaines années.

Le Professeur Pierre Bey, responsable avec le Docteur Hervé Garin du système d'information du Réseau de Lorraine, ONCOLOR, a souligné la nécessité pour ces réseaux de conserver leur liberté d'adaptation aux particularités régionales. Il estimait nécessaire d'adapter les formations initiales de l'ensemble des professionnels de santé concernés (omnipraticiens, chirurgiens, infirmières, pharmaciens...) aux exigences particulières de la cancérologie. Il a aussi souhaité un décloisonnement des modes de financement capable d'accompagner efficacement le décloisonnement fonctionnel déjà opéré par les professionnels de santé.

Le Professeur David Khayat, coordinateur du Sommet mondial contre le cancer, a souligné le caractère universel du cancer et de ses conséquences sociales et humaines. Il a estimé que la défense et la promotion des droits des malades qui fondent la démarche du Sommet mondial contre le cancer étaient indissociables du combat pour le respect de la dignité humaine et la défense des Droits de l'Homme.

Le Professeur Victor Izrael, cancérologue et chef de service à l'hôpital Tenon, a déclaré partager la plupart des conclusions de la Cour des comptes dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2000. Il a notamment estimé que le programme national de lutte contre le cancer de février 2000 n'était qu'une juxtaposition de mesures assez dépareillées, et de déclarations de bonnes intentions dont la réalisation concrète était rendue difficile sinon impossible du fait du manque de moyens. Il s'est lui aussi déclaré plutôt favorable à des démarches locales et décentralisées, sur le modèle de l'Agence du cancer de la ville de Paris. Il a souhaité que l'action publique s'accompagne de cette évolution, tout en évitant dans la mesure du possible le développement des carcans administratifs. Il a également souhaité la création d'un registre national du cancer.

Enfin, la Fédération hospitalière de France, représentée par son président, le délégué général adjoint, Jean-Pierre Richard et le Professeur Jean Clavier, a estimé que le programme national de lutte contre le cancer était incontestablement ambitieux. Elle a jugé pertinent de créer au niveau national un comité permanent du cancer qui, en

s'appuyant sur la commission de suivi existante, pourrait être l'interlocuteur unique pour toutes les questions tenant à l'organisation de la cancérologie. Ce comité permanent pourrait se décliner au niveau régional en lien avec les Agences régionales de l'hospitalisation, afin de coordonner les actions entreprises. Il a souligné que l'évolution actuelle de la cancérologie rendait indispensable la collaboration de tous les professionnels de santé concernés dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire. Il a notamment abordé la nécessité de favoriser des passerelles entre la formation de spécialiste d'organes et celle des cancérologues, radiothérapeutes ou oncologues médicaux, la nécessité d'inciter les internes à s'orienter vers la cancérologie, ainsi que celle de promouvoir l'interdisciplinarité dans des enseignements intégrés associant l'ensemble des intervenants médicaux.

Je vous ai fait là un résumé succinct de l'ensemble des auditions que nous avons faites jusqu'à présent. Nous vous rendrons bien entendu compte des autres lorsque tout sera terminé. Je vous avais adressé un questionnaire et je pense qu'il n'est pas utile de le redonner : mes collègues seront plus intéressés par les réponses que vous avez à apporter.

M. Claude HURIET, président - Il me faut saluer la présence du président de la commission des Affaires sociales, ainsi que celle des représentants de la presse qui ont répondu à l'invitation de la mission.

Dans les auditions qui sont aujourd'hui presque parvenues à leur terme, on voit bien, monsieur le ministre, que les sujets de préoccupation sont au nombre de deux ; ils concernent la définition d'une politique de lutte contre le cancer, avec la recherche de l'interlocuteur le plus pertinent, et la mise en œuvre de cette politique, à travers l'organisation et les moyens humains et équipementiers. Cela rejoint les observations qui ont été faites par la Cour des comptes. La mission attend avec intérêt les réponses que vous pouvez lui fournir.

M. Bernard KOUCHNER, ministre de la santé - Merci monsieur le président, merci monsieur le rapporteur. Je vais répondre à vos questions en quelques mots. Le cancer concerne 700.000 personnes, pour 250.000 nouveaux cas par an. Si le cancer est une préoccupation importante, il présente une absence de visibilité certaine. On porte sans doute une attention insuffisante à cette maladie essentielle, pour des raisons diverses (l'apparition d'autres maladies, l'orientation de la mode...). Je crois que nous avons mis presque bon ordre à cela. On pouvait estimer qu'il n'y avait pas de politique assez clairement affichée dans le domaine de la lutte contre le cancer. Avant mon départ pour le Kosovo en 1997-1998, j'avais souhaité un véritable programme pluriannuel avec des objectifs clairement affichés ; je crois que c'est désormais une réalité. Les axes de cette politique s'orientent principalement vers la mise à disposition de soins de meilleure qualité, la prévention, le dépistage, le droit des malades et la recherche.

1. La prévention

La prévention concerne avant tout le tabagisme et l'alcoolisme. Nous nous étions engagés à multiplier les structures de prise en charge : nous l'avons fait, même si ce n'est pas encore suffisant. 100 millions ont été mis à disposition l'année dernière pour la mise en place des structures de prise en charge de lutte contre le tabagisme et l'alcool dans chaque hôpital. Cet effort se poursuivra pour qu'à terme tout hôpital de plus de 200 lits puisse disposer de telles structures.

Médecins généralistes et dermatologues ont été largement mis à contribution en ce qui concerne les risques d'exposition aux rayons ultraviolets. Par ailleurs, un effort considérable a été fait dans le domaine de la nutrition, avec la promotion des légumes et des fruits : ce programme représente 30 millions de francs.

2. Le dépistage

Les priorités concernaient le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer de l'utérus ; nous avançons désormais à grands pas vers la prise en charge du cancer de la prostate. Cette dernière pourra d'ailleurs se faire de bien meilleure manière que ce que nous avons envisagé jusque là car un certain nombre de « clans » s'affrontent dans ce domaine, comme c'est souvent le cas en médecine. En particulier, la chirurgie urologique fait d'énormes progrès avec la robotique, et de nouvelles molécules donnent beaucoup d'espoir au dépistage, puis à la prise en charge.

En ce qui concerne l'âge d'accès au dépistage, monsieur Neuwirth, celui que vous avez évoqué (45 ans) ne correspond pas à la vision de l'ANAES, qui pense que le dépistage n'est pas nécessaire de 40 à 49 ans. Il y a là un conflit scientifique passionnant que nous avons tranché pour l'instant en décidant que les dépistages automatiques auraient lieu de 50 à 74 ans, mais si nous devons commencer à 45 ans, nous le ferons.

Hier, la CNAM a signé avec enthousiasme avec les radiologues, ce qui n'a pas été facile ; je salue leur coopération et leurs efforts. J'espère pouvoir commencer avant la fin de l'année : l'annonce officielle sera faite par Elizabeth Guigou et moi-même dans quelques jours. Chaque femme de ce pays âgée de 50 à 74 ans recevra une convocation pour aller se faire dépister tous les deux ans, sachant que la lecture sera double et éventuellement triple. Les prises en charge pourront enfin être coordonnées dans ce domaine.

3. Les moyens

Chaque région a défini son mode d'action en considérant le cancer comme son premier souci. Les régions Nord-Pas-de-Calais, Picardie et Rhône-Alpes sont particulièrement en pointe dans ce domaine. Nous sommes allés ensemble, Lucien Neuwirth, écouter le Club Léon Bérard à Lyon, et il m'a paru très encourageant de voir comment les professionnels multidisciplinaires ont pris en charge des sujets bien difficiles. Je sais que notre système est trop cloisonné : il nous faut aller vers le décloisonnement. Nous avons voulu adapter notre médecine aux techniques innovantes, nous avons porté le nombre de Pet-Scan, ces scanners qui repèrent la tumeur en trois dimensions de manière très précise, à 20.

A ce propos, je devais aller demain à Brest où nous avons accepté de remettre un de ces appareils, mais la situation sociale est tellement tendue à l'hôpital, les conflits qui opposent le personnel médical et paramédical sont à ce point caricaturaux que le ministre de la santé n'a rien à y faire. Des manifestations qui n'ont rien à voir avec la santé s'établissent tous les jours devant mon ministère et cela me suffit : nous ne sommes pas au Kosovo ! Je veux bien faire des missions de paix, mais ces manifestations n'ont rien à voir avec le sujet, donc je n'irai pas à Brest. Malgré le fait que la communauté vient d'accorder à cet hôpital un coûteux appareil, on m'accueillerait soit avec des tomates, soit avec des revendications, et il s'agirait d'accorder un troisième IRM ! Cela se situe dans le domaine du rêve !

Dans le même esprit, nous avons autorisé 94 nouvelles installations d'IRM, ce qui représente un argent considérable, même si ce n'est pas suffisant, j'en suis conscient. Je vous propose de faire un référendum sur la santé dans ce pays. Il faudrait demander aux Français si, sur des projets très clairs, ils seraient d'accord pour donner plus d'argent, parce que j'en ai assez de ne pas en avoir. Et ce n'est pas la peine de me dire que cela coûtera moins cher, parce que cela ne sera pas le cas.

J'ai inauguré ce matin un congrès international de médecine cardiovasculaire et thoracique. Nous y avons évoqué les progrès dus à ces appareils qui font trois petits trous dans la poitrine et aucune cicatrice. Pour le moment, chacun de ces appareils coûte environ 8 millions, et il faut compter 8 000 francs de plus par intervention. Il s'agit de

savoir si nous voulons des progrès, ou non. Si nous voulons ces progrès, il faut arrêter de dire que nous ferons des économies.

Dans le même temps, on va me réclamer ces progrès dans les hôpitaux locaux, et non plus seulement dans les grands hôpitaux comme la Pitié Salpêtrière ou l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Nous faisons des progrès tous les jours et nos concitoyens doivent pouvoir en bénéficier.

M. Charles DESCOURS - Il faut procéder à des arbitrages.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Que voulez-vous dire par là ? Qui arbitre ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A ce point du débat, je souhaite rappeler que tous nos intervenants ont été unanimes pour dire qu'ils souhaitaient un ministère de plein exercice. Vous avez dit quelque chose de très juste : « *Il faut avoir l'argent de la politique de santé, et non faire la politique de l'argent de la santé* ». Nous sommes tout à fait d'accord avec vous, monsieur le ministre, si vous pouvez, en tant que ministre plein, définir une politique de la santé, vous pouvez venir devant le Sénat demander des crédits, et je ne pense pas qu'il vous les refusera. Tous les Français sont prêts à accepter des sacrifices pour que cette politique de santé soit mise en œuvre.

M. Claude HURIET, président - Au risque de se voir opposer l'article 40.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Ce n'est pas le même argent. L'argent de la sécurité sociale est donné par les Français sur leurs salaires et la cotisation sociale généralisée ; c'est cela que l'on ne veut jamais augmenter. Il ne s'agit pas d'arbitrage.

En ce qui concerne les programmes du cancer de la prostate et les leucémies, nous avons donné 100 millions supplémentaires.

Pour ce qui est du coût des chimiothérapies, avec l'utilisation des nouvelles molécules, il devrait être, d'après le calcul de nos spécialistes Christos Chouaid et le Doyen Reyes, plus prêt de 4 milliards que des 500 millions que j'ai déjà donnés. Ces soins sont particulièrement coûteux, mais aussi particulièrement performants.

4. L'amélioration des conditions de vie et la garantie des droits des malades

L'arbitrage a eu lieu hier ; nous serons donc capables de vous présenter début octobre la modernisation du système de santé. C'est désormais une chose acquise. Les droits des malades seront mieux fixés par cette nouvelle loi, mais nous avons besoin, et les derniers Etats Généraux comme la réunion de Lyon nous l'ont prouvé, de psychologues en nombre plus important, en particulier dans le domaine de la cancérologie. L'annonce est toujours très difficile, et même si elle est faite dans les meilleures conditions (ce qui n'est pas toujours le cas), c'est au retour à la maison, que le suivi pêche considérablement.

En ce qui concerne les soins palliatifs, une nouvelle enveloppe de 155 millions viendra s'ajouter en 2001 aux 225 millions de mesures nouvelles engagées depuis deux ans ; en trois ans, ce chiffre se monte à 380 millions. Je suis très heureux de ce progrès, mais ce n'est pas suffisant ; il faut que nous nous efforcions d'accélérer le rattrapage de notre retard.

5. La recherche

Nous avons consacré 100 millions à un programme hospitalier de recherche dans le domaine de la génétique et des nouveaux traitements. Le remboursement des nutriments oraux s'élève lui aussi à 100 millions. Une veille technologique doit être mise en place au sein de l'ANAES et le dépistage des maladies professionnelles doit être renforcé, en particulier en ce qui concerne le cancer dû à l'amiante.

Une réunion du Comité de suivi du programme national sur le cancer aura lieu le 28 juin prochain et je serai attentif aux propositions que me feront les professionnels. Quelques axes se sont d'ores et déjà dessinés ; ils recourent évidemment les questions qui m'ont été posées. En particulier, nous évoquerons les réflexions menées par les radiothérapeutes et les radiologues sur le nombre souhaitable, la qualité et la répartition géographique des appareils. Je souhaite en outre que nous trouvions un autre procédé que celui de la distribution par le ministre lui-même, car les pressions sont extraordinaires, et l'on ne peut jamais y répondre de façon complètement neutre. Je trouve que ce système de distribution dictatorial n'est pas celui d'un pays moderne. Bien évidemment, ce n'est pas moi qui décide, puisqu'il existe pour cela un grand nombre de comités agencés comme des poupées gigognes.

En ce qui concerne les cancers de l'enfant, ils ne sont pas assez pris en charge, mais c'est aussi le cas des cancers des personnes âgées. De manière générale pour les personnes âgées, la tension se relâche un peu.

Par ailleurs, les professionnels sont partagés sur l'opportunité de créer une agence du cancer. Nous en débattons le 28 juin, mais il me semble qu'il faut avant tout privilégier l'échelon régional. Je n'ai pas le sentiment qu'une telle agence soit extraordinairement utile.

Enfin, sur le thème de la démographie des cancérologues, si l'on se fixe comme priorité la généralisation de la pluridisciplinarité, la réponse doit se trouver dans les réseaux, mais il n'est pas suffisant de prononcer ce mot. Même si l'on constate que les gens travaillent le plus souvent ensemble dans l'intérêt du malade, il existe dans notre pays une dualité de prise en charge qui n'est pas très moderne. On trouve d'un côté les instituts, et de l'autre les spécialistes hospitaliers, en particulier dans les CHU. Lorsqu'on leur pose la question, ils n'ont pas de réponse très claire : certains travaillent ensemble et d'autres moins.

Vous ne trouverez aucun triomphalisme dans tout cela. L'ensemble de ces mesures représente deux milliards de francs supplémentaires en 2001 et nous aurons, j'espère les moyens d'affiner ces démarches dans le cadre du PLFSS.

6. Autres axes

Je n'ai pas répondu à toutes vos questions, mais la structure institutionnelle de coordination dont parlait Michel Marty est pour moi représentée par la DGS. Il faut renforcer cette Direction générale de la santé qui flotte un peu d'une agence à l'autre. Je dois voir ses représentants lundi matin pour une séance de travail de trois à quatre heures, et je vais leur indiquer que ce sont eux qui doivent coordonner au mieux la prise en charge de cette maladie.

Thierry Philip parlait d'enveloppes individualisées. Il nous faudrait un énorme travail en amont afin d'affiner l'affectation de cet argent, suivant des enveloppes qui, de toutes façons, sont toutes trop rigides. Pour plus de souplesse, il faudrait une réserve d'argent et des indications nous permettant d'être plus sûrs de nous en votant le PLFSS. Au-delà, il faudrait que le pays soit concerné. Il ne s'agit pas de cinq milliards de plus ou de moins ; il s'agit de savoir ce que nous sommes prêts à faire pour que l'amélioration du système de soins soit patente. Nous tendons vers des enveloppes individualisées, mais il nous faudrait plus travailler en amont, et c'est ce que nous proposons dans la loi de modernisation du système de santé. Le débat commencerait en juin et se poursuivrait sur trois ou quatre mois.

En ce qui concerne la simplification des réseaux de soins, il me semble que nous assistons plutôt à l'effet inverse : le réseau se complexifie au gré des créations d'agences et de comités.

Sur le plan du déficit de cancérologues, il faut souligner que le parcours n'est pas facile pour un jeune interne. Les places sont peu nombreuses dans les CHU

traditionnels et la manière dont les médecins sont affectés par pathologies relève de la tradition. La question reste de savoir s'il faut combattre cette tradition. Je suis prêt à tout combattre dans les quelques mois qui me restent, mais je me suis beaucoup battu depuis dix ans. Je pense en particulier à la loi sur l'aléa thérapeutique que j'ai rédigée pour la première fois en 1992 : il a fallu dix ans pour qu'elle soit arbitrée, et tout n'est pas fini.

Par ailleurs, nous avons pour le moment 1.850 internes par an, et il nous en faut le double pour le fonctionnement des hôpitaux. Nous savons par avance que nous aurons dans cinq à dix ans un déficit dans toutes les spécialités, dû à l'évolution de la pyramide des âges. Dans l'esprit de notre système de soins, un spécialiste, représente des dépenses supplémentaires potentielles. Ce système n'est pas assez souple. Je serais très heureux que l'on trouve un système qui établisse un meilleur rapport entre l'offre et la demande, entre la nécessité et le financement.

Vous souhaitez un ministère à part entière, et ce n'est pas moi qui vous dirai le contraire, malgré le plaisir infini que j'ai à travailler avec Elizabeth Guigou et celui que j'avais à travailler avec Martine Aubry. J'ai déjà été ministre plein de la santé ; je travaillais à l'époque avec René Teulade, avec qui je m'entendais extrêmement bien.: la conclusion est qu'il faut l'argent de la santé où se trouve la dépense. La construction actuelle n'a plus rien de moderne. Elle fonctionnait très bien en 1945, mais presque tous les pays y ont désormais renoncé. Il faut que nous puissions disposer ensemble, tout au long de l'année, d'un tableau de bord permanent, qui nous dise où se trouvent les besoins en fonction des évolutions thérapeutiques. Il restera alors des sacrifices à faire, mais les contrastes ne seront pas aussi évidents que ceux qui existent entre un ministère du travail et de la solidarité qui a ses impératifs et un ministère de la santé qui a un caractère un peu spécifique, à mon humble avis. Je pense être la personne qui a été le plus longtemps en charge dans le grade le moins élevé sur ce ministère. J'ai tout fait : j'ai été ministre plein, je suis maintenant ministre délégué, j'ai été secrétaire d'Etat... Je vous dis cela sans aucune acrimonie.

Pour revenir à la formation initiale, nous disposerons d'une formation améliorée, avec un internat très diversifié en pratique, mais qui aura l'avantage de ne pas sélectionner la médecine générale sur l'échec. Il existera donc des stages d'internat en médecine générale.

La spécialité cancérologie n'est ni soutenue, ni portée en avant sur le plan universitaire. On peut devenir gastro-entérologue et se spécialiser dans les pathologies du cancer du foie, mais si l'on est cancérologue de vocation, on travaille dans un institut, et ce n'est plus la même chose. Il y a là un petit problème. Il nous faudrait considérer la convergence des compétences dans un institut, même si l'on pourrait établir des fongibilités plus grandes. J'essaie d'envisager le mieux, et non de faire œuvre critique : ce n'est pas mon objectif.

David Khayat parlait du droit des malades du cancer. Des réponses très fortes sont apportées dans la loi de modernisation sociale et ce pour les droits de tous les malades, et non ceux du cancer en particulier. Il voulait souligner que les droits des malades du cancer n'étaient pas respectés dans le monde comme faisant partie des droits de l'homme, et il a raison, de la même façon que Jonathan Mann lorsqu'il parlait des droits des malades du Sida. Pour ces derniers, la prise en charge mondiale en est à ses balbutiements, mais la France a fait une très belle proposition et a été rejointe par six pays de l'Union Européenne, auxquels viennent s'ajouter la Suisse et la Slovaquie. J'ai parlé hier à Kofi Annan : nous avons désormais une réponse positive concernant les jumelages hospitaliers et la prise en charge des trithérapies, de la malaria et du paludisme, de la part des pays suivants : le Portugal, l'Espagne, la France, l'Italie, le Luxembourg et de la présidence suédoise ; nous attendons la réponse de l'Allemagne, de la Hollande et de la Belgique. Puisque nous fournissons cet effort sur des vies entières, il ne faut pas que nous nous limitions à cette maladie. Je suis, comme vous le savez, très partisan du droit d'ingérence thérapeutique, en particulier chez les plus pauvres. L'étape

suiVante concerne bien entendu le cancer. Cela induira une solidarité thérapeutique et hospitalière dans tous les domaines. J'en suis évidemment partisan, mais nous n'en sommes pas là !

Madame Pascale Grosclaude a tout à fait raison d'évoquer les registres des cancers : ils sont inexistant. Nous allons mettre en place un tel registre pour le cancer de la thyroïde puisque l'attention a été éveillée. Je ne suis pas pour autant inquiet des conséquences de Tchernobyl sur ce plan : je sais que l'augmentation des cancers de la thyroïde dans notre pays date de bien avant l'explosion. Mon ami Veronesi, spécialiste italien du cancer qui n'est, hélas, plus ministre de la santé, m'a confirmé que les Italiens, qui ont été plus touchés que nous par le nuage de Tchernobyl, n'ont répertorié aucun pic autour de 1986. L'augmentation du cancer de la thyroïde date de 1982. Il n'en reste pas moins qu'il nous faut des registres du cancer : c'est encore de l'argent que l'on devrait dépenser différemment.

La Fédération hospitalière vous a demandé, monsieur le rapporteur, d'établir un Comité permanent cancer : ma réponse est à nouveau la DGS. Je ne veux pas dépouiller Pierre pour habiller Paul ; il nous faut donc un bureau du cancer.

M. Lucien NEUWIRTH - A ce sujet, le Directeur que nous avons entendu il y a deux ou trois jours est hostile à un bureau spécifique. Je lui ai parlé du bureau 6 du Sida et il a indiqué qu'il préférerait prendre des fonctionnaires dans des bureaux déterminés pour certaines missions, plutôt que d'avoir à faire à un bureau du cancer.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - J'écoute avec beaucoup d'intérêt ; lui aussi, puisque c'est moi le patron. Si je prenais une décision rapide devant vous, je dirais qu'il y aura un bureau du cancer, mais il a sans doute ses arguments qu'il faut peut-être écouter plus longuement. Je vais enquêter à ce sujet.

Je crois avoir répondu à peu près à toutes vos questions, mais je serai très heureux de répondre aux questions des sénateurs. Je pense comme vous, monsieur le rapporteur, que nous avons négligé un peu trop longtemps le cancer parce que d'autres pathologies occupaient le devant de la scène. Je dois cependant dire que j'ai inauguré avant-hier avec le Professeur Pujol le siège parisien de la Ligue contre le cancer et que j'ai été absolument enthousiasmé. J'ai vu des militants, les Directeurs régionaux de la Ligue, qui témoignent d'une obstination, d'une force de conviction, d'un talent et de ressources inépuisables de travail, à la fois dans le domaine de la recherche où ils nous sont très précieux, dans le domaine du dépistage, et dans celui de la création des réseaux de malades. Et c'est grâce aux malades du Sida et du cancer que la médecine se transforme, qu'elle écoute beaucoup plus les malades eux-mêmes et leur famille. C'est là le fondement d'une transformation indispensable de notre appareil de soin et des mentalités.

M. Claude HURIET, président - Merci, monsieur le ministre.

M. Lucien NEUWIRTH - Nous étions convenus de reconnaître que si pendant 20 ou 30 ans les gouvernements successifs ne s'étaient pas suffisamment penchés sur le problème du cancer, c'était aussi dû à l'excellence du travail fourni par la Ligue nationale contre le cancer, qui donnait le sentiment que cette lutte était bien prise en charge et qu'il n'était pas besoin de s'y consacrer beaucoup plus.

Vous avez évoqué la nécessité de décloisonner notre système de santé pour améliorer la lutte contre le cancer : quelles seraient les pistes vers lesquelles vous vous orienteriez ?

M. Bernard KOUCHNER, ministre - En ce qui concerne la prise en charge une fois que le cancer est avéré, la pluridisciplinarité s'installe, et ce tout d'abord dans le domaine chirurgical. On constate qu'il existe des salles d'opération communes à plusieurs disciplines et avec l'établissement des nouvelles techniques chirurgicales, cette pluridisciplinarité s'améliorera. La prise en charge collective des chirurgiens, des

radiothérapeutes et des chimiothérapeutes existe déjà. Je vois une nécessité d'installer cette pluridisciplinarité en amont.

En amont en effet, on garde toujours trop son malade pour soi. La pluridisciplinarité des réseaux n'est pas suffisante, même si elle progresse. Je vais voir les médecins de réseaux après-demain. Vous le savez, les réseaux posent des problèmes, en particulier celui de savoir autour de quoi ils se constituent. Est-ce par pathologies, ou sur l'hôpital et la ville ? Comment se financent-ils ? Quels sont les statuts juridiques ? Je crois qu'il faut travailler pour que, dans le domaine du dépistage, les généralistes et les spécialistes travaillent ensemble, ainsi que les spécialités entre elles. Pour le dépistage du cancer du sein, il a fallu signer avec les radiologues, mais il nous aussi fallu « brancher » le généraliste sur le radiologue, et vice-versa. Ce n'est pas simple, car le radiologue a la capacité de « s'autoprescrire » ; on peut donc supposer qu'il fait presque le tour de la question, mais il faut qu'il renvoie le patient à son généraliste, qui, lui, envoie le patient à l'hôpital dans le cas où une tumeur a été détectée. Le fait de devoir décloisonner signifie que l'idée de « mon malade » qui prévaut depuis des siècles doit céder la place à l'idée de « notre malade ».

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - On nous a parlé hier de l'éventualité d'une définition de cahier des charges pour l'assurance maladie, de telle façon que l'on puisse aller plus loin.

M. Claude HURIET, président - L'assurance maladie deviendrait opérateur d'une politique définie par le ministère.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - L'assurance maladie est déjà d'une certaine façon opérateur dans le cadre du dépistage, avec les caisses locales d'assurance maladie. Des examens de santé sont déjà proposés par l'assurance maladie, mais on ne peut pas dire que ce soit un succès considérable. Je prends cette idée avec précaution : les médecins sont une denrée rétive et leur imposer un cahier des charges ne sera pas facile. Dans mon idée du réseau, le médecin de la caisse est présent : il ne doit pas s'agir d'une lutte de mandarins.

M. Claude HURIET, président - Considérez-vous que le partage qui a été établi il y a deux ans en termes de budget entre l'assurance maladie qui a l'ambulatoire et l'Etat qui a l'hospitalier n'est pas en contradiction avec le décloisonnement et la mise en place des réseaux ? N'est-ce pas là un facteur de complexité de plus ?

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Je pense que oui. Il faut analyser cette démarche comme une première étape qui nécessite de s'assouplir considérablement. Je pense qu'un médecin de ville qui ne fait pas partie de l'équipe médicale se trouvera très vite dépassé, même si tous les réseaux de la terre fonctionnent. Il faut que ces réseaux soient aussi branchés sur l'hôpital, sans impérialisme hospitalier.

Par ailleurs, les médecins de la Caisse devraient se trouver dans ce réseau, tout comme les médecins scolaires et les médecins du travail. Le système comporte de nombreux « sélectionneurs » qui sont en réalité des fournisseurs de malades à autrui. J'aborde d'ailleurs dès aujourd'hui le problème des médecins scolaires avec Jack Lang. Nous nous sommes séparés des médecins scolaires en 1989-1990 pour des raisons budgétaires : n'est-il pas temps de reconsidérer cela ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Vous nous avez annoncé que vous alliez nous présenter au début du mois d'octobre la modernisation du système de santé ; y aura-t-il une traduction budgétaire de cette volonté de modernisation ? Je crois que le Parlement est prêt à soutenir cette traduction budgétaire à partir du moment où vous définissez une politique de la santé.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Il n'est pas facile de répondre à cette question. Tout d'abord, la loi sur la modernisation du système de santé n'aura pas de conséquences bouleversantes en termes de financement, mais la nécessité est réelle

d'offrir pour la discussion sur le projet de loi de finance de la Sécurité Sociale des lignes directrices plus fines. Supposons que l'on s'aperçoive que l'on peut faire une économie et éviter un gaspillage : ce ne sera jamais suffisant. Les progrès sont tels qu'ils coûteront toujours plus cher.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Peut-on évaluer le prix d'une vie ?

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Non, mais on peut évaluer l'enveloppe de l'assurance maladie. Chaque année, nous mettons plus d'argent dans l'assurance maladie, mais nous n'avons pas inventé d'appareil d'équilibrage. Je suis prêt à le travailler avec vous, mais il ne faut pas oublier que nous avons le meilleur système d'assurance maladie, avec la Belgique. Le fait que les partenaires sociaux aient pris en charge ce système et qu'il soit financé sur les salaires était une conquête. Nous avons désormais la CMU et le monde entier nous envie ce grand progrès. Il nous faut maintenant l'ajuster. Je sens la nécessité profonde de le faire, mais je n'ai pas de réponse toute faite. Je sais que cela va très mal aux urgences, par exemple, et je vais réunir les partenaires pour essayer d'améliorer la situation, mais cela signifie qu'il faut créer des postes.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - S'il y avait encore des dispensaires de quartier comme c'était le cas auparavant, les gens n'iraient pas tant aux urgences.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Je ne crois pas. Je n'ai rien contre les dispensaires de quartier, mais les gens se dirigent vers l'hôpital parce qu'il offre une prise en charge. D'ailleurs, les dispensaires de quartier ouverts la nuit sont rares... Les 35 heures ont changé l'état d'esprit des gens, et les médecins souhaitent aussi avoir une vie privée. C'est une donnée sociale importante. Je suis prêt à vous répondre positivement : j'aimerais pouvoir donner plus de flexibilité au système pour le bénéfice des malades et, secondairement, pour le bénéfice du personnel.

M. Guy FISCHER - En ce qui concerne les urgences, je me rends compte aux Minguettes que l'on est allé du tout au rien : on peut constater un transfert de patients sur les urgences parce qu'il est impossible dans certains quartiers d'avoir un médecin de nuit.

Pour en revenir au cancer, malheureusement, la plupart des soins se font à domicile, même dans les grands centres. J'ai pu discuter très régulièrement avec les patrons de centres au niveau de l'agglomération lyonnaise, et les capacités de centres comme Léon Bérard sont démultipliées par le nombre de patients suivis à domicile. Ces nouvelles pratiques méritent d'être reconnues et expliquées. Nous en revenons au problème du décroisement et de la pluridisciplinarité, qui mettent les dogmes en difficulté. Je peux citer des exemples très précis de refus de transferts de dossiers. Nous aurons certainement dans le projet de loi sur la modernisation du système de santé à débattre non seulement du droit des malades, mais aussi de la façon dont on peut mettre en œuvre des personnels incontournables.

Il arrive que, dans un couple âgé, une personne de 80 ans doive supporter une charge maximale pendant plusieurs mois par défaut de moyens dans des établissements hospitaliers : il faut mener une réflexion à ce sujet, car bon nombre de familles sont dans le désarroi.

M. Philippe NOGRIX - J'ai bien compris que votre volonté était sans faille et que vous sentiez très bien ce qu'il y avait à faire. Votre raisonnement se termine toujours sur le manque de moyens. Or vous faites partie d'une équipe ministérielle qui fait des choix. Il me semble que des ponctions vont être faites au niveau de la sécurité sociale pour payer un choix du Gouvernement qui consiste à proposer à des gens en bonne santé de travailler 35 heures par semaine. On oublie que certains malades le sont 24 heures par jour et qu'ils auraient besoin que les fonds accordés aux 35 heures servent véritablement à ce pour quoi ils ont été réunis, c'est-à-dire améliorer les conditions d'accueil et de

soins. Je pense que, lorsque l'on fait partie d'une équipe ministérielle, il faut aussi intervenir dans les choix : nous avons les moyens, mais nous les mettons ailleurs. Qu'allez-vous nous proposer comme message concernant les besoins et les choix opérés ?

M. Serge FRANCHIS - Monsieur le ministre, vous l'avez dit : la santé coûtera toujours plus cher ; nous en sommes convaincus. Cependant, nous refusons dans notre société la notion économique de la santé. Les notions de gratuité et de prise en charge induisent une contradiction entre l'offre et la demande, entre les besoins et les moyens. Nous pourrions assumer certaines marges de progrès et nous ne le faisons pas parce que chaque année, malgré la chasse au gaspillage, nous sommes réticents à mettre en œuvre tous les moyens. Une personne malade du cancer est capable de donner beaucoup pour être sauvée. Nous avons relevé au cours d'une autre audition l'apathie générale de la société, qui disparaît lorsque chacun est confronté à ce problème. Cela mérite peut-être que nous donnions à la lutte contre la maladie une place différente et que nous l'inscrivions dans une fonction économique, car c'est une fonction économique : pourquoi ne pas le reconnaître, alors qu'un jour ou l'autre, chacun d'entre nous estimera que cela méritait plus d'attention ?

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Pour ne pas être trop « langue de bois », je dois vous dire que je comprends ce choix politique, économique et sociologique de la réduction du temps de travail. Je ne suis pas choqué par le fait que l'on veuille en achever l'immense part. Des ponctions sur les prestations sociales avaient déjà été pratiquées par M. Juppé et M. de Robbien. Ce n'est pas cette faible somme qui nous permettrait de régler notre problème. Cependant, je comprends ce que vous voulez dire et je préférerais avoir plus d'argent. Je suis très ambitieux dans cette affaire, et je ne parviendrai pas à mes fins. J'entends bien vos questions et elles se recourent : nous progressons dans nos prises en charge, avec des imperfections encore terribles. Je suis sûr que du côté des Minguettes, certaines personnes n'ont pas connu le bon circuit ; il y a donc des inégalités criantes chez les plus pauvres.

M. Guy FISCHER - C'est dans ces quartiers que l'on connaît le moins bien les bons circuits.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Et même lorsque l'on passe par les bons circuits, il reste beaucoup à améliorer, malgré le fait que notre système soit le meilleur. Les Américains sont très admiratifs de ce système, même s'il existe chez eux des îlots de perfection, comme des îlots de drame.

Je pense que le fait d'être suivi à domicile est un progrès. Si l'on demande aux gens ce qu'ils préfèrent, et s'ils peuvent être traités à domicile dans les meilleures conditions, ils voudront rester chez eux. J'ai doublé le nombre de places d'hospitalisation à domicile, mais ce n'est pas assez. Mon pauvre père, qui a traîné très longtemps une maladie chronique, a bénéficié de l'hospitalisation à domicile avec des gens d'un dévouement et d'une compétence admirables, mais ce n'était pas assez. Il est retourné plusieurs fois à l'hôpital, et ne voulait plus y aller. Je comprends très bien la problématique du conjoint, mais d'une certaine façon, l'industrie du soin pourrait devenir la première industrie de notre pays : est-ce là le choix que nous devons faire ? Comme technicien et comme médecin, j'ai envie de répondre positivement, mais nous avons déjà tant d'hôpitaux, de techniciens, de personnels à trouver et à former. Nous avançons en âge et nous gagnons du terrain sur la mort. Nous aurons donc chacun une période de 20 à 25 ans hors du travail productif traditionnel, ce qui engendrera plus de dépenses, d'autant qu'il faudra financer les maladies chroniques dégénératives.

Quoi qu'il en soit, le fait que le Gouvernement soit de gauche ou de droite n'a finalement pas grande incidence sur ce choix. La question reste : « *jusqu'où pouvons-nous aller en termes de sacrifices et de participation financière ?* » La santé est déjà la première préoccupation des Français. Mais par exemple, nous avons fait d'énormes

sacrifices en matière d'appareillage médical, et il ne reste pas de marque française d'appareillage médical dans nos hôpitaux ! Il est déjà presque trop tard pour déployer les recherches pharmaceutiques des grands laboratoires français : il en reste deux ou trois !

M. Serge FRANCHIS - Cela signifie que la santé a une fonction économique.

M. Bernard KOUCHNER, ministre - Je suis d'accord avec vous, et nous aurions pu faire mieux avec la participation de tous les Français au système de financement.

M. Jean DELANEAU, président - La moitié de la population soignerait l'autre.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je prends acte avec plaisir du fait que monsieur le ministre réunira autour de lui un Comité national du cancer, qui aura, je l'espère, une fonction de conseil efficace.

M. Claude HURIET, président - Il me reste à vous remercier, monsieur le ministre, et à souligner l'intérêt que les membres de la mission ont porté à cette audition. Il y a effectivement quelque chose de choquant à voir les efforts considérables qui ont été faits à travers un choix social et politique, concernant des sommes qui auraient pu alimenter les dépenses de santé et de lutte contre le cancer. Mais il s'agit d'un choix et vous ne pouvez contester la pertinence de ce rapprochement. Il est naturel, lorsque l'on est en bonne santé, de privilégier l'intérêt de ceux qui sont bien-portants, parfois au détriment des malades. L'illustration de la politique du cancer et de l'insuffisance de ses moyens se passe de tout commentaire.

Nous aurons le plaisir de vous remettre le rapport de la mission, grâce à la compétence et à l'engagement personnel du rapporteur.

II. AUDITIONS DU JEUDI 3 MAI 2001

M. Claude HURIET, président de la mission - Mesdames, messieurs, mes chers collègues, je vous propose d'ouvrir cette journée d'auditions publiques organisée par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer. Cette mission a été, sur la proposition de M. Neuwirth, mise en place par la commission des Affaires sociales du Sénat. Composée de 13 membres de la commission, cette mission doit davantage s'intéresser à l'organisation du traitement du cancer en France qu'aux aspects thérapeutiques de la maladie. Tous les éléments de cette question sont certes imbriqués, mais l'idée de départ de M. Neuwirth s'appuyait essentiellement sur la partie du rapport de la Cour des comptes qui a été consacrée à l'organisation de la lutte contre le cancer en France. A cet égard, les membres de la commission des Affaires sociales n'ont pas été surpris de constater que, dans ce domaine comme dans d'autres, l'organisation de la lutte contre le cancer en France était caractérisée par la compétence et la diversité, mais également par l'hétérogénéité, le cloisonnement et le manque de cohésion des organismes et des équipes qui sont engagés dans cette lutte. Ces mêmes termes avaient pu être utilisés lorsque nous nous étions intéressés à d'autres domaines, comme la sécurité sanitaire, caractérisant sans doute certains aspects du mal français.

Cette analyse critique de la Cour des comptes a inspiré M. Neuwirth, à qui je vais maintenant donner la parole en soulignant son engagement personnel, sa motivation très profonde pour tout ce qui touche au cancer et son implication pour la promotion d'initiatives qui, pour la plupart d'entre elles, ont abouti à des textes de loi portant sur les soins palliatifs et la lutte contre la douleur. Par rapport au manque de cohérence en matière d'organisation de la lutte contre le cancer, je dois souligner la cohérence de la pensée de M. Neuwirth auquel je voulais rendre hommage.

Monsieur le rapporteur, vous avez la parole pour introduire le premier intervenant. Je demanderai bien sûr à chacune et à chacun de faire un effort, sans doute méritoire étant donné l'ampleur des sujets que nous étudierons au cours de la journée, pour respecter le « timing ». Une journée d'auditions publiques est en effet souvent une journée marathon. Si le rapporteur et le président n'y prennent pas garde, le décalage à la fin de cette course risque d'être insupportable pour les intervenants et plus généralement pour tous ceux qui auront eu la patience d'attendre le dénouement de cette journée.

Monsieur le rapporteur, je vous cède la parole.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Monsieur le président, je vous remercie. Il est très souvent fait grief aux hommes politiques de ne pas suffisamment prendre en compte les rapports de la Cour des comptes. Or le rapport de septembre 2000 de cette instance, consacré à la sécurité sociale et contenant 46 pages très critiques sur la politique de notre pays en matière de lutte contre le cancer, nous a particulièrement sensibilisés. Notre commission s'est alors attachée à relever le problème et à recueillir l'avis d'experts sur les moyens mis à leur disposition, et ce afin de dresser un bilan du plan de lutte actuellement engagé et de faire des propositions pour une meilleure coordination de la lutte contre le cancer dans notre pays.

Nous allons commencer par entendre Mme le Docteur Grosclaude. Les questions qui lui ont été posées concernaient le cancer en France, l'état des lieux épidémiologiques, les registres du cancer et l'évaluation de la politique de lutte contre le cancer.

A. AUDITION DU DOCTEUR PASCALE GROSCLAUDE, DIRECTEUR SCIENTIFIQUE DU REGISTRE DES CANCERS DU TARN ET SECRÉTAIRE DU RÉSEAU FRANÇAIS DES REGISTRES DE CANCER

Dr Pascale GROSCLAUDE - Il m'a été demandé de faire un état des lieux sur le cancer en France. Cette étude porte à la fois sur les données épidémiologiques et sur le système de surveillance actuellement utilisé en France.

Plusieurs types de données épidémiologiques sur le cancer sont disponibles en France. Nous disposons bien sûr des données de mortalité, qui reflètent les formes particulièrement graves de la maladie, mais également des données d'incidence, qui concernent directement les maladies. Ces deux catégories de données permettent d'assurer une surveillance du risque auquel est soumise la population. Cette surveillance est de deux types. Le premier, dit au long cours, permet de suivre l'évolution du risque dans la population. Le second type est une surveillance d'alerte, qui permet d'avertir de toutes augmentations des cas pour une certaine partie de la population.

Les données de survie doivent également être disponibles, car ces informations servent à juger de l'efficacité des soins. Quant aux informations sur la prévalence, elles donnent des indications importantes sur les besoins en matière de soins.

La mortalité est le dénombrement de personnes qui décèdent d'un cancer. Ces informations proviennent des certificats de décès, qui sont remplis par les médecins et codés par un service de l'INSERM. La couverture de ce dispositif d'informations est nationale et ancienne, puisque l'enregistrement a commencé en 1968. Les données sur la mortalité présentent d'importantes limites, puisque d'une part elles ne concernent qu'une partie étroite de la maladie, et d'autre part, les informations contenues dans les certificats de décès ne sont pas toujours très précises.

Si le décès est relativement difficile à définir, la maladie l'est un peu moins car elle évolue selon un continuum, qui nécessite de prendre en compte, pour établir un diagnostic fidèle, à la fois la gravité et la dynamique d'évolution de la maladie.

Plusieurs bases de données sont utilisées et permettent de calculer le nombre de personnes atteintes par le cancer.

Cette base de données des affections de longue durée (ALD), tenue par les Caisses d'assurance maladie, a pour objectif de gérer l'exonération du ticket modérateur. Seules les personnes ayant fait la demande d'un remboursement à 100 % pour les soins liés au cancer sont inscrites dans cette base de données, qui de fait ne peut être exhaustive.

Le Programme de médicalisation des systèmes d'informations (PMSI) permet l'enregistrement des séjours dans les hôpitaux et les cliniques. Dans l'état actuel de son fonctionnement, ce dispositif assure un enregistrement quasi-exhaustif des séjours. Son objectif est de gérer le système hospitalier. Depuis début 2001, un système de chaînage a été mis en place et permet d'identifier toutes les hospitalisations correspondant à un même patient. Ce système mériterait d'être testé dans une fonction de surveillance.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les pathologies sont-elles distinguées ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - L'objectif du PMSI n'est pas de réellement faire de l'épidémiologie. Il est toutefois possible de dire que certaines pathologies sont distinguables dans le cadre du PMSI.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Elles sont distinguables mais pas distinguées.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Tout à fait.

Certaines structures ont mis en place, par des enquêtes hospitalières, un enregistrement des patients qu'elles suivent. Sont notamment concernés par cette initiative les centres de lutte contre le cancer, qui gèrent l'enquête permanente cancer, c'est-à-dire une base de données rassemblant tous les cas de cancers traités dans ces centres. L'objectif de ces bases porte sur l'évaluation interne à l'établissement. Elles ne reflètent donc a priori que le recrutement de l'établissement. Le problème est que ces bases concernent assez peu de structures, et sont de plus extrêmement spécialisées. En ce sens, elles ne sont pas à l'image de l'ensemble des prises en charge du cancer en France.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Seuls les centres anti-cancéreux donnent des informations précises dans leur domaine ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - La base des centres anti-cancéreux a effectivement pour objectif de décrire le diagnostic.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Et les soins ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - La base n'a pas pour objet de décrire les soins.

L'objectif des registres de cancer porte exclusivement sur l'épidémiologie du cancer. Ces registres ont été créés afin de pouvoir comparer l'incidence du cancer dans différentes populations.

Le premier registre de cancer moderne a été créé aux Etats-Unis dans le Connecticut en 1935. Le premier registre européen a été créé au Danemark. A la fin des années 50 et au début des années 60, l'OMS a peu à peu organisé et encouragé à la création de registres de cancer dans le monde. La première publication sur l'incidence du cancer dans le monde date de 1966. En 1976, les premiers registres de cancer ont été créés en France, et ce à l'initiative d'universitaires et d'hospitaliers qui ont installé ces registres dans leur service.

Entre 1978 et 1986, d'autres registres de cancer ont été mis en place dans différents départements français (Calvados, Isère, Tarn, Somme, Hérault). En 1986, l'INSERM et la DGS ont créé le Comité national des registres. Cet organisme est chargé d'évaluer les registres et de formuler des avis, qui conditionnent le financement accordé. En 1991, les registres de cancer se sont fédérés et ont ainsi formé le Réseau français des registres de cancers (FRANCIM) afin de mettre en commun les données d'incidences et de réaliser des études communes sur ces données.

Actuellement, onze registres de cancers généraux ont reçu un avis favorable du Comité national des registres. Cet ensemble est complété par quatre registres spécialisés et un registre national de cancer de l'enfant. Compte tenu des spécificités des cancers des enfants, qui sont rares et dont le traitement est assuré de façon centralisée par seulement 30 centres en France, la création d'un tel registre était particulièrement utile. Ce registre est opérationnel depuis quelques années pour les leucémies et devrait l'être pour les tumeurs solides à partir de 2002, sous réserve de financements suffisants.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Avons-nous des exemples comparatifs de registres étrangers ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Un certain nombre de pays d'Europe du nord disposent de registres nationaux, dont la taille est de fait relativement limitée. Seul le Royaume-Uni dispose d'un registre de taille importante. Cet enregistrement est ancien et de type automatique, c'est-à-dire assuré par les déclarations des hôpitaux. Ce système est actuellement remis en question pour des raisons de confidentialité des données individuelles.

L'objectif des registres est de procéder à un enregistrement exhaustif de tous les cancers diagnostiqués dans la population d'une zone donnée. Ce recensement est réalisé à travers des enquêtes actives conduites auprès de toutes les structures médicales qui participent au diagnostic et au traitement (hôpitaux, cliniques, laboratoires et

cabinets de spécialistes et de généralistes). Les données collectées sont alors recoupées afin de les valider. Puis elles sont codées selon des règles strictes qui permettent d'avoir une information sans biais et a priori standardisée afin de procéder à des comparaisons, dans le temps ou dans l'espace.

Il n'existe pas de registres de cancer dans tous les départements français. Il est cependant possible d'estimer le nombre de cas de cancers en utilisant les données fournies par les registres existants et en les recoupant avec les données de mortalité.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - L'évaluation du nombre de cas de cancers est donc parcellaire, et non pas nationale ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - La mesure est partielle, mais il est toutefois possible de réaliser des estimations nationales.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Mais cette estimation ne peut être réalisée qu'à travers les décès ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Cette estimation est rendue possible en faisant le lien entre la mortalité et l'incidence du cancer, et ce de façon détaillée. L'information est donc extrêmement fiable. Il est difficile d'avoir une information valable sur l'incidence. Il est préférable de disposer d'un nombre limité de registres dont les données sont fiables, plutôt que de multiplier les enregistrements dont les données sont faiblement garanties.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il faudrait tout de même que sur le plan national...

Dr Pascale GROSCLAUDE - Un bon échantillon est préférable à un mauvais enregistrement national.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Certes...

Dr Pascale GROSCLAUDE - Cette question peut être longuement débattue.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je comprends.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Quand on connaît la difficulté liée à la production de données de bonne qualité, il est préférable d'articuler un système qui utilise des données collectées nationalement avec un système de bonne qualité et échantillonné plutôt que de vouloir absolument avoir recours à un enregistrement exhaustif et très détaillé.

Les estimations actuelles reposent sur le principe suivant : à l'inverse de l'incidence, la mortalité de toutes les régions est disponible. Il est donc possible de modéliser le rapport entre ces deux types de données lorsqu'elles sont enregistrées. Réalisé de façon détaillée, c'est-à-dire par âge, par sexe et par localisation tumorale, ce modèle peut être utilisé pour estimer l'incidence dans les autres zones. Les estimations françaises antérieures, comme celles de 1995, ou futures, concernant la période 2000 et publiées en juillet 2001, s'appuient sur ce modèle.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je me permets de noter que l'augmentation du nombre de cas de cancers est assez conséquente.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Effectivement, le nombre de cas de cancers diagnostiqués est important puisqu'il est passé de 171.200 à 239.800 cas par an entre 1975 et 1995.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Compte tenu de la situation actuelle, les propos contenus dans le rapport de la Cour des comptes étaient donc justifiés, lorsqu'elle écrivait que « *les sources d'informations [étaient] non coordonnées, rarement recoupées entre elles et (...) rest[ai]ent incomplètes* ».

Dr Pascale GROSCLAUDE - Ces propos reflètent effectivement la situation actuelle et traduisent des problèmes que nous essayons de soulever régulièrement.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ces propos rejoignent l'observation liminaire que j'ai formulée, à propos du manque de coordination et de la dispersion des moyens. Je voulais vous demander si l'évolution peut s'expliquer par un accroissement de la fréquence de la pathologie ou par une amélioration des techniques de dépistage. Lorsque l'on observe des évolutions aussi spectaculaires et très souvent médiatisées, il convient en effet de distinguer la part liée au perfectionnement des méthodes de dépistage, de celle liée à une croissance effective des pathologies.

Dr Pascale GROSCLAUDE - L'évolution des chiffres ne s'explique pas toujours par les méthodes de dépistage, mais peut également être liée aux méthodes de diagnostic. Dans ce domaine, le diagnostic des tumeurs n'est pas systématiquement de type infra-clinique.

Si l'augmentation des cas de cancers est bien réelle, elle n'est toutefois pas homogène. Ainsi, pour un certain nombre de cancers, une diminution des cas peut être observée. Pour d'autres types, et ils sont majoritaires, les cas connaissent une hausse sensible et concernent notamment le cancer du sein, du côlon, de la prostate et du poumon.

Je souhaiterais illustrer quelques-unes de ces situations.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A ce sujet, je souhaitais poser une question. Pensez-vous que la diminution des cas de cancers du col utérin soit liée aux visites chez les gynécologues ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Très certainement.

En ce qui concerne le cancer du sein, à partir des estimations d'incidence régionale faites à partir de l'étude de l'évolution des tendances, nous avons pu observer une légère surincidence dans le nord de la France, qui est difficilement explicable. Il convient de rappeler que les cancers du sein représentent un tiers des cancers féminins. Nous avons également pu remarquer une augmentation très importante de l'incidence, et ce depuis environ 20 ans, alors que la mortalité reste stable. Cette hausse de l'incidence est due à la fois à l'évolution des méthodes de diagnostic et aux habitudes des femmes. A cet égard, je ne crois pas que cette tendance traduise l'effet du dépistage organisé, car il est trop récent -il date en effet des années 90- et concerne un nombre trop réduit de départements.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Et il ne concerne que les femmes de plus de 60 ans.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Effectivement, la classe d'âge concernée par ce dispositif est limitée. Nous ne pouvons donc pas considérer que cette tendance est le fruit de cette mesure. Par contre, cette augmentation de l'incidence traduit un effet quasi-mécanique de l'efficacité des soins. Actuellement, il existe en effet de plus en plus de femmes qui sont victimes d'un second cancer du sein, suite à la guérison du premier.

Le cancer colorectal est le type de cancer le plus fréquent pour les deux sexes réunis. Pour ce type de cancer, un léger gradient nord/sud peut également être observé et s'explique généralement par certaines habitudes alimentaires. L'incidence augmente assez peu. La mortalité est en légère diminution. Les effets du dépistage sont peu importants, puisque les expériences de dépistage organisé ont été extrêmement limitées.

M. Charles DESCOURS - Les lésions précancéreuses ne sont-elles pas mieux traitées aujourd'hui qu'il y a 20 ans ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Tout à fait, les lésions précancéreuses sont mieux traitées aujourd'hui.

M. Charles DESCOURS - Cette amélioration n'a-t-elle pas d'influence sur la diminution du nombre de cancers ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Certainement. Mais cette influence peut également s'exercer sur le nombre de cas diagnostiqués, car le diagnostic concerne à la fois les polypes et les petits cancers, qui sont pris en compte dans l'incidence. Il faut donc étudier l'incidence par stade.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Donc dans ce cas également, les informations nationales ne sont pas complètes.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Effectivement, les estimations sont établies à partir des données des registres et des données de mortalité.

Pour le cancer du poumon, la mortalité est très proche de l'incidence. Il convient à cet égard de souligner l'augmentation sensible de ces cas dans la population féminine, alors que la tendance est à la baisse, ou du moins à la stabilité, chez les hommes. Cette tendance est extrêmement préoccupante. Le cancer du poumon risque de devenir en France la première cause de mortalité chez les femmes, comme cela est d'ores et déjà le cas aux Etats-Unis.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A ce sujet, pensez-vous au tabagisme ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Oh oui ! Si les hommes ont fortement diminué leur tabagisme, les femmes, et plus particulièrement les plus jeunes d'entre elles, fument de plus en plus.

L'évolution des cancers des cols utérins laisse apparaître d'une part un léger gradient nord/sud et, d'autre part, une diminution du nombre de cas. Cette dernière tendance est très probablement liée à l'augmentation du nombre de dépistages individuels et à la diminution de la mortalité. Si son efficacité se traduit d'ores et déjà par des effets positifs concrets, le dépistage pourrait toutefois certainement être optimisé.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - L'Auvergne, comme le Nord, sont plus particulièrement atteints. Cette situation s'explique-t-elle par le fait que les zones rurales sont protégées en ce qui concerne les dépistages ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Si cette explication s'avérait exacte, comment se fait-il que le Limousin ne connaisse pas une situation identique ? Je n'ai pas d'explication quant à cette différence régionale.

Le cancer de l'œsophage semble être une spécialité du nord-ouest de la France. Actuellement en diminution, ce type de cancer n'en demeure pas moins grave et concerne spécifiquement la population masculine. Cette tendance à la baisse, observable également pour les cancers ORL et du poumon, s'explique par la consommation en diminution de l'alcool et du tabac. Toutefois, cette baisse ne concerne que les cancers de type épidermoïde, puisque les cancers adénocarcinomes, qui ne sont pas liés à l'alcool et au tabac, ne diminuent pas.

Dans le cas du cancer de la prostate, l'incidence connaît une très forte augmentation. Ce type de cancer est ainsi devenu le premier cancer chez l'homme. Dans tous les pays développés, son incidence a triplé en 20 ans. Cette tendance constitue un exemple typique d'évolution liée au renforcement des capacités de diagnostic. L'évolution de ce type de cancer est relativement lente. Il est donc probable que le réservoir de cancers latents et non diagnostiqués soit relativement important. L'évolution des techniques a permis de mettre en évidence de manière très rapide un grand nombre de petits cancers de ce type, qui sont désormais traités.

Le cas du cancer de la prostate est comparable à celui de la thyroïde dont on parle beaucoup actuellement. Une évolution détaillée des cas de cancers de la prostate

montre que seuls les cancers de petite taille ont augmenté, puisque ceux de grande taille sont en nette diminution.

M. Charles DESCOURS - Le cancer de la prostate ne concerne-t-il pas plus particulièrement les personnes âgées ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Effectivement, ce type de cancer touche principalement les sujets âgés. Toutefois, les taux d'incidence qui vous sont présentés sont calculés à vieillissement constant. Par contre, en terme d'effectif, il est vrai que le vieillissement joue un rôle significatif.

Par ailleurs, un autre élément donnant des informations sur l'efficacité du système de soins concerne la survie. Au niveau national, cet élément peut être mesuré à partir d'échantillons de cas recensés par les registres. A cet égard, les registres européens ont mis en place une étude qui permet de comparer la survie pour différents cancers dans l'ensemble de l'Europe. L'évolution des taux de survie à cinq ans du cancer rectal montre que l'augmentation est sensible pour la période 1978-1980 et 1987-1989. La France se situe en position de tête dans ce domaine, comme pour les autres types de cancers.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le « plan cancer » annoncé par le Gouvernement en février 2000 prévoyait de renforcer les moyens alloués aux registres et de faciliter leur utilisation dans les programmes épidémiologiques. Ces annonces se sont-elles traduites par des mesures concrètes ? Si oui, lesquelles ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Aucune mesure concrète n'a pu être observée. Une augmentation des crédits nous a été annoncée, mais ne s'est pour le moment pas traduite concrètement. Pour des raisons administratives, il semble de plus en plus difficile de verser des fonds aux associations de loi 1901. Or les registres font partie de cette catégorie d'organisation. Malgré nos efforts de recherche, aucune solution n'a pour le moment pu être identifiée.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons essayer de voir si nous pouvons essayer de trouver une solution adaptée à ce problème. D'une manière générale, quelles seraient vos recommandations et vos suggestions afin d'enrichir les informations disponibles sur ce sujet et d'améliorer le traitement réalisé dans le cadre de la définition d'une politique coordonnée de lutte contre le cancer ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - Vous semblez préoccupé qu'il y n'ait pas de couverture nationale. Cette situation est uniquement problématique dans les cas d'alerte relative à une zone donnée, qui nécessitent effectivement une couverture nationale afin de signaler une surincidence locale. Je pense que cet unique problème ne peut pas justifier la création d'un registre national, qui constitue un outil extrêmement lourd, par contre il pourrait justifier l'utilisation d'autres systèmes associés aux registres. A cet égard, l'utilisation du PMSI pourrait être testée.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Oui, mais en ce qui concerne la médecine de ville, le PMSI...

Dr Pascale GROSCLAUDE - Le cancer est toutefois rarement traité en médecine de ville, puisqu'à un moment ou à un autre, il doit être traité dans un hôpital ou dans une clinique. C'est un des avantages du PMSI pour le cancer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il arrive souvent tard.

Dr Pascale GROSCLAUDE - C'est pourquoi le PMSI n'est pas parfait. Il doit donc être complété par une étude locale.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Auriez-vous des suggestions à formuler ? Quelles sont les mesures qu'il vous paraîtrait cohérent et nécessaire de prendre actuellement ?

Dr Pascale GROSCLAUDE - J'ai plusieurs suggestions à formuler.

Il me paraît tout d'abord nécessaire de renforcer la mise en commun des bases de données. D'un point de vue européen, il est tout à fait surprenant que les registres de cancer français n'ont pas accès aux certificats de décès de façon nominative. En effet, les registres de tous les autres pays européens disposent d'un tel accès. En France, un registre permet l'accès aux informations concernant le patient lorsque celui-ci est vivant, mais cela est rendu impossible après son décès.

Par ailleurs, nous rencontrons des problèmes de collaboration avec les Caisses d'assurance maladie qui n'ont pas le droit de nous faire participer à l'enregistrement de façon automatique. Ce problème réglementaire doit être réglé au plus vite. Par contre, je tiens à préciser que les collaborations avec les bases de données hospitalières au niveau des registres sont bonnes, puisque des échanges de données sont très régulièrement organisés.

Enfin, il semble nécessaire de développer l'articulation entre les bases de données d'enregistrements systématiques, qui n'ont pas une vocation épidémiologique, et les registres. Ainsi, il serait possible d'étalonner ces bases de données et de les utiliser dans un système de surveillance. Je pense qu'une telle mesure serait très importante à la fois pour le PMSI, qui me semble être l'outil le plus pratique pour réaliser cette intégration, et pour les Caisses d'assurance maladie, qui souhaitent jouer un rôle dans la surveillance des programmes de dépistage. Cette expérience a été tentée en Midi-Pyrénées et a permis à la fois de valider les données d'ALD avec les données du registre et d'encourager les relations entre le registre et les Caisses d'assurance maladie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Sur ce point, il convient d'ajouter la nécessité d'une mise en réseau concernant la médecine de ville et les hôpitaux.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Tout à fait. Je n'aborde pas ce sujet car il sera traité par un autre intervenant. Je tiens toutefois à préciser que les réseaux constituent véritablement l'avenir de ces systèmes d'informations.

M. LE PRÉSIDENT - Si le rapporteur en est d'accord, nous pourrions demander à Mme le Professeur Sommelet d'intervenir sur ce point, car cette personne est très impliquée dans les registres de cancer de l'enfant. Nous lui consacrerons toutefois une audition ultérieure.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous aurons l'occasion de vous entendre au cours d'une prochaine audition.

Pr. SOMMELET - Je serais très heureuse de m'exprimer à cette occasion.

Mme Grosclaude a exprimé la nécessité, d'une part de disposer de registres spécifiques pour les cancers de l'enfant, compte tenu de leur rareté et de leurs spécificités par rapport à ceux de l'adulte, et d'autre part de lancer des études épidémiologiques analytiques à partir des données d'épidémiologie descriptive. Ce type d'étude n'était jusqu'à présent pas possible en France, mais il le sera lorsque nous disposerons d'un recul suffisant en matière d'enregistrement national des cancers de l'enfant. Je rappelle que les registres nationaux existent partout en Europe, sauf en France.

Le registre national des tumeurs solides a été mis en place en 1995. Le centre de Nancy est responsable de l'activation du registre national des tumeurs solides malignes. La localisation de ce centre se comprend dans la mesure où, en 1983, nous avons créé à Nancy le premier registre régional de population spécifique des cancers de l'enfant. Il en existe désormais cinq de ce type en France. Grâce à la mise en place de ces registres, financés par des bonnes volontés et pendant seulement quatre ans par une subvention de la DGS et de l'INSERM, nous avons pu concevoir une méthodologie

d'activation d'un registre national, qui, à terme, pourrait définitivement remplacer les registres régionaux.

En matière de financement de la recherche clinique en cancérologie pédiatrique, nous conservons quelques espoirs dans la mesure où l'Institut de veille sanitaire et l'INSERM envisagent la possibilité de nous soutenir de façon pérenne. Une telle décision serait tout à fait souhaitable car un registre ne peut véritablement pas fonctionner correctement si son financement dépend des dons de personnes de bonne volonté.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Au cours d'auditions privées à venir, j'ai prévu d'entendre des spécialistes, comme vous-même, sur le cancer pédiatrique. Je pense donc que nous aurons le plaisir de vous entendre à cette occasion. Je vous remercie.

Dr Pascale GROSCLAUDE - Je souhaitais insister sur le dernier point mis en avant par Mme Sommelet. Il est absolument impensable de faire fonctionner un système de surveillance en obligeant le personnel à faire non pas de la recherche, mais de la recherche d'argent, qui constitue l'une des préoccupations principales des personnes faisant fonctionner les registres. A ce sujet, je précise qu'un registre est subventionné au tiers voire au quart de son coût. Le financement de la différence doit bien entendu être assuré par d'autres sources. Pis, certains registres ne bénéficient d'aucune subvention. La pérennisation de ces structures est donc indispensable, de manière à ce que leur personnel ne soit plus des vacataires.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie pour tous les éléments que vous nous avez apportés. Je vous demanderai éventuellement de venir en audition privée pour compléter ces indications.

B. AUDITION DU PROFESSEUR MICHEL MARTY, DIRECTEUR DE LA RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE ET DE LA STRATÉGIE MÉDICALE À L'INSTITUT GUSTAVE ROUSSY (VILLEJUIF)

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre le Professeur Michel Marty.

Je vous remercie d'être venu répondre à nos questions. Je suis presque gêné de vous demander de nous présenter le rôle et la place de l'Institut Gustave Roussy dans le cadre général de la lutte contre le cancer, puisque votre réputation a largement dépassé les frontières de notre pays.

Pr. Michel MARTY - Les missions de l'Institut sont triples.

L'Institut Gustave Roussy (IGR) assure le diagnostic, la prise en charge et les soins de tous les types de cancer par localisation et selon l'âge. Il dispose de tous les moyens de diagnostic et disposera en 2001 d'un tomographe d'émission positronique couplé à un scanner dédié et d'une plate-forme génomique, en cours d'installation. Enfin, l'Institut dispose de pratiquement toutes les options thérapeutiques chirurgicales pour presque toutes les pathologies d'organes, à l'exception de celles pour lesquelles nous avons considéré que les collaborations avec des centres plus spécialisés étaient plus efficaces pour les patients. La chirurgie urologique n'est ainsi pas assurée à l'Institut, mais plutôt à l'Institut médical mutualiste, au CHU de Kremlin-Bicêtre ou dans d'autres établissements. Il en va de même pour la chirurgie thoracique qui est réalisée à l'hôpital Marie Lannelongue ou à l'Institut médical mutualiste.

L'IGR est l'un des deux centres français à avoir développé des techniques originales de reconstruction. Il met également à la disposition des patients la technique de perfusion régionale isolée des sarcomes de membres dont le bénéfice a été démontré pour le traitement de tumeurs rares mais préoccupantes sur les plans fonctionnel et vital. L'Institut a par ailleurs développé une très forte activité en imagerie interventionnelle, c'est-à-dire en méthodes de traitement loco-régional guidé par des imageurs qui se substituent éventuellement à des techniques chirurgicales. Ces méthodes concernent notamment l'utilisation des radiofréquences pour le traitement de certaines métastases et d'autres tumeurs.

Dans le domaine de la radiothérapie, le plateau technique est relativement lourd puisqu'il comprend six sources externes : accélérateurs linéaires, curi-thérapie, simulation, simulation virtuelle, radiothérapies conformationnelles et avec modulation d'intensité, et traitements simultanés médicaux et radiothérapeutiques.

Sur le plan médical, l'IGR assure non seulement la maîtrise de toutes les techniques spécifiques (chimiothérapie, chimiothérapie intensive, greffes, thérapie génique, thérapie cellulaire, immunothérapie), mais également de tous les traitements symptomatiques associés (traitement de la douleur, lutte contre les infections nosocomiales, nutrition).

L'une des caractéristiques de tous les centres de lutte contre le cancer est la prise en charge multidisciplinaire. Les référentiels et l'examen de tous les dossiers complexes sont réalisés au sein de comités ou de collectifs dédiés à des cancers d'organes ou de systèmes.

Enfin, l'importante activité d'évaluation de la pratique médicale s'appuie sur une base de données informatiques (SIMBAD). En cours de restructuration, cette base réunit actuellement 130.000 dossiers informatisés.

La recherche représente une activité importante de l'Institut, qui est regroupée à l'intérieur d'un Institut fédératif de recherche (IFR) qui accueille également en son sein l'université Paris XI. D'un budget annuel de 200 millions de francs, dont la moitié est investie directement par l'IGR sur le budget annexe de la recherche, l'IFR comprend :

- 3 formations de l'INSERM ;
- 4 laboratoires associés au CNRS ;
- des services communs de l'IGR ;
- 260 chercheurs.

Trois grands pôles de compétences se sont développés au sein de l'IFR dans les domaines du médicament, de la génétique germinale et somatique et des nouvelles pistes fonctionnelles et thérapeutiques, et en particulier dans le contrôle de l'apoptose et du cycle cellulaire.

Les activités de recherche fondamentale font l'objet de 400 publications par an dans des journaux internationaux à comité de lecture.

La recherche clinique et thérapeutique constitue une des activités importantes de l'Institut. Un peu plus de 100 essais thérapeutiques s'y déroulent chaque année. La moitié de ces essais dispose d'un promoteur institutionnel, comme l'IGR, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, l'OERTC ou des groupes coopérateurs (Fédération française de cancérologie digestive,...). L'autre moitié bénéficie d'une promotion industrielle. A cet égard, nous nous sommes attachés, depuis deux ou trois ans, à clarifier nos relations avec nos partenaires industriels afin notamment de réellement les établir dans le cadre d'un partenariat qui permette à chacune des parties concernées d'apporter ses capacités. Quatre accords-cadres sont ou seront ainsi signés d'ici le mois de juin 2001.

L'IGR dispose de la seule unité institutionnelle de pharmacovigilance des essais thérapeutiques en Europe. Les essais ne sont pas seulement du domaine pharmacologique, mais portent également dans les domaines chirurgicaux de l'imagerie interventionnelle, de la radiothérapie, des traitements médicaux, de la thérapie génique, de la thérapie cellulaire et des traitements combinés.

Ces essais sont très fortement articulés avec les activités de recherche de transfert.

La recherche de transfert repose actuellement sur l'exploitation de collections tumorales dont les caractéristiques techniques doivent permettre d'assurer les études à la fois de l'ADN, de l'ARN et des protéines. Ces collections regroupent environ 15.000 échantillons de tissus tumoraux, qui sont le plus souvent associés à du tissu sain de proximité et à du tissu issu de leucocytes. Nous disposons à cet égard d'une plateforme de génétique germinale et somatique. L'Institut a également développé sa plateforme d'imagerie fonctionnelle, c'est-à-dire d'écho-dopplers pulsés, d'IRM fonctionnelle et, à terme, de tomographie par émission de positons. Enfin, il convient de souligner le développement important de l'activité de pharmacologie appliquée à la clinique dans le cadre d'une UPRES -dont la formation aura lieu en 2001- et d'un laboratoire hospitalier de pharmacologie.

Nous avons eu le souci de clarifier la valorisation de la recherche. A cet effet, nous avons créé avec l'accord des tutelles une société anonyme qui s'appelle IGR - Recherche et Développement, qui est chargée de la valorisation de la recherche de l'Institut et de la prise et du suivi des brevets. La mise en place de cette société nous a permis de nous rapprocher de ce que fait la majorité des grands centres européens et nord-américains, par rapport auxquels nous avons un retard assez conséquent.

L'enseignement est une activité dominée, pour sa spécificité, par une école doctorale de cancérologie qui s'exerce essentiellement dans le cadre de l'université Paris XI, et en collaboration avec les universités Paris V et Paris VII. Cette activité

comprend également un institut de formations spécialisées en biologie, qui permet la participation aux enseignements de premier et de deuxième cycles. Dans le cadre de l'enseignement de troisième cycle, un diplôme universitaire européen de recherche clinique en cancérologie a été créé. L'IGR assure également la formation et l'encadrement des spécialistes français en formation, soit environ 20 personnes par semestre, auxquelles viennent s'ajouter 20 spécialistes issus de pays non-européens. Enfin, l'Institut assure d'importantes activités de formation permanente.

Je vais vous résumer l'Institut Gustave Roussy en quelques chiffres

En 1998, l'effectif total de l'Institut était de 2.409 personnes dont 450 médecins et 260 chercheurs. L'IGR dispose de 380 lits d'hospitalisation classique, 29 lits d'hôpital de jour qui seront, à l'issue de la création de la nouvelle aile, complétés par 21 autres lits. Chaque année, l'Institut réalise 114.000 journées d'hospitalisation classique, 12.000 journées d'hospitalisation de jour, 130.000 consultations et l'ouverture de 10.000 dossiers.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie pour cette présentation sur le rôle et la place de l'Institut Gustave Roussy, qui nous permet de mieux situer sa position sur le plan national. Quelles appréciations générales porteriez-vous sur la politique de lutte contre le cancer telle qu'elle existe actuellement dans l'ensemble de notre pays ?

Pr. Michel MARTY - La première appréciation porte sur le fait que l'on peut sans doute parler de plan ou de stratégie, mais il me paraît difficile de pouvoir parler de politique. On peut noter l'absence réelle d'un « plan cancer » et d'une structure organisationnelle ayant pour rôle de donner des impulsions et d'évaluer la politique dans ce domaine. Une telle structure, de type Institut ou Agence du cancer, est d'ores et déjà présente aux Etats-Unis, au Canada, en Grande-Bretagne, en Suède et en Allemagne. Or la France en est toujours dépourvue.

De la même manière, la recherche de transfert, c'est-à-dire la génération de nouvelles méthodes diagnostiques ou thérapeutiques à partir des données acquises par la recherche fondamentale en France, est non seulement très peu développée, mais également absolument pas soutenue.

Je ne reviendrai pas sur la politique de registres, qui se caractérise par la même absence de cohérence.

En matière de dépistage et de prévention, comme l'indique clairement le rapport de la Cour des comptes, la situation est partiellement identique. Les seules actions réelles se sont orientées vers le tabac, et ont eu des effets positifs non négligeables. Les autres actions n'ont pas été réellement mises en place. Dans le domaine du dépistage, je pense que la France est le seul grand pays, de par sa population, à continuer d'afficher une volonté de dépistage national pour un certain nombre de grands cancers. Or aucun pays de taille similaire n'a pu mettre en place un tel dispositif, qui, pour le moment, ne fonctionne pas réellement en France. Il convient toutefois de signaler que cette volonté conduit à freiner toutes les autres initiatives.

Enfin, je tiens à signaler l'absence de politiques quantitative et qualitative de diagnostics et de soins, en dehors des initiatives récentes -émanant notamment du Sénat- en matière de douleurs et de soins palliatifs.

Les trois niveaux de définition des établissements cancérologiques existent en théorie, mais ont probablement été dénaturés. En effet, pour être considéré comme centre référent, un établissement doit disposer d'au moins un spécialiste en chirurgie, en radiothérapie et en oncologie médicale. Or l'observation de la réalité montre que la situation est tout autre.

M. Claude HURIET, président de la mission - Je vois que vous êtes passé très vite sur l'avant-dernier point concernant la politique de dépistage discontinu. Je crois que vous devriez expliciter la remarque que vous avez faite concernant des politiques de dépistage conduites sur le plan national. Vous les avez décrites non seulement comme ambitieuses et relativement spécifiques à la France, mais également comme susceptibles de nuire à d'autres actions. Je n'ai pas bien compris ce que vous entendiez par cette remarque critique.

Pr. Michel MARTY - La politique annoncée se situe au niveau national. Sa mise en œuvre a été dans un premier temps presque totalement autonome et fortement soutenue par des initiatives d'institutions locales -notamment dans le Bas-Rhin et dans le Doubs- ou par la Ligue nationale contre le cancer. Dans un second temps, la politique de dépistage a été confiée à la Direction générale de la santé pendant trois ans, caractérisés par une réelle absence de développement.

Une politique nationale de dépistage laisse supposer qu'une initiative non conforme à la définition de la politique nationale doit être écartée. Dans le domaine du cancer du sein, pour lequel le dépistage est le plus avancé, les centres spécialisés voient désormais passer de l'ordre de 30 % des cas de cancer du sein infra-cliniques, c'est-à-dire directement issus d'un dépistage qui demeure individuel. Les performances du dépistage mis en place dans les 33 départements ne rendent certainement pas compte de ces 30 % de ces formes infra-cliniques. Si son rapport coût-efficacité peut être discuté, la performance du dépistage est toutefois incontestable, puisque l'information fournie par des médecins, la volonté des femmes de se faire dépister et l'amélioration des systèmes de diagnostic mammographique sont bien réelles.

M. Charles DESCOURS - Il me semble que de nombreux conseils généraux ont lancé des dépistages, notamment des cancers du sein, du col et du côlon.

Pr. Michel MARTY - Une trentaine de départements a mis en place un dépistage du cancer du sein. Un nombre légèrement supérieur de départements a mis en place un dépistage du cancer du col. Un nombre beaucoup plus réduit de départements s'est engagé dans le dépistage des cancers colorectaux, qui, pour le moment, ne fonctionne pas de manière satisfaisante et apparaît comme relativement contraignant et coûteux.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A la suite du « plan cancer » présenté par le Gouvernement en février 2000, quels effets concrets avez-vous pu remarquer ? Si non, quelles actions prioritaires devraient être, selon vous, engagées rapidement par les pouvoirs publics ?

Pr. Michel MARTY - Sur la question des effets concrets du « plan cancer », je répondrai comme Mme Grosclaude : nous les cherchons encore et, ce, dans les domaines suivants.

Il est possible de dire qu'aucune proposition organisationnelle et opérationnelle en matière de dépistage n'a été formulée. Or le dépistage nécessite d'informer clairement les sujets à dépister. Ainsi, le dépistage du cancer du sein s'adresserait à 20 % de la totalité de la population française, compte tenu des classes d'âge. La comparaison entre les politiques d'information sur l'euro et sur le dépistage du cancer du sein montre que, si politique nationale d'information est possible -dans le premier cas-, elle est totalement absente dans le second cas.

Dans le domaine de l'imagerie, des annonces ont été faites, mais n'ont conduit à aucune modification des schémas d'implantation nationaux. Moins de dix autorisations de tomographie d'émission positronique ou de détection de coïncidence ont ainsi été accordées.

J'aborderai ultérieurement le point sur la radiothérapie, car son extrême importance nécessite du temps.

En matière de thérapies innovantes, deux stratégies sont à l'œuvre. La première émane de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Elle vise à assurer la restitution de points ISA pour les 29 établissements qui utilisent des spécialités coûteuses. Le problème est que les points ISA sont calculés sur une base nationale qui concerne également des établissements n'utilisant pas ces spécialités coûteuses. Cette modalité de calcul se traduit par un déficit automatique pour les établissements exploitant ces techniques, par la persistance de disparités très importantes dans la définition des budgets dans les secteurs assujettis au budget global et à but lucratif et par la restriction d'accès à ces thérapies innovantes, qui ne sont pas nécessairement pharmacologiques. Ainsi, les perfusions régionales isolées de membres sont assurées par deux établissements en France (Bordeaux et l'Institut Gustave Roussy) et prochainement par un troisième centre, situé à Lyon. A titre de comparaison, six centres pratiquant cette technique sont implantés en Espagne. La situation est donc relativement problématique en France. Le problème porte également sur l'insuffisance de l'évaluation de l'impact des traitements nouveaux, et ce tant en termes de bénéfices que de coûts.

La recherche de transfert est une activité qui n'est absolument pas prise en compte dans le plan gouvernemental.

Enfin, je tiens à préciser qu'il n'y a pas eu de modifications significatives des méthodes d'évaluation médico-économique.

M. Charles DESCOURS - A propos des thérapies innovantes, ne naviguons-nous pas entre, d'une part l'écueil de la politique restrictive et, d'autre part le risque que les 22 ou 42 CHU existant en France veuillent tous pratiquer ce type de thérapies ? Dans le domaine de la chirurgie cardiaque, la France dispose ainsi d'autant de services que tous les 14 autres pays européens réunis. La France dispose également d'un nombre excessif de services de transplantation hépatique. Or chacun de ces services n'en fait pas assez.

Quel ministre osera dire qu'il faut arrêter ce type de services dans tel ou tel CHU ? Face à une restriction d'accès qui peut être considérée par certains comme trop limitative, les CHU n'ont-ils pas tendance à vouloir maîtriser un nombre excessif de techniques médicales et thérapeutiques ?

Pr. Michel MARTY - Tout à fait. Mais une telle situation pose directement la question de l'absence de l'évaluation. La place des traitements médicaux s'est largement affirmée. Ces derniers sont aujourd'hui, avec la précocité du diagnostic, fortement responsables de la diminution récente de la mortalité observée dans beaucoup de localisations. En situations adjuvante et néo-adjuvante, c'est-à-dire en complément des traitements loco-régionaux, les traitements médicaux ont permis une réduction relative des rechutes et de la mortalité qui varie entre 20 et 50 %, et ce pour deux grands cancers que sont le cancer du sein et le cancer colorectal. En tant que traitement principal, notamment de formes étendues, concernant la grande majorité des hémopathies, des tumeurs pédiatriques et un certain nombre de tumeurs de l'adulte, ces traitements sont à l'origine de taux de guérison particulièrement élevés et ont permis d'augmenter la survie dans la quasi-totalité des cas. Ces traitements connaissent actuellement une phase de diversification qui prend en compte à la fois les associations possibles et les doses.

Comment se passe la mise à disposition de ces médicaments ? Premièrement, l'enregistrement fait désormais appel à des procédures communautaires, qui sont centralisées ou décentralisées.

Dans le premier cas, l'évaluation est réalisée au niveau communautaire. Elle est alors contraignante pour tous les pays de l'Union, dans la mesure où une décision favorable d'enregistrement d'un médicament est publiée au Journal Officiel de l'Union à tous les pays. Elle s'impose alors à tous les pays de l'Union, quel que fut l'avis de telle ou telle agence nationale des médicaments.

Dans le second cas, la procédure communautaire décentralisée par reconnaissance mutuelle permet de n'adresser la mise à disposition de médicaments qu'à un certain nombre d'Etats de l'Union. A cet égard, la France, de par le développement de la cancérologie et l'importance de la taille de sa population, fait partie des pays habituellement visés.

Le prix est généralement défini de manière unique au niveau européen ou mondial. La majorité de ces médicaments est en réserve hospitalière pendant une période de deux à dix ans. Il n'existe donc pas de possibilité de négociation de prix entre les pouvoirs publics et les industriels. Le coût de ces nouveaux traitements varie entre 2.000 et 12.000 francs par cycle de 3 à 4 semaines. Le coût global, comme cela a été signalé dans le rapport de la Cour des comptes, a triplé en quatre à cinq ans.

Il n'existe aucun ajustement des enveloppes, ou de valorisation facile dans le secteur assujéti au budget global. De plus, les mesures correctrices sont véritablement insuffisantes.

Sur toutes ces questions, je propose quelques suggestions qui ne sont pas récentes, mais sont parfaitement réalisables.

La première porte sur les cas où un produit vient d'être enregistré et dont on connaît l'utilisation pour une fraction mineure des malades et des associations. Il serait alors souhaitable de réserver une fraction initiale de l'utilisation de ce médicament à des études d'impact. Cette mesure n'est pas particulièrement difficile à mettre en œuvre. D'autres Etats, comme le Royaume-Uni, l'ont déjà prise. Ainsi, lorsqu'un nouveau médicament est autorisé, 50 % de l'utilisation de celui-ci sont réservés à des études qui sont approuvées par le Cancer Research Campaign. Si ce dispositif permet d'assurer un développement de l'évaluation, il ne garantit toutefois pas une utilisation optimale du médicament.

La deuxième suggestion vise à ce que l'enveloppe initiale soit mise hors du budget global. En effet, dans le cas où cinq médicaments sont mis sur le marché entre les mois de février et mai pour une année donnée, l'impact financier ne pourra pas être anticipé et risque alors de se traduire par un déficit net.

Enfin, il serait souhaitable de clairement promouvoir l'évaluation des innovations thérapeutiques par des études de stratégie ou d'impact, en impliquant les caisses d'assurance maladie, qui, jusqu'à présent, jouent le rôle de payeur sans connaître précisément la finalité de ses financements.

M. Charles DESCOURS - Je vous signale qu'une telle mesure nécessite obligatoirement une modification de la loi de financement de la sécurité sociale. A cet égard, nous nous battons dans la commission depuis plusieurs années. Nous savons d'ores et déjà que, dès l'année prochaine, le développement des agents anticancéreux coûtera 300 millions de francs. Or le budget global qui sera voté s'élève à 690,5 milliards de francs. Il sera donc impossible de réserver 300 millions de francs pour les agents anticancéreux nouveaux.

Une telle mesure de modification de la loi de financement dans la loi organique vous a été proposée par moi-même il y a quelques jours. Les députés de l'Assemblée nationale semblent partager mon avis. Nous devons donc obtenir du Gouvernement l'application de cette mesure.

M. Claude HURIET, président de la mission - A propos du coût des médicaments anticancéreux, pouvez-vous nous confirmer, ou au contraire nous infirmer, le phénomène selon lequel les budgets hospitaliers, les établissements hospitaliers étant dans le budget global, sont accordés une fois que les médicaments sont placés hors réserves hospitalières, ceci ayant tendance à accroître la prescription externe ? Ce phénomène se développe-t-il ?

Pr. Michel MARTY - Prenons l'exemple précis des facteurs de croissance hématopoiétiques. Les conditions d'autorisation de mise sur le marché, qui visaient à assurer une protection systématique de malades ne présentant pas le même niveau de risque, ont placé la plupart des prescripteurs, du secteur libéral comme de l'hospitalier, dans une situation qui leur permet d'être couvert sur le plan médico-légal. L'utilisation nationale des produits a plus que doublé.

Ma suggestion, visant à réserver une fraction initiale de l'utilisation de ce médicament à des études d'impact, présente deux avantages. Le premier est qu'une telle mesure permet de mieux connaître l'utilisation du médicament, et ce en dehors du cadre strict de l'AMM, qui n'est pas applicable à la totalité des malades. Le second avantage est qu'une formation systématique des futurs prescripteurs à l'utilisation de ces médicaments peut alors être assurée.

M. Claude HURIET, président de la mission - A cet égard, il existe deux possibilités. Conduite au travers de modifications législatives, la première possibilité permet au médecin de ville de prescrire des médicaments qui, avant ces dispositions, étaient du ressort exclusif des établissements hospitaliers. Pour des raisons de contraintes budgétaires, il existe également une deuxième possibilité qui a tendance à accroître la prescription externe. Est-ce, selon vous, une réalité ?

Pr. Michel MARTY - Bien sûr ! Administrés dans l'intervalle d'hospitalisation à des malades ambulatoires, ces produits posaient un certain nombre de problèmes, puisqu'ils étaient financés sur le budget global de l'établissement. Dès lors que le budget a été externalisé, la tendance, que certains centres ont alors souhaité limiter, a été d'accroître l'utilisation de ces produits. Je précise que cette limitation n'a eu aucun impact préjudiciable sur la santé des malades traités.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - En matière d'équipement de radiothérapie, la Cour des comptes a constaté d'importantes disparités et donc des inégalités potentielles d'accès aux soins entre les régions. Elle a en particulier souligné le fait que cette répartition est encore plus inégale si on prend en compte la nature, la puissance et l'âge des appareils implantés dans les régions. Quel est votre point de vue sur ce sujet ?

Pr. Michel MARTY - J'ai consulté mes collègues radiothérapeutes qui s'appuient notamment sur un rapport qu'ils ont contribué à produire et qui vient d'être publié par la CNAM. Je crois que ces disparités sont réelles, mais ne sont pas aussi importantes que le rapport le laisse supposer. Il existe actuellement en France 357 sources (270 accélérateurs et 87 cobalts). Pour réaliser une radiothérapie, il faut être capable de la simuler correctement et d'éventuellement modifier les faisceaux et leur forme. Seuls dix centres ne disposent pas de simulateurs. Si ce chiffre est limité, il n'en demeure pas moins trop élevé. 41 centres disposent de possibilités de modification de faisceaux, que l'on appelle la radiothérapie conformationnelle. Enfin, 80 centres ont recours à des méthodes modernes de simulation par imagerie portale.

La vétusté du parc concerne environ la moitié des appareils, qui ont alors généralement beaucoup plus de dix ans. L'autre moitié du parc, au moins du point de vue de la vétusté, est correcte.

Au-delà des machines, il convient de s'intéresser aux centres. 67 d'entre eux ne disposent que d'une seule source de radiothérapie externe. Cette situation n'est généralement pas considérée comme optimale, et ce pour de multiples raisons, puisqu'elle conduit notamment à immobiliser totalement les possibilités d'irradiation pendant les entretiens programmés des machines et a fortiori pendant les pannes de machines. 78 centres disposent de deux sources, 25 en ont trois et 14 disposent de plus de quatre sources.

La situation est beaucoup plus contrastée en matière de curiethérapie dont vous savez sûrement que les plus grandes applications portent sur le traitement des cancers génito-féminins, de la cavité buccale, de la prostate et du sein. Les centres de curiethérapie sont pratiquement restreints aux seuls secteurs assujettis au budget global, et ce essentiellement du fait qu'ils impliquent une hospitalisation insuffisamment valorisée dans le secteur libéral, qu'ils demandent une haute technicité et qu'ils immobilisent simultanément des équipes chirurgicales, radiothérapeutiques et d'imagerie, et ce sans pour autant que la nomenclature reconnaisse cette nécessité.

En termes de personnel, 2 à 20 oncologues radiothérapeutes, 1 à 7 physiciens, 1 à 37 manipulateurs sont présents par centre. Les disparités sont réelles, mais sont directement liées à celles que l'on peut observer pour les machines.

M. Philippe DARNICHE - Il serait intéressant de disposer d'une carte faisant l'état des lieux par région.

Pr. Michel MARTY - Cette carte est incluse dans les documents. Les disparités sont relativement peu importantes, puisque l'on peut constater que l'écart est faible entre la règle d'équipement en France, qui est de l'ordre de six appareils par million d'habitants, et la moyenne nationale, estimée à 6,08. Les disparités sont parfois réelles, mais sont toutefois relativement limitées puisque la Picardie, qui est probablement la région la moins équipée de France, dispose de cinq appareils par million d'habitants, contre 8,2 pour la Champagne-Ardenne qui est la région la mieux équipée.

Ces disparités se traduisent par les situations suivantes : les patients devant parcourir plus de 100 km pour une radiothérapie représentent 5,6 % des patients ; ils sont 1,2 % à ne pas disposer d'autres sources à proximité. Il est donc possible de considérer que, sauf modifications des pratiques en radiothérapie, à travers notamment les modalités d'hyperfractionnement et d'IMRT, la couverture française est relativement correcte.

Le temps d'accès à une source que nous avons pu calculer pour un certain nombre de localisations, parmi lesquelles figurent les cancers de la tête et du cou, est presque une fois et demie plus court en France qu'au Royaume-Uni ou en Hollande. Mais il demeure toutefois plus long qu'en Allemagne.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le nombre de jeunes radiothérapeutes en formation paraît insuffisant pour un simple renouvellement des générations. Serait-il souhaitable, selon vous, d'effectuer un décompte des besoins en spécialistes radiothérapeutes et autres, par appareil et/ou par tranche de population ?

Pr. Michel MARTY - La radiothérapie en début de formation présente un caractère relativement peu attractif. Cette discipline, extrêmement technique, attire en effet peu d'internes en formation, dans la mesure où ces derniers ont une vision essentiellement clinique et peu instrumentale de la médecine. A cet égard, il est possible que les enseignants aient à certains moments de la formation dispensé un enseignement trop instrumental. Face à ce constat, les enseignants de cancérologie ont souhaité que le DES de cancérologie soit ouvert aux deux options suivantes : l'oncologie médicale et l'oncologie radiothérapeutique. Cette formation de cinq ans offre la possibilité d'une double qualification pour les internes, qui, dans un second temps, rejoindront le circuit normal de choix de leur spécialité d'exercice issue du DES.

Cette mesure est intéressante puisqu'elle permet d'orienter, en cours de formation, des internes en fonction des besoins. Ainsi, lorsque nous savons qu'au cours des deux à cinq ans à venir un centre de radiothérapie souhaite recruter des spécialistes, nous sommes en mesure d'orienter les internes. Ces derniers réalisent souvent que, dans sa pratique, la radiothérapie est certes une discipline technique, mais qui, dans une pratique cancérologique, offre à l'oncologue radiothérapeute un rôle relativement similaire à celui de l'oncologue médical dans une pratique multidisciplinaire.

Toutefois, force est de constater que nous connaissons actuellement une crise de recrutements, et ce au niveau de l'Europe dans son ensemble. Actuellement, un peu moins de 15 spécialistes sont formés chaque année dans le domaine de l'oncologie médicale et de l'oncologie radiothérapique. Cet effectif réduit est lié à la faible visibilité de ces disciplines, mais également au fait que les enseignements de 1^{er} et 2^{ème} cycles sont fractionnés et parfois en opposition avec d'autres enseignements, comme ceux dispensés en cancérologie. Il est possible de constater que moins de 25 % des étudiants de 2^{ème} cycle passent dans un service de cancérologie. En tant que coordinateur du DES Ile-de-France, j'ai participé au choix des internes du premier semestre. A cette occasion, certains internes ont pu me poser des questions stupéfiantes de candeur. Ainsi, une jeune et brillante interne m'a fait part de ses hésitations entre la chirurgie cardiaque et la cancérologie. Or les points communs entre ces deux disciplines sont tout de même très limités.

La formation et la reformation des médecins généralistes doivent être également mises en question. A cet égard, un certain nombre d'enseignants s'interrogent sur le bienfait du rétablissement de l'équivalent du CES. Une telle mesure permettrait de reformer des médecins généralistes. Ainsi, un médecin, urgentiste pendant dix ans, pourrait réorienter sa pratique professionnelle en se consacrant à la cancérologie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La Cour des comptes recommande de développer la connaissance de l'offre de soins par pathologie, notamment par une exploitation des enquêtes conduites au plan local. Cela vous paraît-il répondre aux difficultés et que proposeriez-vous pour y parvenir ?

Pr. Michel MARTY - Ce point est probablement le plus discutable car s'il conduira à améliorer la visibilité d'une partie des pathologies, il ne contribuera pas à pallier l'absence de « plan cancer ». L'information en cancérologie est très structurée. Il est donc relativement facile de l'informatiser, ou du moins en partie, notamment en ce qui concerne les données relatives aux diagnostics. Les caisses d'assurance maladie pourraient participer à un tel dispositif en assurant la gestion des coûts et des impacts diagnostiques et thérapeutiques. Toutefois, ce type de mesure ne résout pas les problèmes liés à l'absence d'une politique de cancer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Dans ce cas, que proposeriez-vous ?

Pr. Michel MARTY - Il serait souhaitable de créer une agence ou un institut national du cancer, qui serait capable d'orienter la politique, et ce tant en matière de recherche de transfert et de stratégies diagnostiques et thérapeutiques et de leur évaluation. Afin d'atteindre de tels objectifs, une telle instance devrait être capable de passer des contrats avec des centres référents, des centres dédiés et des réseaux ville-hôpital.

Par ailleurs, si la recherche de transfert n'est pas encouragée, nous perdons toute la maîtrise et toute l'originalité du système français, dont nous avons pu mesurer les performances par rapport aux industriels. Ainsi, nous avons pu constater que le déclin de l'équipement en radiothérapie est lié à l'absence de producteurs de machines en France. Nous rencontrerons probablement les mêmes problèmes dans l'industrie pharmaceutique.

A défaut de prendre de telles mesures, nous allons rapidement dépendre de stratégies thérapeutiques, en particulier américaines. A cet égard, il convient de noter l'empressement avec lequel la Food & drug Administration a approuvé le patlicatcel pour le traitement adjuvant des cancers du sein, alors que, d'une part l'Union européenne avait refusé cette approbation et, d'autre part la conférence du National Cancer Institut organisée en octobre avait conclu à l'absence de bénéfice prouvé pour ce type de traitement. Notre autonomie actuelle peut donc rapidement être réduite à zéro si nous ne maîtrisons plus les activités de recherche et de recherche de transfert.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

M. Charles DESCOURS - Il existe des échanges entre les différents registres des cancers. Or les protocoles thérapeutiques sont différents selon le type de cancer. Existe-il des accords ?

Pr. Michel MARTY - L'accord est relativement large. L'organisation la plus structurante dans ce domaine a été la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Fortement soutenue dans sa politique de recherche en cancérologie par la Ligue nationale contre le cancer, cette fédération n'a absolument pas été aidée par l'Etat. Nous estimons toutefois que les patients traités selon des protocoles prospectifs représentent un peu moins de 5% de tous les malades atteints du cancer en France. Nous sommes incapables de savoir combien de patients sont traités selon des référentiels validés. Un des rares exemples concerne la mise en distribution contrôlée des facteurs de croissance hématopoiétiques. Nous nous sommes aperçus qu'en six mois, 600 à 700 malades avaient été traités par facteurs de croissance hématopoiétiques après le traitement d'un cancer du sein. Or ces traitements avaient donné lieu à 350 protocoles thérapeutiques différents. Cet exemple montre clairement que l'utilisation de référentiels est aujourd'hui encore insuffisante.

C. AUDITION DU PROFESSEUR THIERRY PHILIP, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, DE M. DOMINIQUE MAIGNE, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL ET DE M. LAURENT BORELLA, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL ADJOINT DE LA FÉDÉRATION

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre le Professeur Thierry Philip.

Je ne vous présenterai pas, car je crois que vous-même et votre fédération êtes connus de tous nos conticoyens.

Pr. Thierry PHILIP - En introduction, je souhaiterais vous expliquer les axes d'action de la Fédération des centres de lutte contre le cancer.

La Fédération regroupe 20 centres implantés dans 16 régions françaises, parmi lesquels figurent trois centres à Paris, deux dans les Pays de la Loire et deux dans la région Alpes-Côtes d'Azur. Créés en 1945, les centres ont fait l'objet en 1993 d'un rapport de l'IGAS qui a très clairement posé la question de leur survie. C'est pour cette raison qu'une génération de jeunes directeurs a utilisé l'outil de la Fédération pour faire ce que les Anglais appellent du House Keeping. Cette opération a déjà été étudiée par le rapport du sénateur Oudin qui soulignait la progression dans la qualité et la structuration régionale des centres de lutte contre le cancer.

Plusieurs axes d'action ont été identifiés.

La refondation sociale - En trois ans, nous avons dénoncé puis négocié notre convention collective qui était ancienne et chère. Cette action nous a permis de réaliser un gain de productivité important. Nous avons négocié des accords de réduction du temps de travail dans le cadre des lois Aubry I et II. 600 emplois ont ainsi été créés. Nous avons également négocié la réduction du temps de travail pour les médecins et mis sur pied une convention nationale pour les médecins qui a été agréée et mise en œuvre le 1^{er} janvier 2001. Notre refondation sociale a totalement transformé la gestion des ressources humaines dans les centres. Nous sommes, à ce jour, la seule fédération professionnelle de tout le secteur sanitaire et social à bénéficier d'une convention collective moderne.

Les Standards, Options et Recommandations (SOR) représentent aujourd'hui plus de 8.000 pages de texte, qui définissent pour chaque cancer, depuis le diagnostic jusqu'à la surveillance du traitement, le Standard s'il existe. A cet égard, il convient de noter qu'une fois sur deux en cancérologie, il n'est pas possible de définir de standards thérapeutiques. En l'absence de standards, nous listons les Options, qui peuvent être au nombre de dix pour une seule maladie. Lorsque les Options sont listées, nous formulons des Recommandations quant au choix d'une ou deux d'entre elles. Ces SOR sont disponibles en monographie sur l'Internet. Ils ont largement été publiés dans la littérature cancérologique française. Le monde entier nous les envie. L'Europe souhaite les traduire dans toutes les langues de l'Union. Depuis deux ans, nous avons également mis en place des SOR Patients, c'est-à-dire que nous avons traduit ces documents dans des termes accessibles aux patients.

Le bureau d'études cliniques et thérapeutiques a été créé en 1994 par le Professeur Maraninchi. 10.000 patients ont été impliqués dans des essais thérapeutiques qui ont fait l'objet de publications dans les plus grandes revues internationales. Ces essais contribuent aux avancées de la recherche clinique, et ce en toute indépendance et avec le soutien essentiel de la Ligue nationale contre le cancer, qui a également apporté son aide pour l'opération SOR.

En ce qui concerne l'accréditation, nous avons choisi la méthode canadienne. Plusieurs centres ont d'ores et déjà été accrédités, parmi lesquels figure un centre ayant reçu les félicitations du jury.

Le réseau d'échange de Données médicales, économiques et sociales (DOMES) établi entre les 20 centres permet de réaliser des comparaisons, selon la méthode du benchmarking.

Le registre hospitalier - Ce réseau national appelé « enquête permanente cancer » permet de disposer d'un registre hospitalier des malades traités dans les centres depuis 20 ans.

Cette opération d'house keeping a conduit la Fédération à mener un deuxième projet sur la période 2000-2003. Ce projet concerne les mêmes axes d'actions, mais il a toutefois été complété par un nouvel axe : la labellisation. Cette opération concerne un hôpital ou un réseau déjà accrédité. A cet égard, nous cherchons à définir les procédures nécessaires à l'accréditation et, dans un second temps, à évaluer les résultats de ces procédures en nous plaçant du point de vue du malade. Le manuel de labellisation des centres est en cours de réalisation en collaboration avec des partenaires européens du domaine de la cancérologie. Ce document sera rendu public à la fin 2001. Cette étude permettra d'évaluer les résultats des traitements cancérologiques. Pendant 2001, nous allons, d'une part créer une école francophone européenne de cancérologie et, d'autre part accroître, via les réseaux de soins, les coopérations avec les CHU et les structures privées.

La Fédération cherche à promouvoir un modèle pluridisciplinaire de prise en charge du cancer. Les centres anticancéreux du XXI^e siècle seront des centres de soins accrédités et labellisés par l'ANAES, des centres de recherche labellisés par l'INSERM ou le CNRS, des centres d'enseignement liés à l'université et des centres de santé publique qui s'intéresseront à la prévention, au dépistage, à la formation du patient et à la décision partagée avec les patients. Ce dernier point sera certainement l'un des points clés de la relation médecins-patients au cours des années à venir.

Ce modèle de prise en charge est maintenant largement reconnu. Le très bon rapport de la Cour des comptes souligne le chemin parcouru par les centres depuis 1993 et montre la reconnaissance par les acteurs extérieurs d'un modèle qui est en train de s'imposer partout.

La deuxième question que je souhaitais aborder était de situer le « plan cancer » par rapport à la stratégie de la Fédération. L'influence de ce plan a été nulle sur cette dernière. Bien au contraire, puisque la Fédération a contribué à l'élaboration du plan. Le « plan cancer » présente toutefois de nombreux aspects positifs. Il a d'une part aidé au rapprochement entre les structures et à la clarification des objectifs nationaux pour la lutte contre le cancer. Il a d'autre part permis de rappeler que le cancer était le problème de santé publique n° 1 puisqu'en dix ans trois personnes sont mortes du variant de l'ESB, 36.000 personnes sont mortes du SIDA, 80.000 d'un accident de la route et 1,5 million de personnes sont mortes du cancer.

Le « plan cancer » est issu d'une réflexion conduite par des professionnels dans le cadre du CERCLE et initiée il y a trois ans à Deauville. A cette occasion, les participants ont pu conclure qu'aucun objectif n'avait été défini en matière de lutte contre le cancer. Dans ce contexte, le discours de Mme Dominique Gillot prononcé le 1^{er} février 2000 a permis de répondre à cette attente en fixant des objectifs cohérents. Tous les mots clés ont été évoqués : prévention, dépistage, soins, innovations, recherche, psycho-oncologie, soins palliatifs, douleurs, réinsertion sociale, soins terminaux et respect de la personne. Comme tous les professionnels, nous nous sommes réjouis que les politiques nous indiquent des objectifs définissant ainsi une ligne de conduite pour tous les acteurs concernés.

Le problème du « plan cancer » ne porte pas sur les objectifs mais davantage sur les moyens. Nous sommes parfaitement capables de comprendre qu'un plan sur cinq ans annoncé en février 2000 ne puisse prendre aucune mesure significative avant début 2001. Toutefois, la volonté d'agir a été incontestable puisqu'une enveloppe de 500 millions de francs a été allouée aux activités liées à la chimiothérapie. Des enveloppes plus modestes ont également été accordées pour la psycho-oncologie, la douleur, les soins palliatifs, l'étude de la littérature et les SOR -qui ont reçu deux millions de francs.

Le problème est que ces moyens n'ont pas bénéficié d'enveloppes spécifiques. Deux difficultés sont alors apparues. La première concerne la péréquation régionale qui a été appliquée de façon mécanique, alors que, de toute évidence, elle ne devait pas l'être dans ce domaine. La région Ile-de-France s'est alors vu attribuer une enveloppe fléchée sur les médicaments dans une péréquation très défavorable alors qu'un nombre important de patients sont soignés dans les établissements de cette région. La seconde a été remarquablement résumée par une ARH : « l'argent du plan cancer est devenu fongible dans la fongibilité ». Les centres de lutte contre le cancer pouvaient espérer recevoir au minimum 150 millions de francs. Or à cause d'une simple règle de proportionnalité, ils ne recevront que 25 à 35 millions de francs pour la chimiothérapie, selon que l'on inclut ou non les contrats d'objectifs. L'argent destiné à la lutte contre le cancer ne bénéficiera donc pas aux patients cancéreux. Le ministre est incontestablement conscient du problème, mais il n'en demeure pas moins que le circuit n'a pas fonctionné.

Le second exemple porte sur la psycho-oncologie, dont l'enveloppe de dix millions de francs a été « saupoudrée », au point que la Corse, par exemple, n'a reçu que 50.000 francs. Que peut faire cette région avec une telle somme ?

Face à de telles situations, les parlementaires doivent nous aider à ce que l'argent soit isolé dans le budget 2002, qu'il soit inscrit dans les circulaires, de manière notamment à ce qu'une vraie enveloppe de 500 millions de francs soit distribuée sur le terrain de ceux qui font de la chimiothérapie. Enfin, il est indispensable que des mesures soient prises en direction de la radiothérapie.

En tant que professionnels, nous avons le désir d'éclairer les hommes politiques afin que les malades du cancer soient mieux traités et bénéficient de moyens plus importants.

M. Claude HURIET, président de la mission - Le compte rendu de cette journée, mais également celui des auditions non publiques, seront l'objet d'un rapport publié par cette commission vers la fin juin.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie de cet exposé précis.

M. Charles DESCOURS - Je ne comprends pas votre point de vue sur la labellisation, dans la mesure où l'ANAES a pour rôle d'évaluer et d'accréditer. Quelle est donc la différence entre la labellisation et l'évaluation qui devrait être réalisée par l'ANAES ?

Par ailleurs, et au risque de vous décevoir, l'individualisation des enveloppes nécessite une réforme législative qui ne pourra être appliquée pour le budget 2002. Nous voyons bien que les professionnels, comme les législateurs, souhaitent les mêmes mesures visant à renforcer l'efficacité des budgets.

Pr. Thierry PHILIP - L'accréditation est certes une très bonne chose, mais dans ce domaine la France se distingue très nettement puisque l'accréditation est assurée par l'intermédiaire d'un organisme d'Etat. Or la qualité dans le monde entier reste du domaine des professionnels. L'accréditation réalisée par l'ANAES ne permettra pas de tenir les délais, puisque, dans le meilleur des cas, la première vague d'accréditation sera achevée en 2007.

L'ANAES est consciente du fait que la seconde étape de ce processus, prévue jusqu'en 2012, porte sur l'accréditation des réseaux. D'ici cette date, personne n'abordera les problèmes liés au cancer. Or nous n'avons pas le temps d'attendre. Nous voulons donc dès aujourd'hui aborder la qualité dans notre métier. De plus, étant quelque peu libéral, il serait temps que des organismes privés assurent efficacement la prise en charge de ces questions. Nous poursuivrons ce projet, avec l'espoir qu'il soit celui des professionnels et surtout celui des malades. Enfin, ce sujet de la labellisation nous permettra d'aborder un sujet fondamental : la survie. Nous serons ainsi en mesure de dire si tel ou tel établissement respecte au moins le standard en vigueur. Dans le cas où la réponse est négative, des éléments d'explication devront alors être identifiés.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelles sont les principales actions engagées par les centres de lutte contre le cancer en ce qui concerne la prévention et le dépistage ?

M. Dominique MAIGNE - De par la loi, les CRLCC ont une mission de prévention qui s'organise principalement autour de l'enquête permanente cancer qui représente la seule étude d'épidémiologie hospitalière en cancérologie existant en Europe. En effet, cette étude inclut les cas de tous les patients qui ont été vus depuis plus de 40 ans dans l'ensemble des centres de lutte contre le cancer. La Fédération est aujourd'hui le pilote et le gestionnaire de cette enquête, qui, grâce aux moyens électroniques modernes, connaît une phase de réactivation tout à fait sensible.

Si les centres sont des acteurs de prévention, ils sont avant tout des acteurs de soins.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les actions de prévention sont-elles coordonnées avec d'autres intervenants (médecine de ville, milieu hospitalier, régimes de sécurité sociale, collectivités publiques) ? Comment est assuré, ensuite, le suivi des malades ?

Plus généralement, pourriez-vous nous faire part de votre opinion sur les réseaux de soins coordonnés en matière de lutte contre le cancer ?

Pr. Thierry PHILIP - Nous sommes évidemment des hôpitaux sans tabac. Nous avons donc participé à toutes les campagnes de prévention sans tabac, et ce, en lien direct avec les universités et les CHU. Nous avons également un lien marqué avec la Ligue nationale contre le cancer. A cet égard, je citerai le centre EPIDAURE situé à Montpellier, qui représente LE centre dans le domaine de la recherche sur la prévention. EPIDAURE travaille bien sûr sur les principaux thèmes de la prévention primaires, comme le tabac, l'alimentation, l'amiante et les cancers professionnels. Il faut reconnaître que les 19 autres centres ont encore insuffisamment mis en œuvre les outils développés à EPIDAURE, qui est devenu depuis cette année le centre des références de la Fédération.

Les actions de prévention sont difficiles à mettre en œuvre dans un hôpital. Depuis cinq ans, nous avons donc décidé de nous concentrer sur le groupe des malades à hauts risques, et plus particulièrement sur celui des malades à risques génétiques. Les centres ont été les premiers à mettre en œuvre des consultations génétiques. Ils ont également développé des plates-formes de diagnostic. Dans ce cadre, nous travaillons en lien avec les conseils généraux de manière à évaluer les études de dépistage.

Enfin et pour nuancer les propos de M. Marty, il y a effectivement une mise en œuvre du dépistage du cancer du sein. A cet égard, j'ai participé à trois réunions organisées en Rhône-Alpes depuis le début de cette année. Le « plan cancer » prévoit de généraliser le dépistage. Or cette mesure est effective dans seulement un ou deux départements par région. Il serait donc intéressant d'étendre les expériences positives aux départements qui ne connaissent pas la même réussite. Il n'est donc pas

tout à fait juste de dire qu'il ne se passe rien. En Rhône-Alpes, le dépistage sera effectif dans les huit départements d'ici la fin de l'année.

Par ailleurs, il serait pertinent de s'interroger sur le contenu réel de la politique de dépistage. Tout le monde sait que le dépistage du sein est à encourager. Chacun sait également qu'une mammographie doit être réalisée tous les deux ou trois ans. Or des mammographies réalisées tous les six mois continuent d'être remboursées. On continue de ne pas investir pour des femmes qui n'ont subi aucune mammographie depuis dix ans. Face à un tel contexte, il conviendrait de se poser des questions. Doit-on rembourser en dehors de l'évaluation ? Si oui, la généralisation du dépistage paraît inutile. Si non, il est impératif de lier l'évaluation au remboursement.

Dans le cas des cancers du col, la situation est encore plus nette, puisque certaines personnes bénéficient en une année de trois dépistages remboursés par la sécurité sociale. Or il est également possible de constater que certaines femmes issues de milieu socio-économique défavorisé présentent non seulement des risques supérieurs à celles bénéficiant de trois dépistages par an, mais de plus n'ont bénéficié d'aucun dépistage depuis 20 ans.

La stratégie politique de dépistage doit donc être clairement définie. Je suis convaincu qu'une telle politique restera un ~~vo~~ pieux tant que la sécurité sociale n'appliquera pas une politique de remboursement plus cohérente.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La Cour des comptes met en évidence les effets négatifs d'une nomenclature inadaptée des actes en matière de lutte contre le cancer. Partagez-vous cette analyse ? Si oui, quelles seraient les modifications qu'il conviendrait alors d'apporter à cette nomenclature ?

M. Dominique MAIGNE - Sur ce point, notre réflexion est sensiblement similaire à celle des professionnels, notamment du secteur hospitalier. Dans le cadre du projet portant sur le catalogue commun des actes médicaux (CCAM), un programme important de refonte des nomenclatures libérales et hospitalières a été mis en place. En termes de mesures des actes, ce travail est aujourd'hui terminé. Pour les pouvoirs publics, il s'agit désormais de valoriser les échelles et d'en faire de la tarification. En ce qui concerne le caractère discriminant des échelles en matière de radiothérapie par exemple, nous sommes tout à fait en phase avec la production réalisée dans le CCAM. Compte tenu de la production du catalogue classique de la NGAP, le problème actuel porte sur la valorisation. Ce problème relève directement de la puissance publique et n'entre par conséquent pas dans le champ d'action de la Fédération.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Vous avez toutefois des opinions sur ce sujet.

M. Dominique MAIGNE - Nous pensons que la valorisation doit respecter les échelles, telles qu'elles ont été produites. Celles-ci valorisent davantage aujourd'hui la qualité des procédures que l'importance par exemple du faisceau de radiation dans le domaine de la radiothérapie.

Pr. Thierry PHILIP - Une question portait sur la part que représentaient les centres dans l'activité cancer. A cet égard, deux chiffres peuvent vous être fournis.

M. Laurent BORELLA - La Fédération a signé un certain nombre de conventions, dont l'une d'elles avec le réseau des registres français de cancérologie. En 1995, les cas de nouveaux cancers étaient estimés en France à 240.000 par an. Ce chiffre sera sans doute en augmentation en 2000. Les centres voient passer -la prise en charge n'étant pas totale- 64.000 nouveaux cas chaque année, soit 25 % du total. Je rappelle que l'activité cancer représente 15 à 20 % de l'activité d'hospitalisation publique et privée toutes pathologies confondues.

Les centres se concentrent sur quelques localisations. Ainsi, le cancer du sein, avec 19.000 nouveaux cas chaque année, est pris en charge pour moitié par les centres. Le cancer des voies aérodigestives supérieures concerne 5.400 personnes dans les centres, soit 28 % du total national. Le cancer de l'appareil génital féminin représente 4.300 nouveaux cas chaque année, soit 33 % du total national. Enfin, plus de 40 % des tumeurs rares sont pris en charge par les centres.

Je n'ai pas les chiffres exacts en matière de cancers dits en situation évoluée. Mais la position des centres dans ce domaine est loin d'être négligeable.

M. Claude HURIET, président de la mission - Le rôle pionnier de la Fédération dans le domaine des standards, options et recommandations (SOR) peut-il être expliqué par le statut particulier des centres, qui permettrait de prendre davantage d'initiatives et d'assurer une plus grande capacité de mobilisation ? Ou cela peut-il être expliqué par la qualité des hommes engagés dans cette croisade ?

Par ailleurs, quelle est la diffusion des SOR ? Ces standards sont-ils reconnus comme référence par l'ensemble des structures ayant en charge le traitement du cancer ? Il serait en effet important de savoir si l'adhésion est présente ou non, et de connaître les raisons d'une telle situation.

Pr. Thierry PHILIP - Pour vous répondre très honnêtement, je ne crois pas que le statut soit un élément d'explication. Il convient davantage de se tourner vers le rapport de l'IGAS qui nous a mis en cause et nous a donc forcés à prouver notre utilité. Cette nécessité a représenté un moteur considérable pour nos actions.

Par ailleurs, nous nous sommes aperçus que s'il n'était pas facile de mobiliser les médecins sur des questions économiques, la mobilisation était plus simple lorsque les questions portent sur la qualité dans leur métier. Le travail portant sur les SOR a été considérable pourtant nous n'avons jamais payé personne pour le réaliser. La simple capacité de se réunir pour travailler sur la démarche de qualité dans son métier représente en effet un réel facteur de mobilisation vis-à-vis des médecins.

Les SOR sont-ils diffusés ? Oui et non. Nous travaillons beaucoup sur la diffusion. A cet égard, nous avons conclu un accord avec la Fédération hospitalière de France, et ce à la fois avec les CHU et les CHG. Nous avons également contracté un accord avec le privé qui participe à la relecture des SOR. Nous avons par ailleurs réalisé un effort important dans la diffusion des SOR auprès des centres de lutte contre le cancer.

Les SOR sont un outil qui permet d'implémenter une démarche de qualité. Dans le cas du réseau ONCORA situé en Rhône-Alpes, le thésaurus qui implémente les SOR représente 500 pages. Nous avons réalisé une étude portant sur la situation avant et après la mise en place des SOR. Nous avons ainsi pu constater une modification significative des pratiques dans le centre anticancéreux de cette région. Nous avons également pu observer des déviations, portant notamment sur le fait que nous réalisions un nombre excessif d'examens. Nous avons réalisé un plan d'assurance qualité au centre Léon Bérard. Si un effort identique était réalisé à l'échelle du territoire français en matière de surveillance de cancer du sein, la sécurité sociale réaliserait une économie de 200 millions de francs.

Le plan d'assurance qualité a également été mis en place dans quatre hôpitaux de Rhône-Alpes tirés au sort avant et après la procédure. Ont ainsi été concernés par l'opération les hôpitaux de Chambéry et de Roanne, une clinique privée à but lucratif de Lyon et la clinique mutualiste de Saint-Etienne. Nous avons ainsi pu montrer des résultats positifs similaires et des déviations que chacun des centres connaît et à partir desquelles chacun a pu construire son plan d'assurance qualité. Il est intéressant de noter que la nature de ces déviations varie selon les centres.

Lorsque nous avons voulu publier un article sur cette opération, l'équipe américaine n'a l'a pas retenu, en raison notamment de l'absence de témoins. Nous avons alors choisi une région française qui n'avait pas mis en place les SOR. Nous avons procédé à une enquête identique qui a montré que les pratiques n'avaient absolument pas évolué entre les deux périodes. Pour que les SOR soient véritablement appliqués, un travail considérable reste donc à accomplir.

M. Charles DESCOURS - Le nombre d'échographie remboursée est limité à deux. Existe-t-il des pratiques identiques en matière du col ou du sein ?

Pr. Thierry PHILIP - Il existe en effet des bonnes pratiques, mais elles ne sont pas opposables.

M. Charles DESCOURS - Il faudra que nous soulevions ce point lors des prochaines réunions portant sur les lois de financement.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle est votre opinion sur la proposition de la Ligue nationale contre le cancer d'associer les malades à l'élaboration des protocoles thérapeutiques ou des standards de traitement afin de créer, à terme, une charte des bonnes pratiques entre médecins et malades ?

M. Dominique MAIGNE - La Fédération travaille depuis le début du projet en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Un comité de patients a ainsi été mis en place afin de réfléchir à la gestion des essais cliniques. Cette instance représente une interface entre les cliniciens, la Fédération et les patients destinée à gérer en amont et aval de l'essai tous les aspects impliquant les patients dans la recherche clinique.

Un autre thème de coopération avec les patients a porté sur les SOR-Savoirs-Patients qui sont des SOR destinés aux patients. Ces outils existent dans deux pathologies : le cancer du sein non-métastatique et le neuroblastome. Des SOR d'autres domaines sont en cours de rédaction.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

Pr. Thierry PHILIP - Je souhaiterais prononcer quelques mots en matière de radiothérapie, car la Fédération représente un acteur important dans ce domaine. La situation actuelle est particulièrement difficile, car dès le départ, seuls 100 appareils nouveaux nous ont été proposés. Or deux tiers des appareils ont plus de 10 ans. Le remplacement de ces appareils nécessite la mise en place d'un système de financement. Par ailleurs, la pyramide d'âge et les effectifs de thérapeutes en formation sont tels que dans 10 ans, la moitié des services de radiothérapie sera fermée. Personne ne nous écoute sur ce sujet. Il en va de même pour les physiciens, qui ne sont absolument pas reconnus comme indispensables à la pratique de la radiothérapie.

Je précise que l'application de la loi sur les 35 heures ne facilite pas ce contexte difficile. Le « plan cancer » n'a donc pour le moment pas répondu aux difficultés auxquelles font face les professionnels de la radiothérapie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie. Je voudrais apporter un témoignage personnel sur la qualité de vos établissements, et plus particulièrement sur celui de Léon Bérard à Lyon.

D. AUDITION DE MME RÉGINE GOINÈRE, FONDATRICE ET PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION D'AIDE ET DE SOUTIEN AUX MALADES ATTEINTS DU CANCER « VIVRE AVEC » (LYON)

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre Mme Régine Goinère.

Quelle appréciation portez-vous sur les conditions de prise en charge (médicale, psychologique, sociale et financière) des malades atteints du cancer dans notre pays ?

Mme Régine GOINÈRE - Avant de « mettre des mots sur des maux » en répondant à votre question, je souhaiterais formuler quelques remarques.

Nous nous adressons à vous, sénateurs, pour que vous soyez nos représentants auprès de notre président de la République et de notre Premier ministre et leur fassiez notamment part de notre volonté de voir exister un vrai ministère de la Santé avec un vrai budget assurant la mise en œuvre d'un projet de santé publique dans lequel la lutte contre le cancer, considérée comme prioritaire par les Français, doit avoir sa place. Il serait peut-être pour cela souhaitable de créer une Agence du cancer disposant d'un budget autonome.

Comme nous avons pu le déclarer récemment à Bernard Kouchner, nous, les malades, nous ne voulons plus être des numéros de dossier ou des éléments de statistiques, bref des SDF de la santé, c'est-à-dire des Sans Droit Fondamental. Nous voulons être des partenaires car non seulement il y a urgence, mais de plus nous disposons également d'une certaine compétence. La volonté politique, la compétence des soignants, l'expérience et la détermination des soignés sont les fondements et la dynamique de notre politique de santé. La santé est malade, il est urgent de la soigner.

Pour répondre à votre question, je dirai qu'il faut étendre rapidement les dispositions de prise en charge globale du cancer aux 22 régions. Seuls 8 ou 11 d'entre elles sont dotées d'un volet sur le cancer dans leur programme régional de santé. Quant à l'égalité d'accès aux meilleurs soins, privilégions la mise en place de réseaux, tels qu'ONCORA, ONCOLOR, CONCORDE qui permettent de concilier pluridisciplinarité, concertation et coordination entre la médecine de ville et l'hôpital. Il faut également étendre l'hospitalisation à domicile à l'ensemble des départements, car celle-ci ne concerne pour le moment que 50 % d'entre eux.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pourriez-vous nous dire ce qui est particulièrement inacceptable pour les malades ?

Mme Régine GOINÈRE - Le point essentiel porte sur l'inégalité d'accès aux meilleurs soins pour tous. Le deuxième point concerne l'annonce brutale du diagnostic. Des réflexions concertées sur la consultation des annonces sont indispensables. A cet égard, la formation à l'écoute des soignants doit être renforcée. La mauvaise prise en charge de la douleur représente le troisième point. Elle est généralement due à un manque d'information des patients. Je suis présidente d'une association qui très souvent reçoit des appels de malades du cancer qui ne savent pas où s'adresser. L'accueil humain à l'hôpital relève encore de la loterie. Il serait tout à fait souhaitable de créer un label qualité portant sur l'humanisation du monde hospitalier. Ce dispositif constitue l'objet de l'association que j'ai créée il y a dix ans. Cette humanisation nécessite la mise en place d'espaces au sein du monde hospitalier qui permettent d'organiser des groupes de parole réunissant des patients, des volontaires et un tissu associatif de qualité.

L'inacceptable concerne également le manque de soutien psychologique. Il faut nous donner les moyens d'écouter nos patients. A cet égard, il faut savoir que

seulement 30 % des patients ont un besoin plus spécifique que la simple écoute. Ce simple chiffre nous invite à nous doter des moyens nécessaires pour un accompagnement efficace.

Un autre domaine porte sur l'accès au dossier médical, qui ne pourra être qualifié comme tel que lorsqu'il sera unique. Ce sujet représente un domaine d'action important de l'association.

L'inacceptable porte également sur le manque de respect et d'intégration sociale des malades cancéreux. Il faut accélérer le processus législatif permettant de renforcer l'assurabilité des malades. La lutte contre le cancer devrait sans doute être considérée comme une catastrophe naturelle de manière à pourvoir dégager les fonds nécessaires à son financement. Cette suggestion devrait être sérieusement étudiée.

Par ailleurs, il faudrait améliorer le remboursement des produits essentiels à la vie quotidienne. Nous ne voulons plus que le terme de « matériels de confort » nous soit opposé pour justifier des mauvais remboursements de prothèses mammaires ou des perruques par exemple. Nous souhaitons au contraire que les dépenses inhérentes à la maladie soient prises en charge globalement. Nous ne voulons pas devenir des exclus sociaux pour cause de maladie.

Je sais que vous allez me poser la question de savoir si le malade est ou non un véritable partenaire. Pour vous répondre, je préciserai tout d'abord qu'il existe deux formes de partenariat. Le partenariat dans le projet thérapeutique par rapport à la pathologie du patient nécessite l'information de celui-ci et l'écoute du soignant. Le second type de partenariat porte sur le partenaire présent dans l'organisation et l'amélioration du système de soins. Une telle organisation nécessite du patient un certain recul par rapport à sa maladie. Cela nécessite également la mise en place d'une part de comités de patients permettant d'associer ceux-ci à l'élaboration des protocoles thérapeutiques et d'autre part de comités de malades. Ces dispositifs de partenariat supposent bien sûr une réelle volonté politique.

Vouez-vous que je traite la question portant sur les projets de réseau ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Oui.

Mme Régine GOINÈRE - Afin que nos attentes et nos propositions soient prises en compte, nous voulons voir s'améliorer la qualité et l'égalité de soins, ainsi que la qualité de notre vie quotidienne. Le réseau que nous mettrons prochainement en place à travers les 101 comités de la Ligue s'appuie sur trois thèmes :

- vivre mieux avec son cancer ;
- exister socialement ;
- améliorer l'égalité et la qualité des soins.

Ces thèmes ont d'ores et déjà structuré les seconds Etats généraux des malades du cancer organisés par la Ligue. Ils doivent fournir un cadre de réflexion et de propositions aux membres du réseau, et ce sur les plans départemental et national. La priorité sur la mise en place du « plan cancer » concerne le projet de loi sur les droits des malades. Le réseau, véritable dynamique supplémentaire dans le monde de la cancérologie, représentera une source vive et favorisera la prise de conscience et la prise de mesures concrètes.

Sur le problème de la réinsertion sociale des malades, je crois qu'il va falloir travailler sur le mi-temps thérapeutique en réalisant préalablement une étude sur ce sujet, qui constitue une priorité dans la mesure où il est extrêmement difficile pour les malades cancéreux de se réinsérer dans la vie économique et sociale. Nous attendons donc beaucoup des politiques, car le cancer constitue un problème de société urgent et grave.

Il s'agit véritablement de concilier la qualité de soins et la qualité de vie afin que les malades puissent se réconcilier avec la vie.

Il est impératif que les hommes politiques, les soignants et les soignés conjuguent ensemble le futur des malades. La santé est malade, il est temps de la guérir.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

M. Jean CHÉRIOUX - A plusieurs reprises, vous avez interpellé les hommes politiques. Le point frappant de votre intervention concerne l'inacceptable en ce qui concerne l'accès. Or dans un pays comme le nôtre, nous sommes très attachés à ce point. Pourriez-vous préciser s'il s'agit des inégalités par rapport aux ressources ou par rapport à la répartition géographique des moyens ?

Mme Régine GOINÈRE - L'inégalité est à la fois géographique et sociale. Les facilités sont en effet plus ou moins importantes selon le milieu auquel une personne appartient.

M. Jean CHÉRIOUX - L'inégalité est peut-être liée au milieu, mais certainement pas à l'organisation des soins. Car au cours de mes 36 ans d'expérience à l'assistance publique de Paris, je n'ai jamais pu constater que dans les hôpitaux français il y avait une limitation de l'accès aux soins sous prétexte qu'une personne n'avait pas de ressources. Cet état de fait constitue une réalité dont nous nous honorons beaucoup.

Mme Régine GOINÈRE - Mes propos se situent dans le registre de l'information.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ma question porte sur un point particulièrement délicat que vous avez évoqué dans votre présentation concernant le volet « droits du malade et accès au dossier médical » de la loi de modernisation de la santé. Or en tant que médecin, je considère que l'idée de pouvoir accéder librement à son dossier ne peut pas tenir compte des conditions psychologiques ni du choix du moment. Il me semble que seuls les médecins et les aides soignants sont capables d'apprécier la nature des informations transmises et le meilleur moment pour les communiquer. Certaines révélations apparaissent en effet comme brutales et prématurées.

Si vous le souhaitez, nous aurons l'occasion de discuter de ce texte lorsqu'il sera présenté devant le Sénat. Je profite de votre présence ici pour vous demander une réponse, aussi brève soit-elle, sur cette question du droit d'accès qui me préoccupe beaucoup.

Mme Régine GOINÈRE - Vos préoccupations sont les nôtres. Dans le cadre de la Ligue, nous réfléchissons sur la question de l'accès au dossier qui est demandé par de nombreux malades. Quand la relation de confiance sera systématique entre le patient et le médecin, l'accès au dossier ne constituera plus une préoccupation majeure. Il est vrai que l'accès au dossier présente des risques considérables. La consultation d'annonce est capitale pour régler en partie les problèmes d'accès au dossier médical.

M. Claude HURIET, président de la mission - Permettez-moi de vous contredire sur ce point, car l'exigence du malade de faire valoir son droit à l'accès à son dossier médical peut, au contraire de ce que vous avez affirmé, procéder d'un climat de défiance. Si vous mettez comme condition première l'instauration d'un climat de confiance, le malade doit-il dans ce cas revendiquer en plus l'accès totalement libre à son dossier ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - En matière de cancer, le malade est généralement informé de sa maladie avant d'accéder à son dossier.

Mme Régine GOINÈRE - Ce dossier délicat nécessite une réflexion concertée entre les soignants et les soignés. L'accès au dossier doit s'accompagner d'un suivi médical.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie. Je connais votre action dans la région lyonnaise qui est déterminante compte tenu de la situation psychologique de beaucoup de malades. Je tiens également à vous remercier pour toutes les actions que vous menez actuellement dans ce domaine.

Mme Régine GOINÈRE - Merci beaucoup.

E. AUDITION DE MME NICOLE ALBY, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION EUROPA DONNA FORUM-FRANCE (ASSOCIATION POUR L'INFORMATION DES FEMMES SUR LE CANCER DU SEIN ET L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE CETTE MALADIE), DU DOCTEUR PASCALE ROMESTAING, RADIOTHÉRAPEUTE AU CHU DE LYON-SUD, VICE-PRÉSIDENTE, ET DU DOCTEUR MARC ESPIÉ, CANCÉROLOGUE À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS, MEMBRE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre Mme Nicole Alby.

Mme Nicole ALBY - Quelques éléments de présentation de l'association Europa Donna.

Fondée à Milan en 1994 par le Professeur Véronési, notre association est européenne. Nous sommes l'une des premières associations ayant un objectif politique et militant. Nous ne sommes pas une association de malades, mais une association de femmes citoyennes, malades ou non. Nous sommes soutenus par la Ligue nationale contre le cancer. Nous exerçons une action de lobbying quelque peu différente de celle pratiquée aux Etats-Unis. Elle est reconnue par les institutions nationales et européennes.

Les objectifs de l'Association Europa Donna sont de :

- modifier les prises de décision ;
- faire prendre conscience des enjeux liés au cancer du sein ;
- intervenir auprès des instances politiques et administratives.

Les pays membres d'Europa Donna sont l'Allemagne, l'Angleterre, l'Autriche, la Belgique, la Croatie, Chypre, le Danemark, l'Espagne, l'Estonie, la France, la Hollande, la Hongrie, l'Irlande, l'Israël, l'Italie, la Lituanie, Monaco, la Pologne, le Portugal, la Russie, la Slovénie, la Suisse, la Tchécoslovaquie, la Turquie, l'Ukraine et la Yougoslavie.

Europa Donna-Forum France est une association type 1901, née en 1998 et bénéficiant de l'appui institutionnel de la Ligue nationale contre le cancer. Le conseil scientifique est composé de six membres : les Professeurs Jean-Yves Bobin et Daniel Serin et les docteurs Gilles Errieau, Marc Espié, Marielle Lafont-Picton et Michel Marty. Notre association réunit maintenant plus de 600 adhérentes. Nos partenaires sont la Ligue nationale contre le cancer, la Société française de sénologie et de pathologie mammaire, la Société française de cancérologie privée et un certain nombre d'acteurs industriels. Je tiens à remercier ces derniers, qui ont apporté leur soutien en souscrivant à une charte garantissant l'indépendance de l'Association.

Le premier objectif d'Europa Donna-Forum France est de promouvoir la diffusion et l'échange d'informations précises et d'actualité sur le cancer du sein dans toute l'Europe. L'une des grandes inégalités foncières des femmes face au cancer du sein porte sur l'absence d'informations. A travers notre association, nous souhaitons participer à une amélioration de la situation dans ce domaine, et ce pour toutes les femmes, malades ou non. Notre objectif serait en effet que toute femme de 40 ans, c'est-à-dire à l'âge auquel elle commence à entrer dans la période de risque, sache ce qu'est un cancer du sein et qu'il est possible d'en guérir. L'Association a donc également pour objectifs de promouvoir la surveillance des seins et de souligner la nécessité d'un dépistage de qualité et d'un diagnostic précoce. A propos de notre quatrième objectif

-faire campagne pour l'obtention des meilleurs traitements-, je souhaiterais rappeler que 30 % des femmes sont soignées dans des centres où moins de dix cas de cancer sont traités chaque année. Les femmes doivent impérativement savoir qu'elles peuvent avoir accès à un centre disposant d'une équipe multidisciplinaire traitant les cancers du sein. L'inégalité en termes d'information et de soins est donc manifeste.

Les autres objectifs de l'Association sont les suivants :

- demander que soit assuré un soutien psychosocial pendant et après le traitement ;
- plaider pour la formation appropriée de tous les soignants, notamment la formation psychologique ;
- connaître les traitements performants et promouvoir leur développement.

Je partage l'avis de Régine Goinère sur ce sujet. Nous rappelons aux femmes concernées par la maladie qu'un protocole n'est pas dangereux. Par conséquent, elles peuvent demander des informations sur le protocole auquel elles sont soumises.

Les trois derniers objectifs de l'Association sont :

- demander l'évaluation régulière de la qualité des équipements médicaux et techniques ;
- s'assurer que toutes les femmes comprennent parfaitement les choix thérapeutiques qui leur sont proposés, y compris en ce qui concerne l'entrée dans un essai clinique, et qu'elles connaissent leur droit à demander un deuxième avis ;
- promouvoir le progrès dans la recherche contre le cancer du sein.

L'Association organise chaque année depuis 1999 un colloque sur le cancer du sein. Nous cherchons à nous faire connaître des institutionnels, des femmes, des médias et des sociétés savantes. Nous participons aux débats médiatiques et institutionnels. La presse généraliste, médicale et féminine a publié plusieurs articles sur notre association et ses actions. Par ailleurs, en décembre dernier, nous avons organisé un colloque sur le cancer du sein. Présidée par M. Neuwirth, cette rencontre a réuni un certain nombre de parlementaires européens. A cet égard, nous souhaitons que soit créé au Sénat un groupe inter-partis de sénatrices, jouant un rôle de pression sur le thème du cancer du sein. Grâce à M. Neuwirth, un troisième colloque d'informations sera organisé au Sénat le 25 juin 2001.

En conclusion, nous souhaitons que de nouveaux types de relations puissent s'établir entre le médecin et la malade, mais également entre le médecin et la citoyenne, et ce afin de favoriser la politique de dépistage. L'information doit donc être de meilleure qualité et mieux diffusée.

Les moyens dont nous disposons pour mener nos actions sont assurés par les cotisations, les sociétés, les industriels et toutes les bonnes volontés. Parmi nos 600 adhérentes et nos quatre délégations régionales, nous bénéficions du dévouement d'un cercle solide de femmes qui œuvrent pour ce travail d'information et de soutien.

En tant que psychologue, je souhaiterais dire que les postes prévus par le « plan cancer » ne permettent pas de travailler correctement puisqu'ils ne prévoient que trois ou quatre vacations par centre de lutte contre le cancer. Des problèmes liés au remboursement des actes psychologiques ou à la prise en charge de consultations post-traitement permettant la réhabilitation sont également posés.

Enfin, je voudrais insister sur trois points précis : l'information, le droit des patientes à un deuxième avis et les consultations d'onco-génétique. Je souligne que les femmes ont beaucoup à dire sur ce dernier point, car ces consultations ne sont pas

seulement du domaine de la biologie moléculaire, mais mettent en jeu la filiation et le droit des gens à contrôler ou non leur destin.

Si les problèmes de réinsertion sont réels, nous avons insuffisamment évoqué les problèmes d'assurance et d'emprunt. Quand une femme a eu un cancer du sein, il lui est en effet très difficile de contracter un emprunt.

A propos de la liaison entre la médecine de ville et l'hôpital, je tiens à faire part du sentiment d'abandon dont souffrent les femmes venant de quitter des centres hyperspécialisés. Il me paraît important que cette commission puisse entendre des gynécologues de ville et de bons généralistes, car ces professionnels rencontrent généralement les femmes à la fois au début de leur maladie et à l'issue de leur traitement. Or les difficultés de communication sont fréquentes entre la médecine de ville et les hôpitaux.

Je compte sur vous pour que nous puissions à nouveau travailler avec les femmes du Sénat. Je voudrais maintenant donner la parole au Docteur Pascale Romestaing, qui est membre du Conseil d'administration de notre association.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie pour votre présentation sur ce que sont votre association et sa philosophie.

Que pensez-vous de l'âge à partir duquel le dépistage est actuellement effectué en France, des moyens matériels mis en œuvre et de la mobilisation des professionnels de la santé à cet effet ?

Mme Nicole ALBY - Je crois que ce problème technique sera mieux traité par le docteur Romestaing. Je préciserai toutefois qu'en Italie, une loi vient d'être promulguée autorisant les dépistages à partir de 45 ans, contre 55 à 60 ans en moyenne en Europe.

Dr Pascale ROMESTAING - Je répondrai à cette question à la fois en tant que membre de l'Association et médecin radiothérapeute. J'adhère totalement aux propos de Thierry Philip concernant le dépistage, qui, s'il est organisé de façon généralisée, présente des avantages considérables. Il est nécessaire que les femmes soient informées des limites du dépistage qu'elles ne doivent pas confondre avec la prévention, ni assimiler à une solution miracle. Nous savons que la réduction de la mortalité grâce au dépistage est de 30 % et non de 100 %.

En ce qui concerne l'âge de dépistage, la question est relativement complexe. Des essais randomisés conduits depuis plusieurs années ont montré que le bénéfice du dépistage est significatif pour les femmes de plus de 50 ans et de moins de 70 ans. Avant 50 ans, un essai a toutefois démontré un éventuel bénéfice pour les cancers apparaissant après 50 ans. Je serais donc favorable au dépistage de masse qui présente les avantages d'être organisé et de réaliser des mammographies de qualité. Ce point est important car le radiologue qui effectue dix mammographies par an n'est pas le même que celui qui en réalise 500 ou plus sur la même période. Si la qualité de l'appareil est importante, la qualité de l'interprétation de l'image est également cruciale.

En réalité, la mammographie s'inscrit dans une chaîne dont chaque élément est essentiel. Ainsi, une mammographie interprétée peut conduire à réaliser des examens para-cliniques dans le cas où des anomalies ont été détectées. Un chirurgien ou un radiologue doit alors être capable de réaliser une microbiopsie ou une biopsie à ciel ouvert qui sera interprétée par un anatomopathologiste. En cas de cancer, le chirurgien pourra proposer le traitement le mieux adapté et le moins mutilant possible. Cette chaîne ne peut fonctionner dans les meilleures conditions que dans le cadre d'un dépistage de masse organisé qui n'existe pour le moment que dans 30 départements. La question sur ce sujet porte donc sur la généralisation du dépistage. Je partage tout à fait l'avis de Thierry Philip quant à son intérêt pour la généralisation et l'évaluation de ce test et de ce diagnostic.

En ce qui concerne l'âge, je reste assez fidèle au seuil des 50 ans dans la mesure où des essais randomisés montrent un bénéfice significatif d'une mammographie réalisée tous les deux ans à partir de cet âge.

Notre association insiste également sur les limites du dépistage, parmi lesquelles figure le surdiagnostic qui conduit la malade à développer une maladie qui ne serait sans doute pas apparue du vivant de la malade. A trop chercher, on finit par trouver des choses minuscules que l'on étiquette «cancer» et qui inquiètent parfois inutilement la personne concernée.

Enfin, dans les cas de cancer se déclarant entre deux mammographies -appelés cancers de l'intervalle-, celles-ci peuvent démobiliser la patiente et le médecin. Ces cancers sont de deux types : l'un apparaissant réellement et l'autre n'ayant pas été détecté lors du précédent examen. La patiente peut être faussement rassurée par le simple fait d'avoir subi un test six ou huit mois auparavant. Nous insistons sur les avantages du dépistage mais également sur ses limites qu'il faut bien connaître pour les mesurer et les gérer. Pour répondre à ce dernier objectif, le dépistage de masse représente le moyen le plus efficace.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie pour cette présentation. Avez-vous, Mme Alby, quelque chose à ajouter ?

Mme Nicole ALBY - J'ai demandé au docteur Espié de vous présenter la structure de prise en charge en activité à l'hôpital Saint-Louis, que nos collègues anglo-saxons appellent les breast cancer clinic. Ce modèle fonctionne efficacement, c'est pourquoi je lui ai demandé de vous présenter ses idées dans ce domaine.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous sommes preneurs d'idées !

Dr Marc ESPIÉ - Mme Alby m'a initialement demandé de parler du «plan cancer» par rapport au cancer du sein. Je souhaiterais donc tout d'abord aborder ce point qui débouche sur ce que Mme Alby vient d'évoquer.

Le plan du gouvernement s'articule autour de quatre axes :

- La prévention

Aucune mesure n'a été envisagée dans ce domaine. Cette position est logique puisqu'aucune cause n'a jusqu'à présent été identifiée. La base de la prévention repose sur la connaissance de l'épidémiologie. Un registre national des cancers représente à cet égard un outil indispensable, puisqu'il permet notamment d'avoir une réelle connaissance de l'évolution de cette maladie et de ses causes, et ce sans être obligé d'extrapoler à partir des données des Etats-Unis ou des pays scandinaves qui ne correspondent pas à la situation observable dans notre pays.

- Le dépistage

Le plan prévoyait de faire bénéficier les 7,4 millions de femmes françaises âgées de 50 à 74 ans d'un dépistage de masse organisé, et ce dès 2001. Cette mesure n'est restée qu'un vœu pieux puisque seuls 32 départements sont concernés et 40 l'envisagent. Les mesures nouvelles annoncées à travers le plan pour former les professionnels et augmenter la participation des femmes n'ont également pas été généralisées à l'ensemble du territoire national. Il y va dans ce domaine de l'égalité de traitement des citoyennes. Il s'agit donc d'une urgence de santé publique.

- La qualité de la prise en charge et l'amélioration des soins

Cet axe se décompose en six points.

- réduire les inégalités en améliorant l'organisation des soins

Les écarts de mortalité par cancer entre les régions traduisent davantage des problèmes socio-économiques et environnementaux qu'un seul problème d'organisation

des soins. Les schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) et les programmes régionaux de santé en cancérologie (PRS) vont sûrement dans le bon sens. Il ne faut toutefois pas en attendre de résultats à court terme. Cette rationalisation du système des soins doit être définie en fonction des situations réelles et des besoins afin de prendre en charge les malades atteints de cancers, et non dans une logique de pure rentabilité.

- favoriser l'accès aux techniques innovantes

Notre retard dans ce domaine est très important. En effet, la France, par rapport aux autres pays européens, manque d'IRM (imagerie par résonance magnétique nucléaire) et de Pet-Scan, c'est-à-dire de scanners par émission de positrons. Or ces outils sont nécessaires pour l'amélioration des procédures de diagnostic et de bilan des cancers, et notamment celui du sein. Certains départements n'ont aucun accès à ces techniques. Le dépistage induit un diagnostic plus important de lésions non palpables découvertes par la mammographie. Pour les explorer, des biopsies sous anesthésie locale sont nécessaires. Pour cela, nous manquons en France de tables dédiées pour des biopsies stéréotaxiques à visée diagnostique. Il existe une surcharge de travail dans certains services de radiothérapie. Il s'agit alors moins d'augmenter le nombre d'appareils que de renforcer les appareils présents dans l'environnement de la radiothérapie (scanners, simulateurs, dosimétrie,...). Enfin, le « plan cancer » fait référence aux allogreffes de moelles osseuses. Or il me semble que celles-ci ne sont pas indiquées dans le traitement du cancer du sein.

- mieux prendre en compte l'évolution de la chimiothérapie et de la radiothérapie

Malgré les propos de M. Chérioux, je tiens à préciser qu'en 2001, il existe des inégalités dans l'accès, notamment à la chimiothérapie, liées aux différents modes de financement des secteurs public et privé. Schématiquement, le secteur privé a financièrement intérêt à utiliser des médicaments chers en hôpital de jour, alors que l'administration souhaite que les hôpitaux publics utilisent des médicaments peu onéreux. A cet égard, un groupe de travail a été mis en place dans le cadre du « plan cancer » afin de réfléchir à la réduction de ces disparités.

- renforcer la prise en charge initiale

L'annonce du diagnostic est fondamentale pour le vécu de la maladie par le patient. Le temps dédié à ces consultations est essentiel et doit donc être pris en compte. Une formation des professionnels à la relation médecin-malade est nécessaire. Des certificats de psychologie doivent également être inclus dans le cadre des études médicales. La possibilité de pouvoir rencontrer une psychologue est insuffisante. A cet égard, il faut savoir que la rémunération de cette dernière catégorie de professionnels est généralement insuffisante compte tenu de leur formation -de niveau bac+5. Un groupe de travail a également été mis en place sur ce sujet.

- améliorer l'accès aux tests de prédisposition génétique

5 à 10 % des cancers du sein sont liés à une mutation chromosomique héréditaire. D'un point de vue statistique, le cancer du sein représente donc probablement la maladie génétique la plus importante. Un groupe de travail a également été mis en place sur ce sujet. La prise en charge des tests réalisés est envisagée. Il convient cependant de noter que jusqu'à présent la majorité de ces tests ont été financés par des contrats de recherche ou des organisations caritatives. Ainsi, lorsque le financement n'est plus assuré, les tests s'arrêtent. Les résultats ne sont alors pas délivrés aux malades.

- améliorer les pratiques et la prise en charge à domicile

Je ne ferai pas de commentaires particuliers sur ces deux derniers points.

- L'amélioration des conditions de vie et des droits des malades

Ce dernier axe vise à renforcer la garantie du respect des droits des personnes atteintes de cancer et à améliorer l'information des personnes concernées et de leur famille. Il convient toutefois de comprendre que, si l'information dans ce domaine est fondamentale, celle-ci ne permettra jamais d'atteindre une égalité entre le médecin, qui « sait », et le malade, qui de par sa maladie, est dans l'incapacité psychologique d'être neutre et objectif par rapport à ce qu'il doit vivre. La notion nord-américaine de contrat entre le malade et le médecin m'apparaît donc comme relativement illusoire.

Par ailleurs, la prise en charge psychologique individuelle et personnalisée doit être proposée à l'ensemble des malades qui en font la demande. Les groupes de parole sont certes utiles, mais ne doivent pas remplacer cette prise en charge individuelle. Les associations de malades jouent un rôle important qui doit être valorisé, y compris dans le fonctionnement des structures hospitalières et des services médicaux.

A propos des nutriments oraux et des prothèses, les bandages nécessaires au traitement des lymphodèmes, les manchons et les prothèses capillaires sont insuffisamment remboursés par la sécurité sociale qui propose un remboursement de 500 francs pour une prothèse capillaire coûtant 2.000 francs. Se pose également le problème de la cotation du drainage lymphatique manuel pour les patientes dont le bras est trop gros et qui est généralement sous-côté par la sécurité sociale. Les kinésithérapeutes pratiquent peu fréquemment ce type de soins, qu'ils exercent avec une compétence par conséquent assez limitée.

Je n'ai relevé dans le « plan cancer » aucun élément spécifique au cancer du sein concernant les soins palliatifs et la douleur. Quant aux cancers professionnels et aux cancers du sein, l'absence d'un registre épidémiologique doit être soulignée puisqu'un tel outil permettrait de faire le lien entre une exposition et le développement ultérieur de la maladie.

Dans le domaine de la recherche, le « plan cancer » considère l'ARC et la Ligue nationale contre le cancer comme les deux seuls acteurs. Or il ne me paraît pas normal que la santé publique s'appuie exclusivement sur des organisations qui ont certes un rôle essentiel, mais qui ne doivent pas conduire les pouvoirs publics à se désengager vis-à-vis de la recherche médicale en France.

Enfin, l'amélioration de la prise en charge du cancer du sein passe par des équipes spécialisées en sénologie, et ce du dépistage au traitement. La mise en place de structures dédiées est une des pistes qui doit être envisagée et favorisée dans les différents lieux déjà existants (cliniques, centres hospitaliers généraux, CHU, centres de lutte contre le cancer) ou créés à cette fin.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

M. Claude HURIET, président de la mission - J'ai retenu que l'association Europa Donna était uniquement ouverte aux femmes, en bonne santé ou atteinte d'un cancer du sein. Comment justifiez-vous ce ciblage puisqu'il existe d'autres cancers féminins ? Le cancer du sein est certes le plus fréquent et le plus dramatique quant à ses effets, mais j'imagine que cela n'est pas la seule explication. Votre association envisage-t-elle de s'ouvrir ?

Mme Nicole ALBY - Cette question me tourmente. Europa Donna a été fondée par le Professeur Véronési qui était le spécialiste du cancer du sein en Italie. Il a initialement souhaité attirer l'attention de la Commission européenne sur ce problème, qui s'inscrit dans une problématique de société beaucoup plus large. Personnellement, je trouverais normal que tous les cancers féminins soient regroupés. Je n'ai pas encore l'autorité pour défendre ma position vis-à-vis de mes collègues européennes. Je partage donc votre avis, d'autant plus que notre association regroupe à la fois des femmes malades et non malades. L'effet de solidarité déjà présent pourra alors être démultiplié.

Dr Marc ESPIÉ - En France, le cancer du sein concerne 35.000 nouveaux cas et 11.000 décès, contre 3.000 nouveaux cas de cancer du côlon. Cette différence représente de fait une spécificité du cancer du sein. De plus, nous disposons pour ce type de cancer de moyens de dépistage efficaces. Malheureusement, la situation en matière de moyens de santé publique n'est pas identique pour le cancer de l'ovaire.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - L'insuffisance de participation de tous les gouvernements qui se sont succédé depuis 30 ans est peut-être liée à l'existence de la Ligue nationale contre le cancer et de l'ARC, qui assuraient une grande partie de la recherche sur le cancer. Leurs actions ont quelque peu justifié l'immobilisme des politiques vis-à-vis de cette question de santé publique.

Dr Marc ESPIÉ - Vous avez certainement raison. Il y a effectivement eu un déplacement vers ces organisations, mais également vers l'industrie pharmaceutique. En effet, une grande partie des travaux de recherche clinique effectués en France en cancérologie est financée par l'industrie, avec tous les problèmes relationnels que cela peut entraîner entre les médecins et les industriels.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

***F. AUDITION DU DOCTEUR GUY DE LAROCHE, RADIOTHÉRAPEUTE,
PRÉSIDENT DU RÉSEAU DE QUALITÉ EN CANCÉROLOGIE PRIVÉE DE
LA LOIRE, MEMBRE DU BUREAU DU RÉSEAU DE SOINS COORDONNÉS
EN CANCÉROLOGIE DE LA RÉGION RHÔNE-ALPES (ONCORA)***

Dr Guy de LAROCHE - Je vais vous présenter la problématique des réseaux en cancérologie, des points de vue d'un réseau à vocation régionale représenté par ONCORA, et d'un réseau de proximité. Nous allons voir comment ces deux types de réseaux peuvent cohabiter, coopérer, voire être complémentaires.

- Le réseau ONCORA

La définition proposée par Yves Matillon de l'ANAES propose de « définir ce qu'est un réseau, par nature multiforme, en perpétuelle mouvance et faisant intervenir une multitude d'acteurs ». Une seconde définition a été proposée par le CNR, puis reprise et modifiée dans le rapport Paillerets : « Le réseau constitue à un moment donné sur un territoire donné la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités des communautés. »

Une brève histoire du réseau ONCORA

Le réseau ONCORA existe depuis 1994. L'histoire du réseau est marquée dans un premier temps par une analyse des pratiques internes au centre Léon Bérard (CLB), qui est le promoteur du réseau. Ce travail permet de constater que les pratiques ne sont pas homogènes. Des praticiens cancérologues du Centre et d'autres établissements de Rhône-Alpes ont alors travaillé ensemble à une amélioration de la prise en charge de leurs patients et à une formalisation des pratiques coopératives. Des conventions bipartites ont été rédigées et ont, dans un second temps, abouti à la définition d'une charte d'objectifs, qui représente l'élément fondateur de cette coopération hospitalière.

Dans un troisième temps, une convention constitutive a été signée et a permis aux établissements adhérents de véritablement s'impliquer dans la démarche. Le réseau s'est alors constitué et a reçu, en juillet 1999 et grâce à la convention constitutive, un agrément par l'Agence régionale de l'hospitalisation.

ONCORA représente donc le premier réseau de la région Rhône-Alpes agréé sur le thème de la cancérologie. Le réseau a été financé sur la base d'un contrat d'objectifs et de moyens, qui correspond, dans son contenu, à la charte d'objectifs développée en projet médical.

La dernière étape dans le processus de constitution du Réseau s'est finalisée en janvier 2001. La structure de gestion est alors devenue indépendante et autonome de la structure du promoteur. Elle a pris la forme d'un Groupement d'intérêt public (GIP), approuvé par le Préfet de région.

La méthodologie et les réalisations du réseau ONCORA

Quelques particularités

Le réseau n'est pas uniquement composé d'établissements hospitaliers, mais regroupe un certain nombre de cliniques et d'associations. La seconde particularité du Réseau réside en la présence d'un syndicat inter-hospitalier qui de fait initie de nouvelles formes de coopération. Enfin, je tiens à signaler que la majorité des établissements de la Loire participe aux actions du réseau ONCORA.

L'évaluation du réseau

Le terme réseau est parfois utilisé à tort et à travers. Pour tenter de réaliser une évaluation d'un réseau, il convient de se poser les questions suivantes :

Le réseau répond-il à un besoin ?

Atteint-il ses objectifs ?

Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?

Les personnes prises en charge sont-elles satisfaisantes ?

Quel est l'apport scientifique de l'organisation en réseau ?

Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?

Quels sont les effets indirects positifs et négatifs induits par le réseau ?

La méthodologie permet de se poser ces bonnes questions et d'y répondre pertinemment. A cet égard, elle constitue l'élément clé assurant la solidité non seulement du réseau ONCORA, mais également de tous les réseaux.

La méthodologie se décompose en trois phases.

L'analyse du besoin

Il existe une inégalité d'accès aux soins de qualité dans la région Rhône-Alpes. L'inégalité n'est pas quantitative, car il n'existe pas en France de « désert géographique » sur l'accès aux soins. La non-qualité ne se situe pas obligatoirement dans les régions les plus reculées, mais peut parfois être identifiée dans les plus grandes villes.

Par ailleurs, les SROS 1 et 2 (schémas régionaux d'organisation des soins) ont permis de formuler un certain nombre de recommandations qui portent notamment sur la proximité, la complémentarité entre les structures et la qualité des soins. Des valeurs de la pratique cancérologique ont également été identifiées et concernent à la fois la multidisciplinarité, les bonnes pratiques et les SOR.

Les besoins exprimés par les professionnels portent sur le partage des connaissances, le transfert des compétences et l'organisation des flux d'information. Les besoins des patients et des usages sont les suivants : améliorer la proximité, la sécurité et la coordination, et assurer une permanence des soins, un accompagnement psychologique et une meilleure réinsertion sociale.

Les finalités

Cette deuxième étape méthodologique doit permettre de répondre aux deux questions suivantes :

- quels problèmes se propose de résoudre le réseau ?

- que projette-t-il d'organiser ?

Les finalités ont été organisées autour de deux axes de travail. Le premier vise à l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des patients cancéreux et de leur famille. Le second doit permettre de pallier l'isolement -des spécialistes et des cancérologues des CHG- et/ou la « marginalisation » de professionnels ou de structures -médecins généralistes, hôpitaux locaux- lors de ces prises en charge. Ces situations sont directement liées aux conditions démographiques de la population médicale et à la surcharge de travail dont souffrent certains professionnels.

Les objectifs opérationnels

Cette dernière phase suppose de répondre aux trois questions suivantes :

Quelle est la méthode, c'est-à-dire le « comment » ?

Quels sont les moyens ?

Quel est le calendrier ?

Dans le cadre du Réseau, cette phase a permis de définir un projet médical de réseau -la convention-, de décliner en actions contractualisées, dans le cadre d'un COM, chaque action analysée par un indicateur de suivi et de gérer les moyens par la structure adéquate -permettant un suivi transparent.

Les réalisations

L'action la plus mobilisatrice et la plus importante concerne l'élaboration d'un référentiel de pratiques. Ce travail a commencé en 1993 avec l'ensemble des acteurs du Réseau. Pour 2000, cette action a représenté plus de 60 groupes de travail, soit l'équivalent de l'activité de plus de 500 personnes pendant un an. Par ailleurs, un système d'information est actuellement mis en place. Complétés par des projets de recherche, ces deux outils s'inscrivent dans le niveau de pertinence régionale du Réseau.

Le second niveau -de proximité- permet au Réseau de fournir des outils d'organisation de filières optimales au sens médical, de partage des plateaux techniques et de gestion de consultations, de concertations avancées et d'UCPO. La jonction réseau et filière se fait alors assez naturellement, les unités de concertation pouvant jouer le rôle de porte d'entrée de ces filières.

Trois modèles d'action sont présents au sein du Réseau :

ONCORAGYNECO ;

ONCORA-URO ;

ONCORA-ORL.

Une autre action du Réseau porte sur la psycho-oncologie. Cette initiative répond à une demande du ministère et des patients. Le Réseau se propose de mettre en place une méthode de screening et un thesaurus pour le diagnostic des patients à risque de détresse psychologique. Ces derniers seront alors adressés à des psychologues dans l'institution ou en dehors.

Un constat en guise de conclusion

Un réseau fait la preuve de sa vitalité quand un grand nombre de ses acteurs s'approprient son devenir, en exprimant de nouveaux besoins et en participant à la recherche de solutions pour la communauté, c'est-à-dire en réalité quand le projet dépasse les prévisions initiales de ses promoteurs.

Or la vitalité du réseau ONCORA est bien réelle comme en témoignent les réalisations des objectifs fixés. Le dernier conseil d'administration faisait ainsi état d'un taux de réalisation des objectifs de plus de 100 %.

Le réseau de cancérologie privé de la Loire

La démarche qualité du réseau

Le Réseau s'est constitué à partir de l'initiative d'un promoteur. La structure juridique du Réseau est de type association loi 1901. L'objectif de ce réseau est d'obtenir une certification de l'AFAQ (Association française de l'assurance qualité).

Initialement, nous avons eu la prétention d'appliquer une norme industrielle de type ISO 9002. Or il est clairement apparu que ce type de norme ne pouvait pas s'appliquer aux soins. Avec l'AFAQ, nous avons alors construit un référentiel plus adapté à notre domaine d'activités et portant sur trois domaines : la qualité de

l'information -émise et reçue-, les délais de transmission de cette information et la confidentialité.

Cette norme d'« engagement de service » a été déployée à travers un certain nombre de procédures. L'une d'elles porte sur l'échange d'informations entre les praticiens, et vise à corriger un dysfonctionnement que peut directement percevoir le patient. Une liste d'informations pertinentes a donc été définie de manière à renforcer la qualité de la prise en charge.

Le réseau de cancérologie privé de la Loire repose sur des adhésions individuelles (individu, cabinet, laboratoire, institution,...). Chaque adhérent applique le référentiel. Ce dernier est alors audité en interne puis par un auditeur externe de l'AFAQ. Les revues de direction permettent de mettre en avant les dysfonctionnements et s'attachent à faire évoluer l'organisation vers un niveau de qualité supérieur. Ce système devrait déboucher sur la mise en place d'unités de concertation. Le Réseau vise donc à entraîner les acteurs dans une démarche de qualité appliquée au domaine de la cancérologie.

Il est certain que le réseau ONCORA, en tant que réseau régional, a obtenu des moyens de l'ARH, auxquels est venue s'ajouter la cotisation de ses membres. Le réseau de qualité de cancérologie privé de la Loire (RQCPL) n'ayant que les moyens de son promoteur, ne peut prétendre entrer dans le cercle des réseaux agréés par la commission Soubie. L'objectif du réseau porte clairement sur la qualité. Le RQCPL adhère à la convention constitutive du réseau ONCORA. Ces deux réseaux ne sont pas redondants, mais au contraire, tout à fait complémentaires. Véritable réseau entre la médecine de ville et l'hôpital, le RQCPL constitue également un réseau de proximité et une filière organisée non sur des intérêts commerciaux, mais sur la complémentarité de chacun des acteurs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je souhaiterais un complément d'information. Sous quelle forme coopérez-vous avec l'ONCORA ?

Dr Guy de LAROCHE - Le RQCPL est adhérent de la convention constitutive d'ONCORA. Les établissements du RQCPL sont donc également adhérents du GIP. Il existe donc deux niveaux de collaboration, le premier est institutionnel et l'autre est davantage médical

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La Cour des comptes dénonce dans son rapport le développement insuffisant des réseaux de soins coordonnés dans notre pays. Partagez-vous ce constat ? Si oui, quelles en sont, selon vous, les raisons principales ? Les disparités d'équipements et de moyens humains, constatées au niveau régional ou local, constituent-elles un frein en ce domaine ?

Dr Guy de LAROCHE - Je suis quelque peu surpris que la Cour des comptes dénonce un développement insuffisant des réseaux, puisque si l'on se réfère à la Coordination nationale des réseaux, il semble qu'il y ait en France entre 500 et 2.500 réseaux. La définition des réseaux est bien sûr ici essentielle.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Certains ne sont donc pas répertoriés.

Dr Guy de LAROCHE - La majorité d'entre eux n'est effectivement pas répertoriée. A cet égard, il serait intéressant de savoir si chacun d'eux répond à la définition que j'ai pu proposer au début de mon intervention. Si je ne peux répondre à une telle question, je peux en revanche constater qu'il existe une profusion de réseaux. Cette situation nouvelle est relativement problématique. Il sera donc nécessaire de mettre de l'ordre dans ce domaine, afin que les médecins généralistes, qui se situent au carrefour d'un nombre de réseaux, ne soient pas excessivement sollicités par ces derniers. Une meilleure cohérence et une méthodologie plus efficace s'imposent.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pensez-vous qu'une Agence ou un Institut national du cancer pourra apporter les réponses nécessaires ?

Dr Guy de LAROCHE - Je pense qu'une agence répondra aux problèmes du cancer et des réseaux de cancérologie. Mais cette réponse n'en demeurera pas moins partielle, car il s'agit véritablement de réorganiser le système de soins français. Je crois que le réseau apporte une réponse adaptée si elle est accompagnée d'une plus grande clarté dans les textes, d'une méthodologie et d'une évaluation des actions. Ce dernier point est essentiel car il me paraît peu souhaitable, voire dangereux, de laisser proliférer des réseaux.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A défaut d'un ministère de la Santé à part entière, comme cela était souhaité, que pensez-vous de la création d'une agence ou d'un institut spécifiquement dédié à la lutte contre le cancer ?

Dr Guy de LAROCHE - Je pense que face à un problème d'une telle ampleur, une réponse nationale s'impose. La situation actuelle ne doit pas perdurer. Depuis plusieurs années, plusieurs agences ont été créées pour répondre à des problèmes urgents. Une réponse centralisée et étatique est-elle toujours la plus efficace ? Ou peut-on centraliser les niveaux de réponse à la région ? Cette question est d'autant plus pertinente que nous savons qu'il existe des disparités régionales importantes. Une réponse nationale n'est pas toujours applicable au niveau régional.

Il n'en demeure pas moins qu'une politique nationale de lutte contre le cancer est indispensable et doit clairement être pilotée par un responsable.

M. Claude HURIET, président de la mission - Je suis favorable à la création d'un institut, et non d'une agence.

Je souhaitais vous interroger sur le référentiel de pratiques. S'agit-il d'un document similaire à ce que l'on a pu appeler les références médicales opposables positives ?

Plus fondamentalement, quelle est la finalité première du réseau ? Au moment où l'on commençait à parler de réseau en cancérologie, j'avais cru comprendre qu'il s'agissait d'une réponse thérapeutique à une situation guère acceptable du point de vue médical qui était susceptible de varier selon le stade d'évolution de la maladie. La finalité du réseau apporte-t-elle une réponse effective à une sorte de prise en compte au meilleur niveau possible d'une pathologie ? Ou s'agit-il davantage d'un réseau de soins auquel on peut accéder par des portes différentes, qui traduisent finalement la mise en œuvre des compétences, soit d'une équipe cancérologique, soit du généraliste ?

Dr Guy de LAROCHE - Les thésaurus de pratiques contiennent les références médicales applicables. Je suis d'avis que ces références doivent être préférées aux références médicales opposables.

Par ailleurs, les réseaux ont très clairement pour objectif de renforcer l'égalité des chances, et ce quelle que soit la porte utilisée. Les audits visent notamment à garantir ce point.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - D'une manière générale, et au regard de votre expérience, quelles modifications conviendrait-il d'apporter, en priorité, aux cadres juridique (ordonnance de 1996, circulaire de 1998), administratif (SROS, rôle de l'ARH) et financier dans lesquels sont actuellement organisés les réseaux de soins coordonnés ?

Dr Guy de LAROCHE - Dans un article, Pierre Larcher abordait la situation de confusion liée à la profusion des réseaux. La dernière page de cet article recensait 25 textes publiés depuis 10 ans sur les réseaux, dont un concernant un point aussi précis que la prise en charge de l'hépatite C dans un réseau. Il serait sans doute souhaitable de simplifier les textes et de mieux coordonner les initiatives de chacun, qui visent généralement à améliorer la qualité des soins. Les professionnels ont décloisonné la

médecine, et en particulier la cancérologie. Parallèlement, les malades décroissent le système.

Par ailleurs, une méthodologie commune est nécessaire à tous ceux qui prétendent mettre en place les réseaux. Sans cette mesure, il sera en effet impossible d'une part de financer toutes les initiatives portant l'étiquette « réseau », et d'autre part de mesurer la qualité de ces structures émergentes. A cet égard, l'évaluation ne devrait pas être différente selon qu'il s'agit d'un réseau de prise en charge de patients atteints par le cancer ou par une autre pathologie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Selon vous, quelles autres actions prioritaires devraient être engagées par les pouvoirs publics pour faire face aux insuffisances qui ont été constatées par la Cour des comptes en matière de politique de lutte contre le cancer ?

Dr Guy de LAROCHE - Il serait tout à fait souhaitable qu'au niveau administratif, on décroisse autant qu'on a pu le faire dans le milieu professionnel. Les systèmes administratifs sont en effet encore extrêmement cloisonnés. De même, les règles budgétaires sont très rigidifiées. Les professionnels ont ainsi parfois des difficultés à appréhender l'organisation d'un milieu qui n'évolue pas ou peu.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelles actions prioritaires devraient être engagées par les pouvoirs publics pour faire face à la « crise » de la radiothérapie et de la formation des futurs thérapeutes ?

Dr Guy de LAROCHE - Je souhaiterais formuler une remarque sur l'objectif n° 1 du « plan cancer », portant sur la prévention et la lutte contre l'abus d'alcool et le tabac. Il me semble que dans ces deux dispositifs qui regroupent les mêmes populations, il est offert à ce public une prise en charge de type prévention ou désintoxication. Or il me paraît indispensable de compléter ce dispositif par une action de dépistage des tumeurs induites par ces deux attitudes « addictives ». Il ne me semble en effet pas tout à fait logique d'inciter les gens à arrêter de fumer sans se préoccuper de savoir s'ils ont ou non déjà contracté un cancer. Un processus de prise en charge complet de prévention doit donc être complété par un processus de dépistage précoce sur cette population à haut risque parfaitement ciblée.

La généralisation du dépistage risque de nous confronter aux problèmes de la démographie médicale et des inégalités démographiques des radiologues. Le dépistage du cancer du sein étant assuré par les radiologues, je ne suis pas sûr que la dizaine d'entre eux présente dans certains départements permettra d'aboutir à une généralisation du dépistage.

Si le département compte 20.000 ou 30.000 femmes à dépister, je ne suis pas sûr que la généralisation du dépistage soit réalisable. Nous allons être confrontés à un problème de démographie médicale, qui risque de créer une nouvelle inégalité d'accès. Ce point rejoint le problème de la démographie médicale concernant la radiothérapie. En France, 4.500 radiologues et seulement 400 radiothérapeutes sont en activité. Si un tiers de ces derniers part à la retraite dans les dix ou quinze ans à venir, nous allons devoir faire face à un déficit majeur. La proposition du « plan cancer » visant à installer de nouveaux appareils ne me paraît pas judicieuse. Il faudrait plutôt mettre en place une vraie politique d'orientation des filières de formation des médecins sur les enjeux de santé publique que sont le cancer ou d'autres problèmes. Une telle politique permettrait d'éviter de former un nombre excessif de sociologues, par exemple, dont on ne sait pas très bien quoi faire. Une orientation doit donc également être clairement définie en matière d'objectifs et d'enjeux de santé que l'on peut d'ores et déjà prévoir, compte tenu des éléments statistiques dont nous disposons.

A propos de la radiothérapie, nous avons dit qu'il y avait effectivement peu de déficit d'appareils, puisque tout le monde peut accéder à un service de radiothérapie dans

un délai acceptable de l'ordre d'une centaine de kilomètres. Par contre, il existe clairement des inégalités en matière notamment de répartition géographique de collimateurs multilames. Ainsi, les trois appareils de ce type installés en région Rhône-Alpes sont uniquement situés à Lyon. Si cette technique innovante est validée pour un certain nombre de traitements, cette situation conduira tous les malades de la région à effectuer des déplacements à Lyon pour être traités dans les meilleures conditions.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Cette situation est d'ores et déjà observable en ce qui concerne le cancer de la prostate.

Dr Guy de LAROCHE - Si cette technique est validée, ce qui n'est toujours pas le cas, elle devra être accessible dans la région Rhône-Alpes de manière à ce que l'on ne paie pas de frais d'ambulances inutiles.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

G. AUDITION DU PROFESSEUR PIERRE BEY, PRÉSIDENT DU RÉSEAU DE SOINS COORDONNÉS EN CANCÉROLOGIE DE LA RÉGION LORRAINE (ONCOLOR) ET DU DOCTEUR HERVÉ GARIN, RESPONSABLE DU SYSTÈME D'INFORMATION D'ONCOLOR

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre le professeur Pierre Bey.

Professeur, pourriez-vous nous présenter l'organisation, le statut juridique, les moyens et les missions du réseau de soins coordonnés ONCOLOR ? Pourriez-vous également nous décrire le système d'informations utilisées dans le cadre du réseau ? Ce système est-il ouvert sur des correspondants extérieurs ? Si oui, lesquels et selon quelles modalités ?

Pr. Pierre BEY - Le réseau ONCOLOR est un réseau inter-établissements (publics, PSPH, privés) ouvert sur la médecine ambulatoire, concernant toute la région Lorraine et tous les établissements ayant une activité en cancérologie. La Lorraine compte 2,3 millions d'habitants et a enregistré en 1995 11.000 nouveaux cas de cancer et 6.000 décès par cancer.

Dès juin 1993, les objectifs ont été définis par un groupe de 6 médecins, dont Mme le professeur Sommelet. Ces médecins appartiennent à des structures hospitalières diverses exerçant en milieu libéral. Les objectifs du réseau sont ceux de tous les réseaux de soins en général, et de cancérologie en particulier. Ils visent d'une part à généraliser une prise en charge de qualité adaptée à chaque patient selon les données acquises de la science, et ce dès la première prise en charge, et d'autre part à fournir une valeur ajoutée par une utilisation optimale des moyens humains et techniques au bénéfice des patients.

Les objectifs du réseau ONCOLOR sont les suivants.

L'aide à l'organisation est le premier objectif qui a consisté à organiser les lieux de prise en charge graduée de manière à permettre une meilleure lisibilité de nos actions. Nous avons alors défini des cahiers des charges, spécifiant :

- des sites hautement spécialisés, ayant tous les moyens techniques et humains pour prendre intégralement en charge les patients ;
- des sites spécialisés, disposant des moyens techniques et humains pour la prise en charge standard en chirurgie, en chimiothérapie et en soins de suite ;
- des sites associés, dotés des moyens techniques et humains suffisants pour la chirurgie standard ou les soins de suite.

Par ailleurs, des conventions et des chartes ont été signées. Entre 1993 et 1998, les établissements ont pu se mettre en conformité avec les cahiers des charges afin qu'ils puissent faire acte de candidature en 1998. Des audits ont eu lieu avec des auditeurs extérieurs à ces sites et à la région en 1998 et en 1999. L'agence régionale de l'hospitalisation a reconnu en 1999 quatre sites hautement spécialisés (deux publics et deux privés). Aucun des établissements de la région n'avait la capacité à lui seul d'être un site hautement spécialisé. 15 sites spécialisés ont été reconnus. 23 sites ont été considérés comme des sites associés, une moitié d'entre eux pratiquant la chirurgie et l'autre moitié pratiquant les soins de suite. Un cinquième et le dernier site hautement spécialisé est prévu en 2001. Situé à Épinal, ce site présente une structure plus complexe que celle des autres établissements dans la mesure où il s'apparente à un mélange public-privé. Une deuxième série d'audits aura lieu en 2002 et concernera les dossiers médicaux, qui constituent un point sur lequel tous les partenaires se sont engagés. L'accréditation ANAES sera peut-être effectuée d'ici la fin 2002.

Vous nous avez demandé de préciser ce que nous souhaitons. À cet égard, je citerai notre volonté de garder une liberté de s'adapter aux particularités régionales : les réseaux ont tous la même finalité, seuls les chemins pour y arriver sont différents. En effet, les actions réalisées en Lorraine ne sont sans doute pas systématiquement applicables dans d'autres régions de France. Ainsi, la répartition des sites est liée à la localisation de la population. Les sites hautement spécialisés se situent sur l'axe nord-sud de la région, alors que les sites spécialisés sont répartis dans toute la région.

La pratique de la chimiothérapie a été un élément déterminant et correspond à une véritable démarche qualité. Nous avons limité la pratique de la chimiothérapie aux sites hautement spécialisés et aux sites spécialisés. Pour ces derniers, elle est limitée à l'hôpital de jour et à deux services par hôpital. Le cahier des charges prévoyait une unité obligatoire de reconstitution centralisée des chimiothérapies qui représente une assurance de la qualité pour la préparation du traitement et pour la protection des personnels. Il n'y avait que sept établissements qui disposaient d'unités de ce type en 1997, contre 28 actuellement sur les 30 qui composent les sites hautement spécialisés et spécialisés. Un programme d'assurance qualité a par ailleurs été mis en place par les pharmaciens, qui ont fourni un travail très important au sein du réseau.

En ce qui concerne les soins continus et la prise en compte de la douleur, des problèmes psychologiques, de la nutrition et des soins palliatifs, un niveau minimum d'exigences par site est inscrit dans le cahier des charges. Une enquête régionale a été prévue pour les soins palliatifs et la prise en compte de la douleur. Dans le domaine de la chimiothérapie, un logiciel commun adapté avec un paramétrage réalisé par mutualisation est opérationnel.

Nous souhaitons un financement spécifique pour les molécules onéreuses. Certes des déclarations ont été faites en ce sens. Nous savons toutefois que la traduction dans les régions est tout à fait variable. Elle sera effective en Lorraine.

En matière de soins continus, il serait souhaitable d'adapter les moyens aux besoins, qui sont importants. Il faut en particulier valoriser la consultation d'ancrage, c'est-à-dire celle au cours de laquelle le patient est informé de ce qu'il a et de la stratégie thérapeutique dont il va bénéficier, des effets secondaires attendus, des conséquences... Cette consultation dure au moins une heure. Or elle n'est actuellement pas valorisée comme elle devrait l'être.

L'aide à la pluridisciplinarité s'appuie d'une part sur les référentiels régionaux de pratique clinique constitués à partir des données acquises de la science (SOR) et de l'expertise régionale. Depuis décembre 1999, 350 médecins se sont impliqués dans des groupes de travail, 50 référentiels ont été validés et 25 sont en cours de finalisation. Il est prévu d'une part que 80 % des référentiels soient accessibles à tous les soignants en juin 2001, et d'autre part que la maintenance et l'actualisation des référentiels soient mises en place avant la fin de l'année. Il est souhaité que soient renforcées la valorisation de la participation des praticiens -du privé et du public- et l'accessibilité à l'ensemble des acteurs de la santé.

Cette aide s'appuie également sur l'organisation des comités de concertation pluridisciplinaire (CCP) pour les cas hors référentiels. Ces comités existent d'ores et déjà dans la plupart des sites hautement spécialisés. Nous sommes en train de finaliser la procédure de recours par tous les acteurs du réseau. Nous avons donc prévu une ouverture formalisée à l'ensemble des sites pour le 1^{er} septembre 2001. Actuellement, 40 réunions de CCP sont organisées dans les sites hautement spécialisés. Ce travail représente des dizaines d'heures de fonctionnement. Il faut savoir qu'un CCP comporte un radiothérapeute, un oncologue médical, un chirurgien, un anatomopathologiste, un radiologue et un spécialiste d'organe, en réunion physique.

Nous souhaitons une valorisation de la participation aux CCP, et ce aussi bien dans les établissements privés que publics. Dans le centre régional de lutte contre le

cancer, dix comités sont organisés chaque semaine. Ce travail représente l'équivalent de deux médecins à temps plein. Or ceci ne fait pour le moment l'objet d'aucune valorisation. De plus, dans le privé, l'acte intellectuel n'est pas valorisé si le patient n'est pas présent ou si aucun geste technique n'est effectué, alors que ce type de travail est tout à fait déterminant pour l'avenir des patients. Cette mesure est urgente, mais nous rencontrons actuellement beaucoup de difficultés pour obtenir cette reconnaissance.

Beaucoup a été fait au cours des dernières années en matière de formation continue de tous les acteurs de la santé, notamment à travers des diplômes d'université pour les médecins. En recherche clinique, deux essais régionaux ont été initiés en 2001. Pour cette même année, nous avons prévu la formation des infirmières -sur cinq jours-, et la formation des pharmaciens et des préparateurs en pharmacie. Ces formations seront renouvelées autant de fois que nécessaire. Il est prévu à long terme une structure régionale facilitante pour la recherche clinique. Nous souhaitons que soient adaptées à la fois les formations initiales aux besoins de demain, mais également les modalités de financement de la recherche clinique, qui représente une source de progrès et de qualité des soins.

Le réseau fonctionne avec une structure de coordination mise en place par l'ARH. Dans cette structure, figure le petit noyau dur de praticiens présents dès le début de cette initiative. En janvier 2000, nous avons créé une association loi 1901, qui a permis de mettre en place un bureau élu et de bénéficier des fonds de l'assurance maladie. Dans la pratique, le réseau et l'association ont une structure commune avec une assemblée générale et un conseil d'administration. L'agrément de la convention constitutive par l'ARH a eu lieu le 28 juin 1998. Le réseau est inscrit dans le SROS 1 et 2.

Le budget 2001 est structuré de la façon suivante :

- 1,5 million de francs de l'ARH, qui a joué un rôle majeur dans la constitution du réseau ;
- 0,2 million de francs des cotisations des établissements ;
- 0,1 million de francs de l'assurance maladie ;
- 0,85 million de francs du FAQSV -uniquement pour 2001- destinés à la rédaction des référentiels.

Actuellement, la logistique est assurée par le centre régional de lutte contre le cancer, qui met à disposition des bureaux sans lesquels le réseau ne pourrait fonctionner. Nous sommes dans une situation difficile puisqu'il y a une double comptabilité. En effet, l'ARH verse l'argent au CRLCC, alors que l'assurance maladie, les membres et le FAQSV versent l'argent à l'association. Cette situation gênante sur le long terme devra évoluer. Nos souhaits portent sur la simplification juridique, sur un engagement de l'assurance maladie, qui fait preuve d'une frilosité gênante et sur le décloisonnement des modes de financement.

Dr Hervé GARIN - Le système d'information a été intégré dans la conception du réseau dès les premiers travaux réalisés en 1993, et plus spécifiquement lors de l'écriture de la convention constitutive. Les systèmes d'informations sont des outils très structurants, tant pour le fonctionnement du réseau que pour son évaluation. Cet outil est à disposition de l'ensemble des partenaires concernés par le réseau, c'est-à-dire les professionnels, les autorités de tutelle, les usagers et les patients.

Le système d'information du réseau a été structuré autour de trois fonctions.

- la fonction éditoriale

Cette fonction vise à transmettre des informations de type statique à l'ensemble des utilisateurs. ONCOLOR s'est appuyé sur les nouvelles technologies de

l'information et de la communication. Il a donc été créé un site Internet, qui met à disposition des utilisateurs des référentiels, des annuaires, une revue de presse et une présentation des membres.

- la fonction conversationnelle

Consistant à transmettre des messages de point à point, cette fonction concerne le patient pris au niveau individuel. Nous sommes encore au stade de la définition du projet. Soutenue par l'ARH, une réflexion régionale a donc été organisée afin d'identifier les principes d'échange de données médicales concernant les patients.

- la fonction transactionnelle

Cette fonction permet de mieux structurer des données, en particulier dans un objectif d'évaluation. Le PMSI a désormais été généralisé aux établissements privés et publics. Un travail d'harmonisation régionale des principes d'analyse de l'activité de cancérologie a été présenté et diffusé dans le cadre notamment des actions réalisées à un niveau national.

En ce qui concerne les projets à venir, des actions sont en cours de réflexion pour chacune des trois fonctions du système d'information.

- la fonction éditoriale

Nous avons prévu d'étendre les fonctionnalités du site Internet, à travers les fonctions plus interactives et un accès plus opérationnel adapté aux professionnels et aux autres utilisateurs. Dans ce domaine, le fait important est que le site, et notamment les référentiels, sera ouvert au public. Une partie du site sera toutefois uniquement accessible aux professionnels.

- la fonction conversationnelle

Nous avons prévu une étiquette standardisée régionale, qui permettra d'appliquer la réflexion théorique. A ce jour, 40 établissements sont prêts à utiliser ce format d'échange. Bien sûr, dans la mesure où il s'agit de données médicalisées, la sécurisation du système doit être mise en place. Nous prévoyons actuellement un système de transmission de point à point. En effet, contrairement à beaucoup de réseaux qui se sont engagés dans une réflexion sur un dossier commun partagé, nous ne pensons pas qu'il s'agisse d'une hypothèse valide à l'échelle d'un réseau régional comme ONCOLOR.

- la fonction transactionnelle

D'ores et déjà annoncé par les autorités nationales, nous avons prévu un chaînage PMSI, basé sur une exploitation des numéros de sécurité sociale qui seront rendus anonymes. Il reste néanmoins le problème des champs non couverts, et particulièrement importants en cancérologie, c'est-à-dire les activités ambulatoires et spécifiques qui ne sont pas reconnues, notamment lorsque le malade n'est pas présent. Toutes les activités de coordination de réseau et de participation des professionnels de vie du réseau ne sont bien sûr pas intégralement couvertes par le système d'informations.

Nous avons divers souhaits à formuler :

- la fonction éditoriale

Nous souhaitons qu'une politique active en matière de diffusion d'informations et de formation aux nouvelles technologies permette une réelle accessibilité, tant technique que sociale, et ce à la fois aux médecins et aux professionnels de santé et à l'ensemble des usagers.

- la fonction conversationnelle

Dans ce domaine, tous les réseaux se posent la question de la nécessité d'avoir une approche par patient. Ils s'interrogent donc sur l'existence et la possibilité d'utiliser un éventuel identifiant commun, et ce pourquoi pas à un niveau national. Enfin, nous souhaitons que les nouvelles technologies deviennent une réalité opérationnelle dans les établissements de santé mais également dans les cabinets médicaux et chez les autres professionnels de santé.

Dans le cadre de la fonction transactionnelle, nous souhaitons disposer d'un chaînage au niveau des patients qui permettrait une activité d'analyse conduite par le réseau faisant davantage appel à l'intelligence humaine. En faisant du patient le centre du système d'information, nous espérons mieux connaître l'activité des réseaux.

Pr. Pierre BEY - Vous nous avez demandé comment nous envisageons l'avenir des réseaux en cancérologie. Nous avons résumé notre réponse en quelques mots clés.

Aujourd'hui, marqués par un certain effet de mode, un certain nombre de réseaux voient le jour. Or il ne faut pas oublier que les réseaux ne survivront que s'ils présentent une véritable valeur ajoutée par rapport à l'existant. Le travail actuel porte essentiellement sur l'organisation des soins. Demain, les réseaux pourraient être beaucoup plus globaux, assurant notamment une prise en charge totale des patients.

Si hier les structures hospitalières étaient caractérisées par le cloisonnement et la concurrence, la période actuelle est davantage marquée par la coopération et la complémentarité. Nous sommes toutefois encore loin de véritables mutualisation, coordination, facilitation et communication. Les hôpitaux français sont en effet très en retard dans les possibilités de communication entre eux.

D'acteurs individualistes, nous sommes passés à la bonne volonté et à la participation très largement bénévole. Les réseaux ne perdureront que si nous sommes capables d'aller vers une professionnalisation et une valorisation, qui constituent dans les systèmes privé et public une véritable urgence. Cette démarche suppose bien sûr une évaluation que nous devons mettre en place.

En ce qui concerne les modalités de la pratique médicale partant de l'éminence based medicare, nous entrons désormais dans une médecine basée sur les preuves scientifiques, dont l'utilisation doit être impérativement intelligente si nous ne voulons pas connaître quelques effets pervers de cette orientation. Cette médecine doit être adaptée à chaque patient. Ainsi, les systèmes mis à la disposition des praticiens ne doivent, en aucun cas, être utilisés en l'état et d'une façon dictatoriale automatique.

Quant aux patients, dépendants autrefois, ils sont désormais mieux informés, sans toutefois jouer le rôle de partenaires qui sera le leur dans ces réseaux du futur.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie. Selon vous, les réseaux de soins en cancérologie apportent-ils une réponse aux inquiétudes de la Cour des comptes en ce qui concerne les carences de la politique de lutte contre le cancer dans notre pays, et notamment sur l'orientation opaque et aléatoire du malade, sur l'absence de coordinations des soins, sur le cloisonnement entre, d'une part le secteur public et le secteur privé, et, d'autre part entre la médecine générale et la médecine spécialisée, et enfin sur le manque de cohérence entre la médecine de ville et l'hôpital?

Pr. Pierre BEY - Un réseau tel que celui que nous avons pu mettre en place dans la région Lorraine ne représente probablement pas une réponse universelle. En effet, notre région est loin d'être représentative de toutes les régions françaises puisque les situations de concurrence sont limitées, le secteur libéral est regroupé autour de deux cliniques importantes et enfin, parmi les quinze sites spécialisés, ne figure aucun établissement privé à but dit lucratif.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ce dispositif permet toutefois de prendre en compte l'un de vos souhaits, consistant pour les régions à conserver la possibilité de s'adapter à leurs particularités.

Pr. Pierre BEY - Ce point est effectivement important, car je pense que notre réponse n'est pas applicable en Ile-de-France ou en PACA.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vais vous poser la même question qu'au représentant du réseau précédent. D'une manière générale, et au regard de votre expérience, quelles modifications conviendrait-il d'apporter, en priorité, aux cadres juridique (ordonnance de 1996, circulaire de 1998), administratif (SROS, rôle de l'ARH) et financier dans lesquels sont actuellement organisés les réseaux de soins coordonnés

Pr. Pierre BEY - Cette question est vaste. Je dirais tout d'abord que pendant un an nous avons fait une tentative auprès de la commission Soubie qui s'est traduite par un véritable échec. En lisant les deux ordonnances, nous avons l'impression que chacun a travaillé de son côté sur la question des réseaux. Ce texte n'est absolument pas adapté. Une modification importante serait le décloisonnement entre le financement de la médecine de ville et celle des établissements hospitaliers. La situation actuelle est particulièrement difficile à vivre en pratique puisque nous nous usons à trouver des financements d'un côté ou de l'autre. Ce système est profondément archaïque.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pensez-vous à d'autres actions prioritaires dans le domaine de la lutte contre le cancer ?

Pr. Pierre BEY - Elles sont nombreuses. Nous avons tous vécu l'annonce d'un « plan cancer » comme une bonne nouvelle, puisque nous étions nombreux à réclamer une véritable politique de lutte contre le cancer. Il est en effet du ressort de l'Etat de définir des objectifs généraux, qui dans un second temps doivent être appliqués par les différentes structures.

Ces annonces doivent toutefois être suivies des moyens correspondant aux objectifs. Si une enveloppe de 500 millions de francs est allouée à la chimiothérapie, il est important que cette somme soit effectivement utilisée dans ce domaine. Ceci n'est pas toujours le cas actuellement.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pensez-vous que la nécessité au niveau national d'une agence ou d'un institut de lutte contre le cancer soit réelle ?

Pr. Pierre BEY - Tout dépend de la mission assignée à cet institut. La définition des objectifs est du ressort du Gouvernement. Un institut est probablement nécessaire pour développer la recherche et l'innovation, qui dépendent en grande partie aujourd'hui de fonds non gérés par l'Etat. Je suis favorable à un institut qui aide. Mais je le suis moins pour un institut définissant la mise en œuvre de la politique nationale au niveau régional.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La direction de la santé pourrait alors disposer d'une branche et ainsi prendre en main les actions de coordination, qui font actuellement défaut.

Pr. Pierre BEY - Absolument. Il me semble en effet souhaitable qu'une instance nationale soit chargée de ces questions.

M. Claude HURIET, président de la mission - Sur ce point, la réponse de Pierre Bey est tout à fait logique. L'idée d'un institut, qui a été évoquée à plusieurs reprises aujourd'hui et qui sera sans doute évoquée ultérieurement, risque de n'être considérée que comme une sorte de substitut à une DGS qui n'a ni les moyens ni la capacité technique, ni la volonté politique de jouer un rôle de définition de politique.

A propos de la régionalisation, pourrait-on concevoir que le niveau pertinent d'une carte sanitaire des équipements lourds puisse être régional ? A cet égard, l'exemple des Pet-Scan avait été évoqué il y a deux ans. Il nous avait été dit que ces appareils étaient une source d'économie et que pour certaines indications médicales, ils

permettaient d'éviter certaines interventions inutiles parce que dépassées. Est-ce que cet argument peut être confirmé ? Une réflexion est-elle conduite sur la capacité d'une région à mieux apprécier qu'au niveau central les coûts et les bénéfices pour les malades ?

L'organisation en Lorraine est de type inter-établissements. Elle est donc sensiblement différente de celle du réseau ONCORA. Ce choix organisationnel correspond-il au choix des fondateurs du réseau ONCOLOR ? Face à un tel dispositif, quelle est la position des médecins généralistes ?

Quelle est l'attribution de l'unité centralisée de reconstitution ? Qu'est-ce qu'une procédure de recours ?

Pr. Pierre BEY - La procédure de recours permet le recours aux comités de concertation pluridisciplinaire, réunions « physiques » de médecins de spécialités différentes étudiant des cas non prévus par les référentiels, et nécessitant par conséquent de mettre en commun des savoirs en temps réel. Actuellement, ces comités fonctionnent essentiellement dans les sites hautement spécialisés pour les patients qui ont été vus dans ces sites. Désormais, ces comités seront ouverts à l'ensemble des sites spécialisés de toute la région. Ce dispositif permet de se rapprocher d'un dossier médical minimum. L'objectif est que l'on consacre le temps nécessaire, mais sans excès, à ces prises de décision.

Jusqu'à récemment, les médicaments anticancéreux étaient préparés extemporanément dans chaque unité où les patients étaient pris en charge pour la chimiothérapie. Cette situation présentait deux inconvénients. Le premier était que l'on gâchait une certaine quantité de produits lorsque la dose nécessaire ne correspondait pas au flaconnage. Le second inconvénient était que le personnel était exposé à des produits à fort pouvoir mutagène. Cette situation explique la généralisation, depuis quelques années, d'unités centralisées dans lesquelles ces médicaments sont préparés pour tout l'hôpital ou pour tout un secteur de celui-ci. Un tel dispositif permet à la fois de prendre des précautions particulières mettant le personnel à l'abri des expositions, d'éviter des erreurs et de réaliser des économies, puisque les flacons sont immédiatement réutilisés. Ce type d'unités constitue donc un grand progrès par rapport à l'existant.

Nous savons que les patients atteints de cancer sont pris en charge dans le système hospitalier, public ou privé. L'égalité des chances suppose une organisation très précise entre les établissements. Le réseau ONCOLOR est donc clairement de type inter-établissements. L'ouverture sur l'extérieur est réelle mais difficile à formaliser. Nous pensons que les médecins généralistes doivent être associés autour de chacun des sites. La relation est donc de proximité, et non pas régionalisée sauf pour l'accès à la connaissance.

Enfin, il me semble que le choix d'implantation des équipements lourds dans une politique concertée du traitement du cancer pourrait être régionalisé. Les autorisations d'accélérateurs, encore du domaine ministériel, pourraient être décentralisées.

L'utilisation du Pet-Scan pour le cancer broncho-pulmonaire représente la meilleure indication de son efficacité, puisque cet appareil permet, à travers une meilleure connaissance de l'extension ganglionnaire dans le médiastin, d'éviter des interventions inutiles et donc de limiter à la fois les coûts de ces opérations et la souffrance des patients. L'organisation et l'implantation de ces appareils sont tributaires des cyclotrons fabriquant le 18FDG à durée de vie courte. Le projet visant à installer un cyclotron dans la région de Nancy a été accepté. Certains établissements des cinq villes de l'inter-région nord-est seront donc équipés en Pet-Scan. Une évaluation de ce projet a été mise en place par l'Ecole de santé publique de Nancy.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie pour cette intéressante démonstration.

***H. AUDITION DU PROFESSEUR DAVID KHAYAT, CHEF DE SERVICE
D'ONCOLOGIE MÉDICALE À L'HÔPITAL DE LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE,
CO-ORGANISATEUR DU SOMMET MONDIAL CONTRE LE CANCER***

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous avons le grand plaisir d'accueillir le Professeur David Khayat.

Nous souhaiterions que vous nous parliez de la politique de lutte contre le cancer à l'aune de la Charte de Paris du 4 février 2000. Quelles sont l'origine, l'ambition et les finalités du sommet mondial contre le cancer ? En votre qualité de co-organisateur de ce sommet, pourriez-vous évaluer la politique de lutte contre le cancer actuellement menée dans notre pays, au regard des objectifs définis par la Charte de Paris de février 2000 en ce qui concerne, d'une part le malade et d'autre part les moyens mis en œuvre par la collectivité nationale au titre de la lutte contre le cancer ?

Pr. David KHAYAT - Permettez-moi de vous remercier de cette invitation et de faire quelques remarques sur la Charte de Paris contre le cancer.

A l'occasion d'un congrès de cancérologie organisé à Paris il y a trois ans, un certain nombre de cancérologues américains, italiens, espagnols et français se sont réunis pour réfléchir sur leur métier et leur mission. Nous avons constaté que nous étions tous communément troublés par les répercussions importantes et universelles du cancer sur la vie humaine, sur la souffrance humaine et sur la productivité des nations. Face à ce constat, nous avons été frappés à la fois par le faible poids de la politique de lutte contre le cancer conduite dans un certain nombre de pays, et par le faible écho vis-à-vis du public des actions que nous essayions de mener dans nos pays respectifs.

A l'occasion de ce congrès, nous avons décidé de lancer une grande campagne d'information et de sensibilisation afin d'alerter à la fois le public et les pouvoirs publics mondiaux sur la réalité du cancer. Cette maladie touche aujourd'hui 10 millions de personnes dans le monde et en tue 6 millions chaque année. Selon l'OMS, dans 19 ans, le cancer concernera 20 millions de personnes dans le monde et en tuera 10 millions chaque année.

En France, 250.000 nouveaux cas de cancer et 150.000 morts par cancer sont déclarés chaque année. Ce dernier chiffre signifie que toutes les trois minutes, une personne en France meurt du cancer. En ce qui concerne le cancer du sein, une femme en France meurt toutes les heures de cette maladie.

Il était donc nécessaire de renverser ce sentiment, tout à la fois de sécurité et d'ignorance, à travers notamment une campagne d'information portant sur le cancer. Tel est l'objectif de la Charte. Ce document vise également à rappeler un certain nombre de principes. Les droits des malades cancéreux étant des droits de l'homme, il nous paraissait important de mettre un terme à cette réaction des populations face au cancer conduisant à exclure les personnes concernées. À cet égard, je vous rappelle qu'il existe encore en France des réglementations dans le secteur public qui interdisent la titularisation d'un malade atteint d'un cancer.

Nous souhaitons également rappeler qu'il était des devoirs des pouvoirs publics de mettre en place tous les moyens et les structures visant à lutter contre le cancer. Dans ce domaine, le gâchis est d'ores et déjà considérable, puisque 30 % des 150.000 morts annuels pour cause de cancer pourraient être évités si l'on faisait un usage optimal de tous les moyens dont nous disposons aujourd'hui, en matière de dépistage et de traitement de la maladie.

Enfin, il fallait respecter les droits des malades en fin de vie, tels que les droits à la dignité et à trouver une structure d'accueil, et ce indépendamment du niveau de

richesse personnelle. Il était également important d'harmoniser les structures de prise en charge, de manière à donner la garantie à tout malade, quelle que soit sa situation sur le territoire national, d'un accès à des soins de qualité.

Regroupant l'ensemble de ces attentes, la Charte de Paris a été signée le 4 février 2000 par le Président de la République. La veille, le plan cancer avait été annoncé par Mme Gillot. Depuis, la Charte a donné naissance à un mouvement universel, puisque les autorités publiques d'un nombre croissant de pays adhèrent à ce document, comme l'ont d'ores et déjà fait plus d'un million de personnes, témoignant ainsi de leur soutien à la lutte contre le cancer. La Charte de Paris devient un véritable mouvement de revendications de ces droits simples et légitimes, qui ne sont pas garantis partout.

L'état de la politique de lutte contre le cancer en France est loin d'être satisfaisant, notamment au regard de la place que doit jouer la France dans ce domaine. Ce pays a en effet été pendant longtemps à la pointe du progrès en matière de recherche sur le cancer et de prise en charge des patients cancéreux. Sur ce sujet, il convient de rappeler le rôle prépondérant des grandes écoles de cancérologie comme celles de Villejuif et de Saint-Louis.

Les pouvoirs publics doivent aujourd'hui clairement donner les moyens, financiers et réglementaires, pour que la France garde son rang en matière de lutte contre le cancer. Le « plan cancer » prévoyait un financement de 700 millions de francs par an pendant cinq ans. Or un an et demi plus tard, les praticiens ont du mal à en voir les effets, puisque nous manquons toujours aussi cruellement de psychologues pour aider au soutien des malades lors de l'annonce de leur maladie. Nous manquons également de moyens pour faire face à l'augmentation du coût lié à l'usage des médicaments innovants. Nous manquons d'équipements. Sur ce sujet, nous avons réalisé une enquête au cours de laquelle une actrice a été formée afin de jouer le rôle d'une femme atteinte d'un cancer. Elle simulait un début de paralysie de sa jambe et une douleur dans le bas du dos, deux symptômes évoquant une métastase lombaire de son cancer. 100 services privés et 100 services publics de radiologie ont été tirés au sort et contactés pour une demande d'IRM préconisée par son cancérologue. Les résultats de l'enquête ont montré que le délai moyen d'obtention d'un rendez-vous en urgence était de 41 jours, avec des écarts allant de 3 à 180 jours. Les inégalités en France dans ce domaine sont donc manifestes.

Parallèlement, nous avons fait jouer à un homme le rôle d'un patient de 60 ans, fumant considérablement et crachant du sang. Suspectant un cancer du poumon, son médecin généraliste a alors demandé un scanner thoracique. Selon les mêmes conditions d'enquête, le délai moyen a été de 37 jours, avec l'aide des écarts allant de 3 à 180 jours. Je vous laisse penser ce que peuvent ressentir des femmes ou des hommes confrontés à des situations identiques. Cette réalité paraît aujourd'hui choquante au sens des droits de l'homme et de chacun à être pris en charge correctement en fonction des meilleures données de la science, dans un pays qui se veut l'un des plus riches et des plus à la pointe du progrès.

La Charte de Paris vise donc à ce que tous ceux qui veulent relever le défi de faire changer les choses puissent trouver derrière eux les fondements éthique, politique, scientifique soutenant leur démarche.

Vous avez pu voir que cette inégalité apparaît à la lecture de l'atlas de mortalité publié par le ministère de la Santé en 2000. Ainsi, il est possible de remarquer que la mortalité en France varie de 18 à 200 %, selon une moyenne nationale fixée à 100 %. Pour la seule région Ile-de-France, selon que l'on soit à l'ouest ou à l'est de Paris, la mortalité varie de 1 à 4. Il est difficile de dire si les inégalités en termes de mortalité tiennent à des différences épidémiologiques ou à des différences d'efficience du système de soins en matière de diagnostic ou à des différences d'efficience du

système de soins en matière de traitement ou simplement à la malchance. Il est donc urgent de disposer des informations nécessaires pour répondre à cette question, afin notamment d'amorcer un véritable travail prospectif.

Les points suivants me paraissent incontournables pour que la situation en matière de lutte contre le cancer puisse connaître une évolution favorable sensible.

- améliorer l'éducation du public et en particulier des jeunes en matière de tabac

Les traitements doivent bien sûr être plus performants, mais il serait préférable d'éviter la maladie. Il est donc urgent, non seulement d'allouer un maximum de moyens pour prévenir le cancer, mais aussi de définir une véritable politique de lutte contre le tabac.

- mettre en place une véritable politique de dépistage des cancers

Annoncée dans le « plan cancer », cette politique semble avoir du mal à se développer. Elle concerne notamment les cancers du sein, du col de l'utérus, du côlon et de la prostate. En France, 10.000 femmes meurent chaque année d'un cancer du sein. Or nous savons que les cancers du sein dépistés ont une mortalité inférieure de 30 % à la mortalité des cancers du sein diagnostiqués à l'occasion d'un symptôme. Cette réalité signifie que nous pourrions éviter la mort de 3.000 femmes en France par la mise en place de campagnes de dépistage. À cet égard, je pense que les voix de malades ou de professionnels entendues aujourd'hui auraient davantage de légitimité si elles étaient le fait d'associations nationales puissantes de patients, comme celles présentes aux Etats-Unis. Il est donc du devoir de la communauté médicale et surtout des pouvoirs publics d'aider, de soutenir, de favoriser toutes les actions contribuant à la création de ce type d'association.

- clarifier la position de l'Etat et des associations en matière de recherche

A l'heure de l'humanisation des soins et de la nécessité d'accélérer la recherche, il serait utile de réfléchir clairement à ce que veut la Nation. Est-il normal qu'une aussi grande proportion des fonds nécessaires à la recherche vienne d'associations caritatives, laissant le sentiment aux citoyens que l'Etat s'est désengagé de cette mission ? Dans le cas d'une réponse positive, une loi devrait fiscalement favoriser la charité afin que les associations présentes dans ce domaine puissent agir de manière plus efficace. Il est urgent que la France s'inspire de certains de ses voisins européens dans ce domaine.

- laisser la place à davantage de concurrence

Il est temps de mettre fin à une association liant l'idée selon laquelle l'offre conditionne la demande en médecine, à la volonté de présenter les comptes de dépenses de santé les plus orthodoxes possibles. Cette association aboutit en effet à un manque d'appareils et à des cartes sanitaires autoritaires. Il me semblerait plus judicieux de laisser davantage la place à la concurrence, notamment à travers une plus grande présence du secteur privé.

- évaluer les besoins

Si une carte sanitaire doit décider de l'implantation des machines, il est important de se donner les moyens de disposer de ce type d'informations. Les besoins de chaque région doivent alors être évalués et donner lieu à des réponses adaptées. De ce point de vue, un registre national du cancer fait cruellement défaut en France. Je rappelle que dans notre pays, il n'existe qu'une dizaine de registres régionaux sur le cancer, couvrant environ 6% de la population française. Cette situation explique le jugement relativement sévère de l'OCDE en matière de données médicales. Un registre national permettrait notamment de répondre aux questions suivantes : quel est le nombre exact de cas de cancer ? Quelle est leur évolution ? A quel stade sont-ils découverts, et ce région

par région ? Quel est le traitement choisi ? Les réponses à ces questions permettraient de connaître le stade moyen des cancers diagnostiqués en France. Or cette information est essentielle pour assurer l'efficacité d'une campagne de dépistage, du cancer du sein par exemple, puisque l'objectif d'une telle initiative est d'identifier davantage de petits cancers qu'aujourd'hui. Les seules extrapolations régionales dont nous disposons actuellement ne nous permettent pas d'évaluer efficacement les campagnes à venir. Sur ce point, je précise que je ne dispose pas des éléments d'appréciation nécessaires pour savoir si une agence ou un institut serait mieux à même de gérer un tel registre national. Néanmoins, un tel Institut ou une Agence nationale me semble indispensable pour coordonner les actions de lutte contre le cancer.

- améliorer la formation

Cette mesure permettrait de limiter les coûts, ou du moins de ne financer que les actes répondant à un réel besoin. Des progrès sont à réaliser dans la formation en cancérologie, et plus encore dans la revalorisation de l'image de cette spécialité, qui est victime d'une désaffection par les jeunes médecins. En Ile-de-France, 5 cancérologues sont formés chaque année, contre 20 à 30 en neurologie. Si les besoins futurs sont aujourd'hui difficiles à évaluer, il semble toutefois peu probable qu'ils se situent dans cet ordre de grandeur. De toute évidence, nous ne ferons aucune économie réelle en diminuant le nombre de cancérologues, car ces derniers disposent de la meilleure approche pluridisciplinaire.

- disposer d'un droit d'accès au dossier médical

Le public doit être mieux informé et également bénéficier d'une plus grande transparence. Il est temps que la loi sur le dossier médical soit effective, de manière à permettre au patient de formuler la demande d'un deuxième avis, sans honte et sans hypocrisie, mais plutôt en ayant le sentiment d'agir selon une démarche légitime.

- encourager les start-up de biotechnologie

Pendant longtemps, les professionnels pensaient que pour traiter le cancer il fallait l'enlever. Cette attitude a été remise en cause comme en témoigne la complexité croissante de l'approche thérapeutique du cancer. Or la France semble prendre du retard dans le domaine des start-up de biotechnologie qui s'attachent à mettre au point des médicaments attaquant ces nouvelles cibles thérapeutiques. Le ministère de l'Industrie devrait réfléchir au fait qu'il y a seulement 20 ans, la France était le deuxième pays en matière de création de médicaments, derrière les Etats-Unis. Elle se situe aujourd'hui au sixième ou septième rang mondial. La découverte de nouveaux médicaments est moins le fait des grandes industries que des petites structures très spécialisées.

- harmoniser la réglementation de l'enregistrement des médicaments entre l'Europe et les Etats-Unis

Aujourd'hui, il existe une véritable inégalité des malades en matière d'accès aux nouveaux médicaments. Il y a 20 ans, 45 médicaments dans le domaine du cancer étaient en cours d'évaluation clinique, contre 367 aujourd'hui. Eu égard au fait que seuls 5 % des malades cancéreux participent à des essais thérapeutiques dans les pays développés, nous ne disposerons pas assez de malades ni de centres experts pour tester deux fois chaque nouveau médicament valable. Si nous souhaitons réellement que les médicaments soient rapidement mis sur le marché et qu'ils nous apportent leur bénéfice clinique, il convient d'harmoniser les réglementations, permettant ainsi d'avoir confiance les uns envers les autres.

- modifier la définition du rôle du promoteur

En France, le promoteur a aujourd'hui la responsabilité financière de l'organisation de l'essai, et notamment de la fourniture des produits. Tant que les moyens financiers le permettaient, nous testions des produits pour différents types de

cancers. Or la contrainte budgétaire devient chaque jour plus pesante. Les directeurs des hôpitaux estiment que si nous testons le produit dans un autre cancer que celui ayant reçu l'indication de l'AMM, nous faisons de la recherche clinique. Cette activité nous conférant le rôle de promoteur, nous devons alors fournir le médicament à l'hôpital. Malgré toute la passion que j'ai pour ce métier, je ne peux pas financer sur mes fonds propres ce type d'activité. Cette situation est alors tout à fait bénéfique à l'industrie pharmaceutique, qui est devenue le seul financeur possible des grands et des petits essais et qui donc peut décider des essais qui se feront et de ceux qui ne se feront pas. La France a longtemps été un pays dans lequel de nombreux protocoles ont été mis en place et qui sont par la suite devenus des standards internationaux. Notre pays ne dispose pas des moyens de réaliser ces essais, car il existe une profonde ambivalence entre le promoteur et le financeur.

Je crois qu'il est possible aujourd'hui d'être optimiste. À l'instar d'autres pays, la France va mettre en place, avec les moyens existants, les mesures qui s'imposent pour mettre un terme à la souffrance causée par le cancer. Il ne me paraît pas normal que des personnes se battent pendant des jours pour trouver une unité de soins palliatifs. Il faut réellement évaluer les besoins. Pour cela, un registre est donc nécessaire. Lorsque les besoins auront été identifiés, les moyens nécessaires devront être apportés. Ce dernier point ne signifie pas automatiquement un accroissement des moyens, mais plutôt une gestion plus intelligente de ces derniers, notamment grâce à une coordination meilleure.

M. Claude HURIET, président de la mission - L'obligation de la gratuité de la fourniture du médicament ou du dispositif ne procède pas de la loi mais d'un décret. Depuis quasiment la promulgation de la loi, je me suis battu, en vain, pour que cette disposition réglementaire soit modulée.

Pr. David KHAYAT - Je pense que ce décret a constitué pour l'Etat un moyen de réduire les coûts. Il est temps que cette situation aberrante cesse.

M. Claude HURIET, président de la mission - Je voudrais également parler des conséquences prévisibles du dépistage du cancer colorectal. Moins évoqué aujourd'hui que le cancer du sein, le cancer colorectal a donné lieu à un certain nombre d'engagements pris depuis 1997. Croyez-vous qu'un meilleur dépistage puisse réduire le nombre de personnes touchées par cette maladie ? Si oui, connaissez-vous les raisons pour lesquelles les textes d'application tardent tant ?

Pr. David KHAYAT - Je crois en l'efficacité de ce dépistage, car des données épidémiologiques sur ce sujet ont été publiées. Si ce test n'est pas parfait, il permet toutefois une baisse d'un tiers de la mortalité. Je pense que des tests à venir seront beaucoup plus performants. Un article récent a ainsi montré que l'un des tests en préparation était beaucoup plus efficace que l'hémocult II (recherche d'ADH muté dans les selles), qui pour le moment est un bon test permettant d'éviter un certain nombre de morts. Lorsque j'étais Président de la Fédération française des oncologues médicaux, j'ai participé à l'une des commissions de suivi du plan Gillot contre le cancer. Des annonces de campagnes de dépistage contre les cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus ont été faites et prévoyaient des actions dans ce sens avant la fin 2002.

Dans le cas d'une étude-pilote organisée à Dijon sur le dépistage du cancer du côlon, il est compréhensible qu'un patient vivant dans cette région ait plus de chances d'être dépisté d'un cancer du côlon qu'un habitant de Paris ou de Nice. A l'inverse, dans le cas où les techniques de dépistage ont été prouvées, une différence entre deux patients est automatiquement assimilable à une inégalité, et donc à une mortalité évitable.

M. Claude HURIET, président de la mission - En ce qui concerne le cancer colorectal, le retard dans l'application des textes n'est donc pas lié à une querelle d'experts.

Pr. David KHAYAT - Cette querelle d'experts a effectivement existé. Nous sommes tous conscients que l'hémocult II n'est pas un test parfait. Mais nous savons également que son utilisation permettrait d'éviter un certain nombre de morts. La question porte donc sur le coût acceptable de chaque mort évité.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie des informations que vous nous avez apportées.

Ce matin, je faisais une réflexion selon laquelle il existait un profond paradoxe puisque pendant 20 à 30 ans, les gouvernements successifs ne se sont pas suffisamment penchés sur les problèmes de la recherche en matière de cancer, du fait même de l'existence de la Ligue nationale contre le cancer et de l'ARC.

I. AUDITION DU PROFESSEUR VICTOR IZRAEL, CANCÉROLOGUE, CHEF DE SERVICE À L'HÔPITAL TENON (PARIS)

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons maintenant entendre le Professeur Victor Izrael.

Professeur, dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2000, la Cour des comptes dresse un constat sévère sur la politique de lutte contre le cancer dans notre pays, notamment en ce qui concerne les moyens matériels et humains qui y sont consacrés, ainsi que l'absence d'information exhaustive ou de coordination des différents acteurs concernés.

Partagez-vous ce constat ? Selon vous, quelles seraient les actions prioritaires que les pouvoirs publics devraient entreprendre en ce domaine ?

Pr. Victor IZRAEL - Le cancer représente un immense défi qui n'est pas relevé aujourd'hui. Chaque année en France, cette maladie frappe en effet 240.000 nouveaux cas et tue 145.000 personnes. Un Français sur deux et une Française sur trois seront un jour touchés par cette pathologie. La moitié des personnes touchées par cette maladie y succombera. Il ne faut pas oublier que la population totale des personnes touchées par le sida en France représente 18.000 personnes. 600 personnes en meurent chaque année.

Le cancer représente également un immense défi de santé publique à l'échelon individuel, car une personne apprenant qu'elle est porteuse d'un cancer voit sa vie totalement bouleversée. Face à ce défi, je note à la fois une indifférence des populations et une apathie complète des pouvoirs publics.

Dans le domaine du cancer, l'Etat est le principal intervenant, et donc le principal responsable. Il existe une multitude d'exemples témoignant de l'inefficacité de son action. 315 francs par an et par personne sont investis pour la prévention du cancer, alors que les dépenses de soins de santé en France sont de l'ordre de 12.000 francs par personne. Un autre exemple porte sur le nombre d'emplois budgétaires qui sont consacrés par la DGS à l'interface avec le cancer : deux emplois seulement. Or l'un est inoccupé et l'autre est en vacation.

Parmi les autres intervenants figure la région, qui, légalement, n'est pas compétente. La région intervient souvent en matière de sida, notamment en ce qui concerne les plans Etat-régions. Quant au département, il est compétent depuis la loi de 1963. Les départements agissent, mais manifestement de manière insuffisante. Ainsi, le département de Paris consacre 5 millions de francs par an à la lutte contre le cancer, principalement destinés à des dépenses techniques et à des consultations.

A côté des acteurs institutionnels, les associations caritatives jouent un rôle essentiel mais insuffisant car elles sont tributaires de la charité publique. Le grand responsable de la situation en matière de lutte contre le cancer reste l'Etat.

Les problèmes liés au cancer se situent à la fois en amont, pendant et en aval de la maladie. Dans la phase amont de la maladie, il y a bien sûr la prévention et le dépistage. Pendant la maladie, il y a la prise en charge de la maladie et du patient -qui n'est, à mon avis, pas du tout assumée. Après la maladie apparaissent les problèmes liés à la réinsertion.

A propos du rapport de la Cour des comptes, mon avis est favorable à son égard, puisqu'il présente des analyses et des conclusions très critiques sur notre politique de santé en matière de cancer. Ce document fait toutefois l'impasse sur les problèmes liés à la recherche -fondamentale et clinique-, alors qu'ils sont capitaux. Au-delà des connaissances nouvelles qu'elle peut apporter, la recherche clinique est très importante dans nos services. Je pense que si l'on pouvait intégrer des ARC (Assistants de recherche

clinique) dans nos services, d'une part nos chefs de clinique verraient leur charge de travail quelque peu réduite et, d'autre part il serait possible de faire le point sur tous les nouveaux protocoles et de les harmoniser. Malheureusement, ces ARC ne sont pas prévus dans les statuts.

Un autre reproche que je formulerai à l'encontre de ce rapport est que les enquêteurs se sont surtout adressés à des interlocuteurs institutionnels, c'est-à-dire notamment à des directeurs du ministère et à des responsables de la sécurité sociale. Or ce ne sont pas des gens de terrain. Je pense qu'ils auraient dû arpenter nos salles, nos consultations, nos hôpitaux et nos mouvoirs. Ils auraient ainsi pu écrire un chapitre supplémentaire sur nos problèmes quotidiens.

Dans l'ensemble, je suis tout à fait d'accord avec les conclusions de ce rapport.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle appréciation portez-vous sur le « plan cancer » qui a été présenté en février 2000 par le Gouvernement ? Ce plan a-t-il déjà eu des effets concrets ? Si oui, lesquels ?

Pr. Victor IZRAEL - Comme j'ai déjà eu l'occasion de le dire à un journaliste du Canard enchaîné, ce plan ne constitue qu'un effet d'annonce. Il a été publié au moment où l'Élysée se préparait à recevoir les grandes manifestations de la Charte de Paris et au moment où l'Hôtel de ville de Paris annonçait la création de l'Agence cancer de la ville. Il a probablement été demandé aux technocrates de sortir à la hâte tous les dossiers en attente et de les rassembler. Ce jugement très critique est formulé par un professionnel qui vit au quotidien les problèmes liés au cancer. Ce plan contient en effet une série de propositions sans cohérence les unes avec les autres. Pour le moment, je n'ai pu observer aucun effet concret de ce plan. Pour illustrer ma position, je citerai quelques exemples.

Le plan a annoncé la création de 100 nouveaux postes de radiothérapie. Cette mesure est considérable, puisque la carte sanitaire nous interdisait depuis 25 ans d'obtenir une seule autorisation nouvelle. Quand on interroge les spécialistes de radiothérapie, il apparaît en réalité que 30 nouvelles installations suffiraient largement. De plus comment justifier de telles créations, alors que les anciennes ne fonctionnent toujours pas correctement ? Quand une radiothérapie est prescrite, il faut attendre, faute d'un nombre suffisant de manipulatrices spécialisées et de radiophysiciens, de un à deux mois avant d'obtenir une place pour un centrage ou une radiothérapie. Cette situation est directement liée, d'une part à la diminution des effectifs formés et, d'autre part aux conditions de rémunération de ces emplois. Nous ne disposons donc pas des moyens humains suffisants pour faire fonctionner les postes de radiothérapie actuels. Pourquoi proposer tant de nouvelles installations ? Lorsque nous nous rendons compte de ces problèmes de pénurie, des années seront nécessaires pour corriger la situation. Sur ce point, l'avenir me paraît très sombre.

Par ailleurs, le plan prévoit 10 millions de francs par an pour développer le soutien psychologique à travers la création de postes de psychologue. Un tel budget permettrait de créer 25 postes sur toute la France, soit un poste pour trois départements. Une telle initiative est donc totalement irréaliste. La prise en charge du patient suppose un réel soutien psychologique. Or rien n'a été prévu pour le moment pour faire face à cette demande. Les personnels soignants, actuellement les seuls interlocuteurs des patients, sont débordés et ne peuvent pas leur accorder un temps d'écoute suffisant. Les psychologues manquent cruellement. Mon service, le plus important des cinq services de l'AP, ne dispose que de 0,8 emploi de psychologue. Pour l'ensemble de l'AP-HP, considéré comme le plus grand centre anticancéreux d'Europe, une douzaine de psychologues est présente dans les services de cancérologie. Il faut savoir que la RATP dispose d'une équipe de 14 psychologues présents 24h/24 pour faire face à l'agression éventuelle d'un agent. Pour répondre à ces insuffisances en matière de soutien

psychologique, les associations caritatives réalisent un travail considérable, limité toutefois par les moyens dont elles disposent. Le manque est gigantesque.

Lors de mon passage à l'Hôtel de Ville en tant que conseiller de Paris, j'ai fait créer l'Agence cancer de la Ville de Paris, qui est une structure dépendant du département de Paris. A terme, cette agence comptera huit comptoirs d'accueil et de suivi répartis dans les différents quartiers. Deux d'entre eux sont d'ores et déjà opérationnels. Dans ces comptoirs, animés par des assistantes sociales et des psychologues, les gens reçoivent à la fois les informations et le soutien psychologique dont ils ont besoin. Ces comptoirs seront ultérieurement complétés par des groupes de parole, des structures de conseils juridiques et esthétiques -pour les femmes perdant leurs cheveux en chimiothérapie-, mais également des bases opérationnelles pour l'aide à domicile, qui existe actuellement pour le sida mais qui n'a pas été mise en place pour le cancer. L'Agence comportera aussi, outre ces structures de proximité, une structure centrale de pilotage chargée de coordonner les actions d'information, de prévention et de dépistage.

Le plan du Gouvernement contenait donc une proposition très timide en matière de prise en charge du patient, qui n'a jusqu'à maintenant donné lieu à aucune traduction concrète, puisqu'aucun psychologue n'a été nommé.

Par ailleurs, ce plan prévoyait la généralisation du dépistage du cancer du sein pour 2001. Compte tenu des difficultés techniques et financières de la mise en place d'une telle opération et faute d'arrêtés, il faudra encore des années pour que le dépistage soit effectivement généralisé. Il se peut toutefois que la situation s'améliore si des structures départementales, comme l'Agence cancer, prennent en charge le problème et assurent le rôle de coordinateur entre les différents intervenants, notamment avec la sécurité sociale. Il faut également que ces structures soient animées par des cancérologues, qui connaissent les problèmes techniques.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pensez-vous qu'un Institut national du cancer, qui pourrait être l'autorité nationale fédérant et coordonnant les différentes actions dans ce domaine, soit nécessaire en France ?

Pr. Victor IZRAEL - Pour que cette structure soit efficace, il faut qu'elle bénéficie d'une réelle autorité, qu'elle regroupe des responsables consultés en permanence et que son pouvoir ne soit pas seulement consultatif. Je me méfie toutefois des structures superposées supposées améliorer les choses. Il faut savoir qu'un chef de service de cancérologie utilise environ la moitié de son temps de travail pour des tâches administratives. Au-dessus de lui, se situent une multitude de sous-directeurs et son directeur. Encore au-dessus, il y a la direction centrale de l'Assistance publique, au sein de laquelle travaillent 1.600 fonctionnaires. Encore au-dessus, se trouvent deux directions de la santé. Récemment, a été instituée l'agence régionale d'hospitalisation, dont les limites de compétence avec les DRAS et DDASS sont assez floues. Enfin, vient d'être créée l'ANAES (agence nationale d'accréditation), qui a récemment recruté 1.000 nouveaux emplois, alors que nous manquons cruellement d'infirmières.

Je pense qu'à cette logique de contrôles successifs, il serait préférable de substituer une liberté des initiatives, pour que les acteurs concernés ne puissent plus être freinés dans leurs démarches et pour que des emplois administratifs puissent être libérés et reconvertis en emplois de terrain. Il ne faut pas négliger le fait qu'un des éléments essentiels des coûts est lié à la gestion administrative de notre système de santé. Nous manquons cruellement d'infirmières et de médecins, car la cancérologie, plus que d'autres domaines, souffre de la rigidité du système et des restrictions de la politique de maîtrise de santé. Si un certain nombre de postes d'administratifs étaient convertis en postes de terrain, la situation serait sans doute meilleure. A cet égard, je tiens à rendre hommage au travail absolument remarquable des infirmières. Il faut savoir comment cela

se passe dans un univers qui est fortement conditionné, d'une part, par la maîtrise des dépenses de santé et, d'autre part, par la rigidité du système. Nous disposons en effet de moins en moins d'infirmières, de médecins et de vacataires qui jouent le rôle d'interface entre la médecine hospitalière et celle de ville. De plus, nous sommes confrontés à une charge de travail de plus en plus lourde parce que les cas de cancer sont de plus en plus nombreux et l'âge de la mortalité recule. Ce contexte démographique exige des investissements humains et matériels considérables. Or les moyens sont de plus en plus maigres.

Cette situation explique en partie la démotivation des personnels, qui les conduit à ne pas se présenter lorsque les postes sont ouverts. Ce paradoxe concerne également les jeunes, qui représentent les futurs oncologues. Je vous rappelle qu'il n'y a que neuf postes d'internes en oncologie médicale pour toute la région parisienne. Cette situation est tout simplement effarante, si on la compare à d'autres disciplines, comme la neurologie. Pis, ces neuf postes ne sont même pas totalement pourvus parce que les jeunes savent que la charge de travail, acceptée à une autre époque, est considérable et qu'il faut bien souvent y passer ses dimanches et ses nuits.

Je crains qu'à l'avenir nous disposions d'un nombre insuffisant de cancérologues pour soigner les malades, et que, parallèlement, le nombre des autres spécialistes nécessaires à la pratique de la cancérologie soit réduit. Il ne faut pas oublier que le cancérologue ne travaille pas tout seul, mais est accompagné par exemple par l'anatomopathologiste. Or les effectifs de cette catégorie de professionnels sont à la baisse. Il faut savoir que le rôle de l'anatomopathologiste est considérable puisque son diagnostic conditionne nos protocoles. Pour illustrer l'importance de ce rôle, je citerai l'exemple suivant : entre 1994 et 1997, 300 femmes de la Ruhr ont subi une mastectomie totalement inutile, car l'anatomopathologiste local était incompétent et a réalisé des diagnostics erronés de cancer du sein. Cet exemple est particulièrement démonstratif de la dimension-clé de la cancérologie moderne, qui est la multidisciplinarité. Aucun franc-tireur isolé ne peut prendre en charge le traitement d'un cancer, quelles que soient sa spécialité et sa compétence. Il serait criminel qu'un gynécologue décide du jour au lendemain d'opérer un patient alors qu'il ne réalise ce type d'opération qu'une fois par an. Actuellement, un cancer ne peut être pris en charge que par une équipe. En dehors des centres anticancéreux ou des CHU, une telle équipe est difficile à constituer. A cet égard, la politique de réseau proposée dans le « plan cancer » sera très difficile à mettre en place. En cancérologie, il convient de prévoir des structures de groupements beaucoup plus ciblées et plus performantes qu'elles ne le sont actuellement sur le territoire.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie.

M. Claude HURIET, président de la mission - Je souhaiterais formuler une remarque sur la dernière partie de votre exposé, dans laquelle vous déplorez les compétences insuffisantes de l'anatomopathologiste. Dans une partie précédente de votre exposé, vous avez été particulièrement sévère vis-à-vis de l'ANAES et de la démarche d'accréditation. Or cette démarche, telle que je la conçois, vise précisément à faire en sorte d'évaluer les connaissances et les compétences, non seulement à un moment donné mais aussi au cours de l'évolution de la pratique. Il ne me semble donc pas possible de dire une chose et son contraire.

Pr. Victor IZRAEL - La concision de mon exposé a abouti à un malentendu. Je ne conteste absolument pas la valeur de la mission de l'ANAES. Je souhaitais simplement souligner le fait que, parallèlement à la mise en place d'une structure de contrôles supplémentaire, il serait judicieux d'augmenter les effectifs du personnel présent sur le terrain. Je ne critique pas le travail des anatomopathologistes, puisque je suis convaincu qu'ils sont de plus en plus performants. Je constate simplement qu'ils sont trop peu nombreux.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ma question était liée au fait que je suis très attentif à la démarche d'accréditation et d'évaluation. J'apprécie donc le travail réalisé par l'ANAES, qui d'ailleurs ne fait pas exclusivement appel à des fonctionnaires, puisque vous savez que cette démarche d'accréditation s'appuie d'abord sur des audits réalisés par les pairs. Je constate que le sentiment dominant qui ressort de votre exposé, et plus généralement de cette journée, est l'inquiétude quant à l'écart croissant entre les besoins de santé et les moyens dont il conviendrait de disposer pour répondre à ces derniers.

La France apparaît comme le parent pauvre à la fois en matière d'équipements lourds, de diagnostic ou de thérapeutique, et en matière de personnels, dont la situation est marquée par une certaine inertie démographique, de structures d'accueil, de soutien psychologique et de développement des réseaux. Nous sommes certes au début de notre travail, puisque nous n'avons réalisé qu'un état des lieux. Je ne perçois toutefois pas encore les points forts sur lesquels devrait s'appuyer une politique de lutte contre le cancer plus efficace. Selon vous, quelles seraient les priorités en matière d'investissement ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pour compléter cette question difficile, j'ajouterais que, tout au long de cette journée, il a été entendu que nous allions cruellement manquer de médecins spécialistes en matière de cancer. Quelles seraient, selon vous, les mesures appropriées permettant de faire face à ces besoins et de susciter des vocations ?

Pr. Victor IZRAEL - La question est vaste et sa réponse est multiple.

Tout d'abord, il me semble que l'effort d'investissement permettant la mise en place d'un registre national des cancers ne devrait pas être très important. Un tel registre, prenant en compte non seulement la mortalité mais également la morbidité, n'est *a priori* pas très onéreux. Un tel outil permettrait de réaliser un plan d'adaptation, à court, moyen et long termes et ainsi de mieux ajuster l'offre à la demande.

Ensuite, et toujours en amont, il me paraît possible de rapidement mettre en place une politique de prévention s'appuyant sur de grandes campagnes d'information. La publication annuelle d'une brochure d'information diffusée à l'échelle du pays, comme le Canada le fait d'ores et déjà, ne me paraît pas également une mesure très coûteuse. Par ailleurs, il serait intéressant qu'une dizaine de personnes au moins au ministère de la Santé jouent le rôle d'interface entre le Gouvernement et les professionnels de la santé concernés par la lutte contre le cancer.

En ce qui concerne le dépistage, une amélioration rapide de son efficacité paraît tout à fait possible, et serait aussi source de grandes économies, que ce soit pour le cancer du sein, du côlon ou le cancer colorectal. En épargnant des vies humaines et en limitant la charge de travail des services de cancérologie, il serait alors possible de redéployer des crédits vers d'autres actions de soins. A cet égard l'Etat, qui reçoit 60 milliards de francs par an de taxes pour le tabac, pourrait utiliser davantage cette somme afin de financer des actions dans les services de cancérologie. De même, la sécurité sociale, qui perçoit 4 milliards de francs des 60 milliards, pourrait consacrer davantage de ce budget à la prévention.

A propos des soins, il convient de distinguer la prise en charge de la maladie de la prise en charge psychologique des malades. Pour améliorer cette dernière, des structures telles que l'Agence cancer de la Ville de Paris pourraient être développées dans tous les départements, et ce tout en respectant leur budget actuel, puisque la Ville de Paris n'a consacré que dix millions de francs pour cette opération. Ce type d'initiative irait dans le sens de la loi, puisque celle-ci prévoit que le département est impliqué dans la lutte contre le cancer.

En ce qui concerne la prise en charge de la maladie, il faut rappeler que l'une des spécificités de la France dans ce domaine était que, jusqu'au milieu des années 80, la cancérologie était assumée par les radiothérapeutes. Les oncologues médicaux, apparus après cette date, ont rencontré d'importantes difficultés à s'imposer, contrairement à ce qui a pu se passer aux Etats-Unis. La rivalité n'est pas, comme a pu l'écrire la Cour des comptes, entre les CHU et les centres anticancéreux (ces derniers ne traitent d'ailleurs qu'un dixième de la population des cancéreux -et non pas un quart comme certains ont pu le croire) qui au contraire coopèrent de plus en plus. Elle n'est plus aujourd'hui entre radiothérapeutes et oncologues médicaux.

Paradoxalement, la rivalité a lieu entre, d'une part, les spécialistes d'organes et, d'autre part, les radiothérapeutes et les oncologues médicaux. Dans ce domaine, il existe des situations anormales qui devraient être résolues au plus vite. Il est en effet anormal qu'un chirurgien urologue prenne totalement en charge dans son service le traitement médical d'un cancer de la prostate, puisqu'il n'est pas formé à la prescription de médicaments. Il est également anormal que de la chimiothérapie soit pratiquée dans un service de chirurgie ORL. De même, le système d'attribution des budgets conduit à des situations extrêmement pernicieuses. Certes, le PMSI est un progrès, mais il ne faut cependant pas sous-estimer le risque de déviations éthiques auxquelles il s'expose. Sur ce point, je citerai l'exemple de deux services dans un grand CHU.

- L'un, fidèle à ses principes -le dévouement complet aux malades et le sens de sa vocation-, fera le maximum de chimiothérapies en ambulatoire pour être efficace tout en préservant la vie familiale et sociale des patients. Parallèlement, ce service va accepter dans ses lits les malades les plus « lourds », en particulier les patients en fin de vie, qui sont de plus en plus nombreux. Or cette population demande des moyens coûteux en personnels, en transfusions et en médicaments spécifiques. Le respect des règles et des principes établis va alors conduire le service à une situation jugée inacceptable par l'administration et par les comptables, puisque d'une part le nombre de points ISA sera insuffisant et, d'autre part le montant des dépenses sera très important.

- L'autre service, soucieux de sa survie et donc de ses points ISA, pratiquera le minimum d'ambulatoire et donc le maximum de chimiothérapie en hospitalisation de nuit. Il refusera les personnes les plus âgées, et privilégiera les cas à rotation rapide. Certes ses points ISA seront importants, sa survie sera préservée, mais sa mission n'en sera pas pour autant remplie.

Un problème crucial concerne la prise en charge des personnes en fin de vie. De plus en plus, les services de cancérologie doivent accepter des personnes de cette catégorie. Il est véritablement de leur mission d'agir ainsi. Or, faute de lits et de moyens, ils ne peuvent assumer ce rôle pleinement. A cet égard, je viens de demander un demi-poste de PH afin d'assumer la création d'une unité d'accompagnement de fin de vie dans mon service. Cette demande a été classée en sixième position, elle me sera donc très probablement refusée. Comment ne pas se révolter face à une telle situation ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous vous comprenons puisque le deuxième décret d'application de la loi sur les soins palliatifs n'est toujours pas sorti.

M. Jean CHÉRIOUX - Que fait-on en matière de dépistage pour les cas de cancers « génétiquement transmissibles » ? Essaie-t-on de suivre la chaîne familiale ?

Pr. Victor IZRAEL - Cette question est passionnante mais très difficile. Les cancers génétiquement transmis existent effectivement, mais ne sont pas aussi fréquents qu'on peut le penser. Ainsi en matière de cancer du sein, les familles véritablement à risque représentent environ 5% de la population concernée. En matière de cancer du côlon, il existe des maladies familiales hautement identifiées. Pour ces cas, les familles concernées sont généralement sensibilisées. A propos du cancer du sein, nous connaissons actuellement une mutation de trois gènes, dont le plus important est le BRCA1. Or cette mutation peut être mise en évidence chez n'importe quelle personne, et

ce grâce à une prise de sang. Dans mon service, il existe des consultations d'oncogénétique destinées aux personnes se suspectant d'appartenir à une famille à risque.

M. Jean CHÉRIOUX - Mais va-t-on vers ces personnes ?

Pr. Victor IZRAEL - En ce qui concerne le cancer du côlon, il est très important de dépister précocement un polype qui peut dégénérer. Dans ce cas-là, la démarche vise à aller vers les gens et à leur prescrire précocement une colonoscopie. En matière de cancer du sein, la situation est totalement différente. Dans le cas où l'on fait venir une personne proche de quelqu'un qui a un cancer du sein, la détection du gène BRCA1 peut créer une angoisse, puisqu'il n'existe pas pour le moment de chimioprévention. Celle-ci sera peut-être disponible d'ici peu, à travers une thérapie hormonale. Il est alors compréhensible que beaucoup de femmes préfèrent ne pas savoir.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie. Nous avons été très intéressés par tout ce que vous nous avez dit et nous en ferons le meilleur profit.

**J. AUDITION DE M. JEAN-PIERRE RICHARD, DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL
ADJOINT DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE, DE M. LE
PROFESSEUR JEAN CLAVIER, FONDATEUR DE L'INSTITUT DE
CANCÉROLOGIE ET D'HÉMATOLOGIE DU CHU DE BREST, PRÉSIDENT
DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DE CANCÉROLOGIE DES CHU, DE
M. DIDIER DELMOTTE, DIRECTEUR GÉNÉRAL DU CHU DE LILLE,
VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DE
CANCÉROLOGIE DES CHU ET DE M. LE PROFESSEUR PIERRE
DEGAND, PRÉSIDENT DE LA COMMISSION MÉDICALE
D'ÉTABLISSEMENT DU CHU DE LILLE, DE LA FÉDÉRATION
HOSPITALIÈRE DE FRANCE**

Nous allons maintenant entendre MM. Richard, Clavier, Delmotte et Degand.

La genèse de la création de notre mission d'information a été le rapport de la Cour des comptes sur le financement de la sécurité sociale publié en septembre 2000. Il est fréquemment fait grief aux politiques de ne pas tenir compte des rapports de la Cour des comptes. Par notre initiative, nous avons voulu démontrer le contraire.

Quelle appréciation générale portez-vous sur la politique de lutte contre le cancer actuellement menée dans notre pays ? Cette politique vous paraît-elle, notamment, favoriser une action suffisamment coordonnée de ses différents acteurs ? Quelles actions prioritaires devraient être engagées par les pouvoirs publics en ce domaine ?

M. Jean-Pierre RICHARD - Permettez-moi de remercier votre mission d'information d'avoir bien voulu accepter l'audition d'une délégation de la Fédération hospitalière de France, qui est la fédération représentant des hôpitaux et des maisons de retraite publiques de France. Nous avons estimé utile d'éclairer votre mission de notre réflexion et de nos propositions. C'est pourquoi nous avons formulé cette demande d'audition que vous avez bien voulu accepter.

Pour répondre plus précisément à vos questions, je passerai tout d'abord la parole à M. Delmotte.

M. Didier DELMOTTE - Depuis la publication du dernier rapport de la Cour des comptes traitant des CHU et nous posant questions entre autres sur le cancer et son approche dans nos établissements, le ministère a lancé un « plan cancer », dont il faut tenir compte, car dans le domaine de la coordination, ce plan est ambitieux et a conduit à la mise en place par le ministère d'un certain nombre de commissions qui ont commencé à se réunir. Sur ce sujet, le comité de suivi du plan, composé de 70 personnes, s'est réuni en mai 2000. Il se compose de plusieurs groupes de travail qui mènent leurs actions de réflexion sous l'égide de la DGS et de la direction des hôpitaux.

Compte tenu de l'ampleur du travail amorcé, nous proposons de constituer un comité permanent, dont l'effectif sera plus restreint que celui du comité de suivi, afin de suivre la mise en place de cette politique. Au-delà de cette mesure, il faudrait que le comité soit décliné au niveau régional, car comme les réponses que nous allons vous fournir le suggèrent, le problème de coordination se pose tout autant au niveau régional que national. En effet, il existe actuellement un découpage entre les agences régionales de l'hospitalisation, qui pilotent l'ensemble du système hospitalier public et privé et le dispositif DRASS, toujours en vigueur dans le domaine de la prévention. Il faut que ces deux politiques ne soient pas parallèles, mais au contraire se rejoignent. Enfin nous tenons à insister sur la création des centres de référence régionaux en cancérologie, qui résultent de l'application de la circulaire de 1998. Il existe donc trois niveaux : le national s'appuyant sur un comité permanent qu'il faudrait voir apparaître.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il n'existe donc pas encore.

M. Didier DELMOTTE - Tout à fait. Seule une commission de suivi a été mise en place.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Cette commission permanente serait-elle l'équivalent d'une Agence ou d'un Institut national du cancer, jouant le rôle de centre de coordination.

M. Didier DELMOTTE - Je crois effectivement qu'un centre de coordination est nécessaire. La nature même de la structure devra par la suite être définie. Il faut à cet égard se méfier de la création d'une structure supplémentaire trop lourde.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous avons précédemment entendu les représentants de réseaux de qualité en cancérologie, en particulier ONCORA et ONCOLOR. Ces derniers nous ont parfaitement expliqué l'avantage de ce travail en réseau. Ils nous ont fait également part de leurs observations sur la nécessité de définir une politique de cancer. La question du budget doit également être abordée, puisque nous ne disposons pas d'un budget national de la santé. Quel est votre point de vue sur ce sujet ?

M. Didier DELMOTTE - En tant que directeur général de CHU, je formulerai l'analyse suivante. En ce qui concerne les budgets, la politique actuellement développée met l'accent sur les contrats d'objectifs et de moyens des hôpitaux. Je crois qu'une telle politique doit être pérennisée et renforcée. Ces contrats s'appuient sur les schémas régionaux d'organisation sanitaire, mis au point dans chaque région. Ces schémas doivent bien sûr comporter un volet sur le cancer. Les contrats déclinent la politique de ce schéma au niveau de chaque établissement. Il faut donc se tenir à ce mode de financement. Il me semble qu'il y a un danger à multiplier les financements parallèles, nationaux et ponctuels. Il serait préférable d'intégrer l'ensemble des financements. Il faut donc veiller à ce que les SROS prennent bien en compte la politique cancer, à travers une enveloppe spécifique. Si les contrats d'objectifs et de moyens ne comportent aucun volet cancer, la politique contractuelle ne sera alors plus respectée. Une telle situation serait regrettable, puisque cette politique présente une réelle efficacité, dans la mesure où elle doit faire l'objet d'un bilan annuel s'appuyant sur un système d'évaluation et de coordination, qui apparaît essentiel pour mesurer les progrès réalisés. L'écueil qui doit être évité consiste à multiplier les politiques parallèles aux contrats d'objectif de moyens. Les orientations particulières doivent demeurer possibles, mais il serait souhaitable qu'elles soient conduites par cet unique canal.

Pr. Jean CLAVIER - A propos de la coordination entre les différents acteurs, le cercle des cancérologues auquel vous avez participé fin mars montre une volonté forte des différents acteurs du monde de la cancérologie de travailler en commun. Je pense que ce cercle a été à la base de la réflexion sur le « plan cancer », puisqu'il a réuni la plupart des acteurs concernés. Par ailleurs, le rapport de la Cour des comptes faisait un bilan quelque peu catastrophique de l'organisation de la cancérologie dans les CHU. Nous avons beaucoup travaillé dans ce domaine. Nous sommes aujourd'hui capables de vous présenter un document montrant que tous les CHU français se sont organisés en fédérations. Dans de nombreux établissements, des actions concertées ont d'ores et déjà été mises en place et constituent en ce sens un progrès considérable par rapport aux pratiques passées. Lorsque nous parlerons de l'enseignement et de la formation, nous aborderons les difficultés de la coordination entre les CHU.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Etes-vous déjà impliqués dans des réseaux de qualité, comme ONCOLOR ou ONCORA ?

Pr. Jean CLAVIER - Tout à fait.

Pr. Pierre DEGAND - A propos du budget, nous ne voudrions pas voir évoluer la notion de contrat pluriannuel, qui permet le développement d'une véritable politique

en cancérologie dans les établissements, à travers une programmation des efforts. Il est vrai que les CHU, à travers les contrats d'objectifs et de moyens, sont habitués aujourd'hui à la rédaction d'un projet, à son suivi et à un budget accordé par l'ARH en fonction des efforts consentis ainsi que du calendrier de réalisation. Je pense qu'un tel dispositif doit être conservé et appliqué à la cancérologie, car il prend en compte non seulement les soins mais aussi la formation des futurs cancérologues et le développement de nouvelles techniques.

La mise en place d'une agence au niveau national et régional contribuerait à l'organisation d'un système de veille technologique et bibliographique, car il s'agit de ne pas manquer certaines évolutions thérapeutiques et diagnostiques. De plus, nous nous apercevons que l'évolution dans ces domaines s'accélère.

Sur le plan de l'organisation, notre message principal vise à encourager la création d'une agence nationale et régionale permanente, disposant d'un effectif plus réduit que celui du comité actuel. Au plan régional, cette structure travaillera naturellement en synergie avec l'ARH.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le comité permanent national et sa déclinaison régionale, représentée par l'agence permanente n'existent pas encore ? Quand seront-ils mis en place ?

M. Didier DELMOTTE - C'est une proposition de notre part.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A travers les réseaux de qualité, nous constatons une volonté identique sur l'ensemble du territoire d'aller vers une plus grande coordination et une meilleure coopération entre la médecine de ville et l'hôpital. A cet égard, cette orientation dépassera très certainement le seul cadre du cancer. Il n'en demeure pas moins qu'une politique de la santé doit être mise en place. Il existe certes un budget pour certaines opérations de dépistage, mais aucun budget spécifique pour la politique de lutte contre le cancer n'a pour le moment été accordé.

Pr. Pierre DEGAND - Je crois que les CHU montre une certaine volonté structurante dans ce domaine. Il ne faut pas oublier qu'il y a encore seulement quelques années les CHU ne connaissaient pas nécessairement dans le détail leurs volumes d'activités en cancérologie qui étaient conduites parmi un ensemble plus vaste d'activités cliniques. Dans tous les CHU, des analyses d'activités par thèmes sont désormais organisées et nous permettent notamment d'évaluer à la fois la part prise par la cancérologie dans l'établissement et les besoins nécessaires dans le domaine. Je pense que progressivement une organisation se met en place. Ainsi, les fédérations interdisciplinaires permettent la mise en commun de plateaux techniques en interne entre les différents établissements. Plus encore, lorsqu'un comité de cancérologie est constitué, cette activité en réseau peut être conduite en relation avec les établissements public et privé. Il est même possible d'imaginer la mise en place d'unités de cancérologie extérieures, c'est-à-dire qu'aucun praticien dans le domaine de la cancérologie ne pourrait agir sans qu'il soit véritablement intégré dans réseau comportant CHU-CH et activité de ville.

M. Claude HURIET, président de la mission - Quelle est la date de création de la Fédération nationale de cancérologie des CHU ? Quelles sont ses relations avec la Fédération des centres de lutte contre le cancer ? Existe-t-il encore une concurrence entre ces deux organisations ?

Pr. Jean CLAVIER - Le début de la réflexion sur la création de cette organisation de la cancérologie dans les CHU date de la fin de l'année 1996. À cette époque, j'étais Président d'une commission médicale d'établissement. La conférence des Présidents de CME de CHU a permis d'identifier la priorité selon laquelle il nous fallait absolument nous occuper de la cancérologie dans nos établissements. Au cours de l'année 1997 et à plusieurs reprises, j'ai eu la charge de réunir un certain nombre de

collègues venant de tous les établissements de France, afin de commencer à élaborer une réflexion dans le domaine de la cancérologie. La fin de l'année 1997 a vu la création d'une Fédération nationale de cancérologie dans les CHU. Cette fédération s'est tout d'abord fixé deux objectifs. Le premier visait à faire le bilan des activités cancérologiques dans nos établissements, puisque personne n'était en mesure de savoir ce qu'elles représentaient. Grâce à une analyse réalisée par Eric Lepage de Paris, nous avons réalisé que ces activités représentaient 15 à 17 % de l'activité de chaque CHU. Leur importance était donc considérable.

M. Claude HURIET, président de la mission - En incluant les hémopathies malignes ?

Pr. Jean CLAVIER - Effectivement, en les incluant.

Le second objectif devait permettre de créer à l'intérieur de chaque établissement des fédérations regroupant tous les spécialistes d'organes, de manière à ce qu'ils communiquent avec d'autres établissements au nom du CHU. Cette simple modification de rapport a totalement changé l'ensemble des relations. Avec Thierry Philippe, nous avons souhaité, à travers la création du cercle de réflexion des cancérologues, dépasser toutes les querelles anciennes. Dans le même esprit, le bureau de chacune des deux fédérations se réunit tous les deux mois environ, afin d'échanger des idées et de conduire des actions communes. Ainsi, lorsque nous adressons un courrier au ministère, le document est généralement signé par les deux fédérations. La volonté est donc forte de dépasser ces querelles anciennes, reposant davantage sur des craintes et des malentendus que sur des désaccords réels, liés principalement à l'ancienne organisation de la cancérologie dans les CHU dans lesquels les spécialistes d'organes étaient responsables de ce domaine indépendamment des autres disciplines. L'organisation actuelle a permis, dans la plupart des établissements, de dépasser ce système individuel.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Tout au long de cette journée s'est manifestée une inquiétude liée aux problèmes présents et futurs de démographie médicale, notamment en matière de cancérologie. Comment sera-t-il possible de résoudre ce problème ?

Pr. Jean CLAVIER - Nous allons manquer de professionnels dans tous les domaines. Je crois que cette situation est particulièrement difficile à résoudre en cancérologie, dans la mesure où pour avoir une compétence en cancérologie, il faut avoir un DES ou un DESC, c'est-à-dire être interne pendant respectivement quatre et deux ans dans des services de cancérologie. Or la carte des 27 CHU français montre que plus de la moitié ne dispose pas de service capable de former des cancérologues. Cette situation résulte du fait que pendant longtemps les cancers étaient traités dans les CRLCC et non dans les CHU. Je pense donc que nos établissements manquent d'un esprit cancérologique, permettant à un étudiant voulant faire de la cancérologie de trouver à l'intérieur de son propre établissement les structures nécessaires et suffisantes pour pouvoir se former à cette spécialité. Aujourd'hui, les futurs cancérologues sont obligés de se former dans les CRLCC ou dans d'autres établissements. Ce contexte particulier nous a conduits à Brest à regrouper sur le même site la plupart des spécialistes d'organes de manière à intégrer nos internes de spécialité pendant un certain temps. Une telle organisation représente une solution indispensable pour acquérir cet esprit cancérologique et pour encourager la volonté de nos futurs spécialistes de poursuivre leurs efforts dans une discipline difficile.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Cette volonté fera-t-elle des émules dans d'autres régions ?

Pr. Jean CLAVIER - Je l'espère car je suis convaincu qu'il n'y a pas d'autres solutions pour développer cette volonté et cette capacité à former des professionnels compétents. En effet, il me paraît difficile de traiter correctement un cancer bronchite

sans avoir entendu parler d'autres types de cancer ou d'autres approches thérapeutiques. Une formation pluridisciplinaire apparaît aujourd'hui comme incontournable.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Mais dans 10 ou 15 ans, nous allons connaître un désert médical. Il nous faudra alors avoir recours aux professionnels étrangers, qui n'auront peut-être pas reçu la formation que nous souhaitons donner aux nôtres. Comment accélérer le développement de ce type de formation ?

Pr. Jean CLAVIER - Ce problème est extrêmement difficile. J'ai personnellement inclus dans le cursus de mes internes en pneumologie la nécessité de passer six mois dans cette unité de cancérologie transversale. Environ un sur quatre d'entre eux se découvre alors une vocation de cancérologue et souhaite poursuivre sa carrière dans ce domaine. La multiplication de ce type d'incitation devrait permettre de former un nombre suffisant de spécialistes compétents en cancérologie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Combien de CHU en France offrent ces possibilités ?

M. Didier DELMOTTE - Le grand progrès que nous avons pu constater au cours de ces dernières années porte sur la prise de conscience selon laquelle le cancer est une affaire d'équipe. La cancérologie n'est plus du ressort d'un seul praticien, décidant du parcours de soins d'un malade.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Cette prise de conscience est-elle bien réelle ?

M. Didier DELMOTTE - Tout à fait. Le message de la transversalité pénètre actuellement à l'intérieur des CHU. Plus encore, ce message concerne désormais la plupart des hôpitaux dans la plupart des disciplines et il nous faut encore inciter les praticiens à se rapprocher par pôles thématiques, condition de qualité de démarche.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il faudra alors réfléchir à la nature de ces incitations.

M. Didier DELMOTTE - En effet, à un certain moment, il sera peut-être nécessaire que la sécurité sociale oriente la prise en charge des malades vers les praticiens respectant certaines conditions d'exercice, en particulier la pluridisciplinarité. Autre point, dans votre questionnaire, vous évoquez la consultation d'ancrage.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Tout à fait.

M. Didier DELMOTTE - Ces premières consultations sont extrêmement importantes pour décider du protocole de soins à venir d'un malade. C'est à ce moment-là que la pluridisciplinarité doit jouer pleinement son rôle associant le monde médical et le monde paramédical. Il me paraît possible qu'à l'avenir la décision d'un protocole prise par un professionnel isolé soit sanctionnée par une non-prise en charge par la sécurité sociale. Il faudra désormais prouver que le protocole d'un patient a été décidé à plusieurs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le problème essentiel porte sur la formation de nouveaux médecins. Vos propos laissent à penser qu'aucune mesure dans ce domaine ne sera prise avant dix ans. Quelles initiatives faut-il mettre en œuvre pour améliorer la situation dans ce domaine en France ?

Pr. Pierre DEGAND - Je crois qu'il faut insister sur ce que vient de dire M. Delmotte. Plus personne ne doit désormais prescrire un traitement anticancéreux sans l'avis d'autres professionnels. La prise de décision doit être le résultat d'un travail en commun. Les spécialistes d'organes ne pourront plus faire de la cancérologie à l'avenir s'ils n'ont pas suivi une formation suffisante les amenant dans leur cursus à s'initier en transdisciplinarité.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quand de telles dispositions vont-elles pouvoir exister ?

Pr. Pierre DEGAND - Nous sommes tous convaincus de l'urgence de cette démarche d'intégration pluridisciplinaire. Il ne faut plus que la cancérologie soit une pratique marginale dans une spécialité. Je rejoins tout à fait les propos de M. Clavier lorsqu'il défend la nécessité pour les praticiens en charge des activités de cancérologie de se retrouver dans des « unités de cancérologie ». Il ne me paraît pas possible de demander aux hôpitaux d'avoir une démarche de ce type sans que, parallèlement, aucune disposition en ce sens ne soit prise vis-à-vis de la médecine de ville.

Il a précédemment été évoqué la présence de réseaux internes au sein des CHU et une structuration progressive en matière de cancer. Ces derniers peuvent jouer un rôle fondamental pour introduire des pratiques nouvelles, et les unités de cancérologie, qui seraient le lieu d'action d'accueil des spécialistes. Les mesures destinées à attirer les praticiens vers la cancérologie dépendront de la définition de leurs activités. Pour le moment, l'oncologue ne se situe correctement ni dans des hôpitaux, ni à l'extérieur. Il faut le positionner par rapport aux spécialistes d'organes de l'établissement ou du réseau.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A travers les réseaux de qualité, nous voyons pourtant qu'il y a une demande.

Pr. Pierre DEGAND - Le rôle de l'oncologue serait d'introduire de nouveaux protocoles, de faire bénéficier le patient des toutes dernières pratiques tout en se préoccupant de la qualité de la médecine et des soins proposés. Il peut aussi être un trait d'union entre établissements en région et le CHU.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Dans ce contexte, quelle est votre vision de réseaux comme ONCOLOR ou ONCOR ? Travaillent-ils dans le bon sens ? Leurs activités s'inscrivent-elles dans la même logique que la vôtre ?

Pr. Jean CLAVIER - Le réseau ONCOR est le premier réseau de ce type en France. La seule petite incertitude que je peux avoir sur le fonctionnement exact de ce type de réseau est qu'il prend généralement naissance dans un centre de lutte contre le cancer pour aller vers des services de radiothérapie d'hôpitaux voisins.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je n'ai pas l'impression qu'il en soit ainsi pour le réseau ONCOR.

Pr. Jean CLAVIER - Certes, mais je précise toutefois qu'au sein d'ONCOR sont présents des médecins spécialisés. A côté de Brest, l'hôpital de Morlaix regroupe un certain nombre de spécialistes d'organes qui pratiquent de la cancérologie. Or je ne suis pas certain que tous ces praticiens aient la compétence requise pour cette discipline. Il me paraîtrait souhaitable de signer une convention entre l'hôpital de Morlaix et celui de Brest et de désigner un cancérologue généraliste chargé des trois tâches suivantes :

- vérifier la prise en charge des malades au sein de l'hôpital de Morlaix, permettant notamment de s'assurer de la bonne préparation des chimiothérapies et de l'application des protocoles prescrits ;

- jouer le rôle de trait d'union et de coordonnateur entre l'hôpital de Morlaix et le CHU -le médecin devra donc être capable de défendre des dossiers difficiles et de participer aux réunions pluridisciplinaires ;

- mettre en place des protocoles de recherche de prise en charge des malades.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quels sont les obstacles vous empêchant de réaliser votre rêve ?

Pr. Jean CLAVIER - Les acteurs concernés ont jusqu'à maintenant fait preuve d'une certaine inertie. La situation est en train d'évoluer puisque le dispositif devrait être

mis en place avant la fin du mois de juin. Il a donc fallu convaincre les collègues de Morlaix du bien-fondé de cette « intrusion ».

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Comment inciter des jeunes médecins à venir et à rejoindre le thème cancer ?

Pr. Pierre DEGAND - Une solution pour la fonction de ces praticiens serait de cibler des postes de chef de clinique qui seraient créés et réservés à la cancérologie et qui pourraient contribuer à une formation de spécialistes en nombre.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - A quel niveau se font les nominations des chefs de clinique ?

Pr. Pierre DEGAND - Les nominations se font au niveau des CHU. Lorsqu'un interne est en fin d'internat et qu'il débute sa carrière, il recherche un poste de chef de clinique vacant. Si le responsable du centre est un cancérologue souhaitant promouvoir ce type d'enseignement, il me semble que nous aurions davantage de jeunes médecins intéressés. Je crois que l'effort d'ores et déjà consenti par l'Etat contribue également à sensiblement modifier la pratique en matière de cancérologie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les appareils ne sont pas tout.

Pr. Pierre DEGAND - Effectivement, il faut des professionnels pour les utiliser. Il est certain qu'il faut davantage de radiothérapeutes, d'anatomopathologistes et d'hommes d'image -sachant utiliser les techniques les plus récentes. Toutes les initiatives que nous venons d'évoquer sont des pratiques très innovantes, qui il y a encore trois ou cinq ans étaient encore totalement absentes du discours des professionnels.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le monde évolue. « Go ahead » comme disent les Américains !

Pr. Pierre DEGAND - Il me paraît donc possible d'attirer, de former des jeunes et de les inciter à rejoindre un cadre structuré véritablement destiné à la lutte contre le cancer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Et ce, d'autant plus si l'accent actuel, mis sur les notions de solidarité et de mission de service public que revêt cette lutte, se poursuit. Nous n'offrons aux jeunes en effet plus suffisamment d'opportunités d'avoir envie de donner. Cette ambition peut tout à fait s'appuyer sur ce type de dimension stimulante qui donne envie de donner.

Pr. Pierre DEGAND - Dans le domaine de la biologie, la pratique du prédictif permet de dépister les familles à haut risque et de développer un préventif parfaitement ciblé. Cette nouvelle pratique devrait attirer des étudiants vers un nouveau type d'activité médicale, qui consiste à accompagner des sujets promis à disparaître, mais que l'on va suivre et pouvoir traiter à la première alerte.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Vous voyez donc bien qu'il faut y croire !

Pr. Jean CLAVIER - Si des incitations et des possibilités sont offertes aux jeunes, le recrutement de ces derniers est moins problématique.

Pr. Pierre DEGAND - Il faut également souligner le développement de l'approche psychologique du malade, qui, à Lille, était loin d'être considérée comme une priorité. De même le traitement de la douleur et les soins palliatifs se sont très rapidement développés, grâce notamment à des praticiens qui, initialement, ont agi de manière bénévole, ont acquis une connaissance pratique et qui peuvent la partager.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il fallait ouvrir les mentalités dans ce sens. Avez-vous d'autres remarques ?

M. Didier DELMOTTE - Le message principal que nous souhaitons formuler aujourd'hui est que la cancérologie doit devenir un travail d'équipes et pluridisciplinaire, transformant à la fois les pratiques individuelles et les institutions.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je suis convaincu aujourd'hui que nous entrons dans la mise en place d'une politique de la santé qui jusqu'à présent faisait défaut dans notre pays. Cette critique est ancienne puisque les gouvernements de ces trente dernières années se sont désengagés de cette question, en se réfugiant notamment derrière la Ligue nationale contre le cancer et l'ARC. Actuellement, nous sentons monter une volonté de mieux lutter contre le cancer. S'il faut mobiliser des jeunes médecins, il convient également de sensibiliser l'ensemble de la population française, qui doit désormais être consciente que le cancer tue davantage que les accidents de la route. Dans cette croisade contre la bête, nous pouvons tous y faire quelque chose. Il nous faut véritablement écraser le crabe.

III. AUDITION DU MARDI 22 MAI 2001

A. AUDITION DE M GÉRARD DUBOIS, PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE TABAGISME

M. le Professeur Gérard Dubois a rappelé que le cancer était la deuxième cause de mortalité en France après les maladies cardio-vasculaires mais la première cause de mortalité pour les hommes entre 30 et 65 ans.

Il a en outre estimé que sur les 140.000 annuels par cancer, 42.000 pourraient être évitables en améliorant la prévention primaire (tabac, alcool) et la prévention secondaire (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, du côlon et du rectum).

M. le Professeur Gérard Dubois a souligné que, à eux seuls, le tabac et l'abus d'alcool sont responsables de 27 % des décès par cancer en France. Evoquant plus particulièrement le tabagisme, il a indiqué que la consommation des adultes est au niveau moyen européen, alors que la consommation des enfants et des adolescents est en France à un niveau très élevé, atteignant 55 à 60 % à l'âge de 18 ans pour les garçons et les filles, ce qui constitue le plus mauvais chiffre de l'Union européenne.

M. le Professeur Gérard Dubois a toutefois souligné les effets positifs de la loi Evin de 1991 même si, depuis 1997, la consommation de tabac et de cigarettes ne baisse plus en France. Il a donc estimé indispensable de poursuivre la lutte contre le tabagisme tout en mettant en évidence les insuffisantes sinon les hypocrisies qui sont de mises dans ce domaine. Evoquant plus particulièrement l'augmentation du prix du tabac, M. le Professeur Gérard Dubois a indiqué que celle-ci avait été dans un premier temps efficace mais que, rapidement, les fabricants de cigarettes avaient obtenu du ministère des finances une gestion concertée des prix se traduisant par des augmentations plus limitées. Par ailleurs, M. le Professeur Gérard Dubois a indiqué que l'effort d'information sur le tabagisme reste à un niveau insuffisant, un des plus bas de l'Union européenne. Evoquant les voies d'une politique efficace de lutte contre le tabagisme, M. le Professeur Gérard Dubois a estimé qu'il était illusoire de dissuader les jeunes de fumer en invoquant uniquement la menace mortelle du tabac, la mort demeurant, à leur âge, encore une abstraction. En revanche, il a mentionné des expériences novatrices de prévention dans certains états des Etats-Unis d'Amérique, qui semblent porter leurs fruits, et visant davantage à sensibiliser les jeunes au comportement de l'industrie du tabac, à ses mensonges et à ses stratégies de recrutement des enfants et des adolescents. Ces Etats ont obtenu des diminutions sans précédent, de l'ordre de 30 % de la proportion de jeunes fumeurs.

M. le Professeur Gérard Dubois a, par ailleurs, dénoncé les procédés auxquels, selon lui, recourt aujourd'hui l'industrie du tabac pour contrer les effets négatifs des politiques publiques de lutte contre le tabagisme, notamment en ce qui concerne la sollicitation des jeunes fumeurs. Il a à ce propos indiqué que l'industrie emploie massivement des moyens illégaux de promotions tant sur les lieux de ventes que par des soirées qu'elle sponsorise et qu'elle promeut par voie d'affichage. Elle a développé une stratégie marketing des paquets de cigarettes dont les thèmes démontrent qu'elle vise les enfants et les adolescents.

M. le Professeur Gérard Dubois a ensuite évoqué les actions entreprises par le comité national de lutte contre le tabac afin notamment d'agir, sur les lieux de travail, contre le tabagisme passif. Près de 700 plaintes de salariés ont été traitées et une vingtaine ont nécessité une action judiciaire. Le CNCT a gagné tous les procès jugés à ce

jour et obtenu de pouvoir représenter un salarié en maintenant son anonymat. Enfin, le CNCT a innové en gagnant pour la première fois une action en référé en soutien au personnel de France 2.

Evoquant ensuite l'alcoolisme comme facteur de risque pour la survenance du cancer, M. le Professeur Gérard Dubois a souligné que, en dépit d'une baisse de la consommation de 34 % en 30 ans, la situation reste malgré tout préoccupante d'autant que les jeunes ont adopté un mode de consommation toxicomaniaque avec un accroissement des épisodes d'ivresse.

Il a en outre estimé que les crédits budgétaires consacrés en France pour la lutte contre l'alcoolisme sont surtout mobilisés pour assurer la prise en charge des maladies qu'il occasionne et que la part consacrée à l'information et à l'éducation relève en fait, et comme pour le tabac, plus de l'homéopathie que de l'action efficace.

M. le Professeur Gérard Dubois a ensuite indiqué que ces carences, en matière de prévention sanitaire, se doublent de défaillances sur le terrain de la prévention et du dépistage.

M. le Professeur Gérard Dubois a rappelé que, en l'état actuel des connaissances, trois types de cancers sont dépistables à savoir les cancers du sein, du col de l'utérus, du côlon et du rectum. Or, bien que le nombre d'examen réalisés en France pour le dépistage des deux premiers cancers paraît satisfaisant, leur efficacité n'est pas bonne car une minorité de femmes bénéficie d'examen inutilement répétés, alors que la majorité n'est pas surveillée. La démonstration de l'efficacité de la mammographie dans le dépistage du cancer du sein date de 1976. Elle a été confirmée en 1987. Les premières expériences françaises de dépistage organisé datent de 13 années (à l'époque il avait la responsabilité des programmes de prévention à la CNAMTS), et aujourd'hui seuls 32 départements organisent ce dépistage alors que nous en sommes au quatrième ministre qui annonce la généralisation de ce dépistage à l'ensemble des femmes « pour l'année prochaine ». Il espère que celle-ci sera la bonne. Le Professeur Gérard Dubois constate que l'on ne parle plus guère de l'organisation du dépistage du cancer du col de l'utérus. Quant au dépistage du cancer du côlon, il juge la situation scandaleuse. Malgré tous les avis positifs, la CNAMTS s'oppose depuis 1996 à toutes les initiatives. Sans se soucier de la contradiction, elle maintient ce dépistage dans l'examen de santé qu'elle gère. Ce sont 3.000 décès annuels qui auraient pu être évités sans cette résistance opiniâtre et non fondée. Dès 1994, un groupe de travail ministériel présidé par le Professeur Gérard Dubois donnait un avis favorable à ce dépistage et donnait les indications sur les modalités de mise en œuvre qui sont celles discutées aujourd'hui. Il a donc regretté que le dépistage du cancer colorectal ne soit toujours pas organisé au niveau national alors que le test correspondant (hémocult II) est connu depuis plus de 30 ans.

IV. AUDITIONS DU MARDI 29 MAI 2001

A. AUDITION DU PROFESSEUR YVES MATILLON, PRÉSIDENT DE L'AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES)

M. Claude HURIET, président de la mission - C'est sur l'initiative de Lucien Neuwirth que cette mission d'information a été créée au sein de la commission des Affaires sociales. Nous sommes heureux d'entendre les réponses de l'Agence au questionnaire qui vous a été adressé.

Pr. Yves MATILLON - Vous m'interrogez sur les trois missions fondamentales de l'Agence : évaluation, accréditation, nomenclature. Je ne me risquerai pas à établir un bilan critique de la cancérologie dans notre pays. Cependant, je souhaiterais partager avec vous les contributions de l'Agence sur la thématique du cancer. Dans le cadre de ses compétences, l'ANAES valide les bonnes pratiques cliniques et les référentiels qui lui sont soumis par les sociétés professorales de cancérologie. Les sujets que vous avez mentionnés ont été traités ou sont en cours de traitement. D'autres sujets attestent de la prise en charge plus large que les recommandations de bonnes pratiques à visée thérapeutique et diagnostique. Ils concernent par exemple les soins palliatifs ou de suite, et le suivi psychologique. A ce titre, nous avons publié un rapport sur « le suivi psychologique des patientes ayant été traitées pour un cancer du sein non métastaté ». Le groupe de travail qui l'a rédigé associait le corps médical à l'ensemble des acteurs impliqués : une dizaine de sociétés savantes, des praticiens de différentes spécialités, mais aussi notamment des psychologues, des psychiatres, des généralistes ou des gynécologues. L'ANAES essaie en effet, de plus en plus, d'impliquer l'ensemble des acteurs pour les recommandations de bonne pratique, en collaboration avec les sociétés professionnelles médicales et les groupes paramédicaux.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - J'ai vu que, dans le tableau récapitulatif des thèmes étudiés pour l'année 2001 à l'état prévisionnel de diffusion, vous avez en recommandation professionnelle « l'indication de la mammographie en dehors du dépistage organisé du cancer du sein et de l'indication échographique mammaire ». Vous avez également « la prise initiale des traitements du cancer du sein au stade 1 » qui doit être diffusée au dernier trimestre 2001. Enfin, en étude d'évaluation, vous avez « l'évaluation clinique de la numérisation mammographie pour le diagnostic et le dépistage des cancers du sein » au premier trimestre et « le traitement du cancer localisé de la prostate » au deuxième trimestre.

Pr. Yves MATILLON - D'autres thèmes sont également en cours d'élaboration dans la démarche d'évaluation des pratiques professionnelles. Avec une centaine d'établissements de santé, nous effectuons un travail important sur les pratiques de suivi des chambres implantables. Il s'agit de permettre aux personnes devant suivre une chimiothérapie de bénéficier d'un dispositif implanté leur donnant accès à une délivrance du produit itérative sur des périodes longues afin de limiter l'incidence de complications veineuses et de donner plus de confort au malade dans les séquences de chimiothérapie. Sur ce traitement spécifique, il existe une grande adhésion des professionnels de santé, basée sur le volontariat.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Y a-t-il quelque chose de prévu sur le cancer dans les conférences de consensus pour l'année 2001 ?

Pr. Yves MATILLON - Dans les conférences de consensus, nous sommes partis d'un débat public. Ici, dans le cadre des recommandations de bonne pratique, il s'agit plutôt d'un investissement des praticiens au sein de groupes de travail. Nous sommes dans une période de sensibilisation du plus grand nombre de praticiens et de sociétés savantes. Pour chacun de ces sujets, une dizaine de sociétés participent, y compris la fédération des centres cancéreux que l'on ne veut pas laisser seule dans la structuration des recommandations de bonne pratique. Par exemple, dans le cadre du traitement du cancer du sein, nous sommes engagés dans un travail de labellisation avec la fédération. Elle assure la maîtrise d'œuvre de la recommandation, et nous l'accompagnons. Nous cherchons donc à élargir les groupes de travail, afin d'éviter de les limiter à un groupe professionnel ou d'établissements de santé. Nous ne voulons pas que les recommandations soient faites uniquement par les établissements privés, ou par les CHU. La transversalité s'impose, pour qu'on obtienne une proposition thérapeutique et diagnostique qui intéresse tous les établissements.

M. Claude HURIET, président de la mission - Vous faites référence aux SOR dont nous avons parlé le jour des auditions publiques. Constituent-ils une référence que les autres structures de lutte contre le cancer peuvent adopter, ou faut-il une sorte de labellisation par l'ANAES ?

Pr. Yves MATILLON - Lorsque nous composons les groupes de travail, nous devons être très vigilants. Parfois, nous-mêmes nous ne sommes pas parfaits lors de leur constitution. Cette année, en accord avec la fédération des centres, nous avons mis en place le groupe de travail le plus large possible sur le cancer du sein. Nous labellerons, sous réserve qu'il fasse intervenir des praticiens des secteurs privés, CHU, ou centres hospitaliers généraux. Les SOR ont un bon impact auprès de la fédération des centres. Le reste de la communauté qui traite les malades qui ont un cancer doit reconnaître la participation des autres secteurs d'activité. C'est un effort qui est à faire collectivement.

M. Claude HURIET, président de la mission - Risque-t-on de se heurter à des difficultés psychologiques ou relationnelles ? En d'autres termes, ce qui vient de la fédération des centres risque-t-il d'être contesté par les autres structures ? J'ai eu néanmoins l'impression l'autre jour qu'il existait une convergence, une vision commune, et le souci de travailler ensemble.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il existe déjà des réseaux d'alliance : ONCOLOR en Lorraine, ONCORA dans la région Rhône-Alpes.

Pr. Yves MATILLON - Il existe une distinction entre le fait de structurer le réseau, de prendre en compte les malades dans le cadre d'un réseau, et le fait d'établir des recommandations de bonne pratique qui doivent avoir un caractère plus universel. C'est plus difficile pour de nombreuses raisons, y compris stratégiques. La fédération des centres, lors de sa démarche initiale pour structurer les SOR, poursuivait ses propres objectifs, qui sont par ailleurs parfaitement respectables. L'effort d'élargissement pour eux est d'associer des praticiens du secteur privé, du secteur public et des CHU pour arriver à avoir cette reconnaissance.

M. James GOLDBERG - L'ANDEM et l'ANAES étaient impliquées dans les SOR dès leur naissance, en 1992-1993. Nous avons emmené les responsables des SOR aux Etats-Unis pour qu'ils étudient la façon de les structurer. Pendant deux ans, une mission a associé l'agence nationale, l'ANDEM et les agences américaines, afin d'évaluer la situation. Cet effort avait pour but de réunir tout le monde, non pas pour créer le meilleur système, mais pour permettre aux acteurs d'être intégrés. Ensuite, cela a été élargi en 1996 pour les autres établissements. Malgré la situation actuelle de la médecine axée sur la compétitivité, l'effort réalisé montre qu'il existe une volonté de poursuivre l'expérimentation. Nous devons savoir si nous pouvons introduire la notion de bonnes pratiques professionnelles dans la communauté, afin d'étudier son adaptation et la participation de chacun à ce type d'expérience.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - L'ANAES participe-t-elle à la commission Soubie ?

Pr. Yves MATILLON - L'ANAES est représentée. Nous avons un médecin libéral présent dans la commission Soubie.

M. Francis GIRAUD - Vous avez indiqué qu'il était difficile d'établir un bilan critique de la cancérologie dans notre pays. Cependant, en réalisant le bilan de ce qui a été fait ces dix dernières années, comment voyez-vous l'avenir ? Attendez-vous des bouleversements de thérapeutiques ? Dans ce domaine, dans les dix années à venir, la France a-t-elle besoin d'autres structures ? Au contraire, les réseaux multiples actuels sont-ils efficaces et suffisants ?

Pr. Yves MATILLON - L'exemple du dépistage du cancer du sein est assez intéressant. D'abord, nous disposons actuellement de tous les éléments disponibles, en recommandations de bonnes pratiques, qui sont la condition d'un dépistage efficace en matière de cancer du sein. Ainsi, nous avons une batterie de recommandations de bonnes pratiques et nous savons quelles sont les périodes pendant lesquelles il faut faire le dépistage. Je trouve qu'il est très intéressant d'avoir généralisé le dépistage.

Cependant, il faut nuancer. Les résultats vont-ils être à la hauteur de l'espoir initial ? En 1996 ou 1997, la Direction générale de la santé nous avait demandé d'évaluer le programme de dépistage dans les 16 départements concernés. Cette étude a montré que tous les acteurs, y compris ceux qui remboursent, ont un rôle. Ainsi, le dispositif prévoyait de faire des mammographies dans des conditions particulières. Nous avons montré que ceux qui se soumettaient à une double lecture étaient moins payés que ceux qui effectuaient un dépistage certes de bonne qualité mais non organisé.

Il est clair que la nomenclature joue un rôle fondamental dans la prise en charge des maladies. Pour l'instant, les négociations s'effectuent au coup par coup. Un mécanisme de responsabilisation des acteurs existants pourrait être généré facilement, afin que la nomenclature puisse jouer un rôle important, y compris sur les innovations thérapeutiques que vous évoquiez.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il existe une certaine paralysie de la commission de la nomenclature, qui se réunit assez rarement.

Pr. Yves MATILLON - Je pense que tous les acteurs sont en place. Les missions doivent être confortées, ainsi que le mécanisme de prise de décision, qui est fondamental dans la nomenclature.

M. Francis GIRAUD - Actuellement, tous les départements sont-ils concernés par le dépistage du cancer du sein ?

Pr. Yves MATILLON - Oui, normalement l'ensemble de la France est concerné.

M. Francis GIRAUD - Et dans la réalité ?

Pr. Yves MATILLON - Dans l'étude, à l'époque, il y avait 18 départements. Sur ces derniers, seuls un ou deux atteignaient les limites minimales des seuils européens considérés comme acceptables. Il existait un énorme effort à accomplir. La proposition que j'évoquais avec vous est de faire en sorte qu'il existe un élément neutre et efficace d'observation et d'évaluation du dispositif.

M. Francis GIRAUD - Quel est le nombre de départements efficaces aujourd'hui ?

M. Claude HURIET, président de la mission - Il y a 31 départements où la prévention fonctionne.

Pr. Yves MATILLON - S'il y a effectivement 31 départements qui fonctionnent, ce serait positif. J'avais été très intéressé, car l'étude était la première à évaluer un programme de santé publique.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous allons finalement déboucher sur un problème de structure concernant la cancérologie. Le problème devrait revenir à la Direction générale de la santé. Mais elle dispose d'un fonctionnaire pour toute la France. Vous avez évoqué la commission permanente. Que pensez-vous de l'idée d'un institut national du cancer ?

Pr. Yves MATILLON - Je trouve qu'il faut arrêter de fragmenter le système de santé. Beaucoup d'acteurs existent à ce jour.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il n'existe pas de ministre de la santé à part entière en France. Vers quel organisme se tourner ?

Pr. Yves MATILLON - Suite à l'étude sur le cancer du sein, par exemple, la Direction générale de la santé voulait nous concéder les quatre personnes qui avaient en charge le dépistage des cancers. L'étude avait coûté 400.000 francs à l'ANDEM, mais avec un retour sur investissement indiscutable. La Direction générale de la santé peut très bien jouer un rôle de pilote afin qu'une coordination soit assurée et que des études soient effectuées.

M. Claude HURIET, président de la mission - C'est d'ailleurs le rôle d'une Direction générale de la santé moderne de concevoir et d'activer des politiques.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je pense que l'analyse qui a été faite par la Cour des comptes ne vous a pas échappé. Les 46 pages qui ont été rédigées sont cruelles.

Pr. Yves MATILLON - Je pense que les acteurs existent. Il faut simplement qu'il y ait une coordination. Je crois que c'est le rôle de la Direction générale de la santé. Un certain nombre de ses secteurs d'activité ont été concédés à des agences. A ce titre, l'étude du cancer du sein était intéressante. Nous aurons les mêmes types de sujets avec le cancer de la prostate et le cancer colorectal.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le cancer du sein est engagé maintenant sur une voie qui me paraît irréversible puisque le ministre de la santé a décidé que désormais son dépistage est relayé sur l'ensemble du territoire, à partir de 50 ans. Avec quels moyens s'effectuera ce dépistage ?

Pr. Yves MATILLON - J'avais eu accès à une étude réalisée par la Ligue nationale de lutte contre le cancer. Elle montrait globalement que le dépistage organisé permettait d'économiser de l'argent par rapport au dépistage tel qu'il est réalisé spontanément. Si cette étude faite en Ile-de-France est valide à l'échelon national, nous pouvons espérer être plus efficace et coûter moins cher. Il faut simplement s'assurer que le programme mis en œuvre est efficace, que les femmes vont se faire dépister. Une évaluation est nécessaire

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - N'avez-vous pas le sentiment que pendant de nombreuses années les actions de la Ligue nationale de lutte contre le cancer et celles de l'ARC tenaient lieu de politique contre le cancer pour la France ? Les gouvernements se sont reposés sur les actions menées par ces organisations, et il n'y a pas eu sur le plan national de prise de conscience de la nécessité d'une coordination de la Direction générale de la santé.

Pr. Yves MATILLON - Il faut en effet généraliser les programmes, s'assurer de leur efficacité et les corriger s'il existe des dérives. Je pense qu'un système de pilotage est techniquement possible.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle doit en être la forme ?

Pr. Yves MATILLON - J'ai discuté du dispositif que vous avez évoqué avec les trois directeurs généraux de la Santé qui se sont succédé. Il est possible d'avoir une coordination de la Direction générale de la santé sur ce type de programmes. Il existe des organisations, telles que l'ANAES, qui peuvent donner un avis neutre et indépendant à la demande, par exemple, du ministre. De plus, le cancer bénéficie d'un fort impact symbolique sur la population : il touche beaucoup d'individus. Il draine des fonds considérables par rapport à d'autres spécialités. Il existe donc un fort effet d'attraction, mais l'investissement dans la recherche n'est pas forcément synonyme de résultats. Je pense donc que les acteurs d'un mécanisme de concertation existent, et qu'ils doivent assumer pleinement leur mission. Il est souhaitable d'établir un suivi en temps réel des programmes.

Par ailleurs, il est fondamental de remettre en place le mécanisme de nomenclature. L'ANAES remplit une mission spécifique sur les actes mis à la nomenclature. Elle donne un avis préalable à la réunion de la commission de la nomenclature. Je pense qu'il est absolument indispensable d'avoir un mécanisme de prise en compte et de gestion de la nomenclature.

M. James GOLDBERG - Nous devons peut-être préciser notre mission dans la nomenclature, car elle est très spécifique.

Pr. Yves MATILLON - La loi dit que nous devons donner un avis sur les actes, avant de faire proposition à la commission de la nomenclature. Nous avons donné l'avis sur la nomenclature en tenant compte de ce que font notamment les Australiens, les Suisses et les Américains. Nous avons travaillé sur le libellé de l'acte mais aussi sur les conditions techniques de réalisation, ainsi que sur les compétences des acteurs. Il s'agit d'un enjeu fondamental pour l'avenir.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Avez-vous fait un bilan des activités que vous avez engagées concernant la lutte contre le cancer ?

Pr. Yves MATILLON - Pas véritablement. Je suis content d'en parler avec vous, car cela permet de recenser l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques, de faire un point sur la situation et l'impact des propositions de la mission d'information en matière de santé publique.

M. Claude HURIET, président de la mission - Le docteur Goldberg indiquait que le Sénat américain avait effectué un rapport sur l'organisation de la lutte contre le cancer du sein.

M. James GOLDBERG - Il pose le problème de l'équité entre régions, et du respect des pratiques et des besoins des régions.

M. Claude HURIET, président de la mission - De quand date ce rapport ?

M. James GOLDBERG - Trois rapports sont sortis : en 1996, 1998 et tout récemment. Ils sont accessibles par Internet.

Pr. Yves MATILLON - Je vais revenir sur la question qui a été posée à propos des réseaux. Une des missions de l'Agence consiste à accréditer les réseaux et les groupements de coopération sanitaire. Il y a deux ans, nous avons publié un document un peu académique sur l'évaluation des réseaux. Nous sommes en train de préparer un rapport qui sortira fin 2001 sur la constitution des réseaux, étudiant les invariants et les éléments variables qui les constituent. En effet, nous ne pouvons pas accréditer des réseaux sans savoir à quoi ils correspondent. Or il existe de très grandes différences dans la structuration des réseaux.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle est la filière pour être accrédité comme réseau ?

Pr. Yves MATILLON - C'est ce que nous sommes en train d'étudier, car cela n'est pas clair.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - J'ai l'impression que des gens s'intronisent eux-mêmes comme réseau.

M. Francis GIRAUD - Les réseaux, ce sont des mots

Pr. Yves MATILLON - Normalement, c'est l'ANAES qui va *in fine* accréditer, car c'est la mission que lui confère la loi. Nous avons déjà travaillé avec les établissements de santé, qui sont des entités facilement délimitées. Ici, nous allons observer une vingtaine de réseaux afin de connaître leur fonctionnement. Nous sommes obligés d'en interroger une trentaine, car un sur trois n'a pas d'existence réelle. Ce sont en effet des mots. Il existe évidemment des jeux de pouvoir autour de la structuration des réseaux, qui entraînent d'ailleurs la perplexité de l'ARH par exemple.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La ligne régionale me paraît intéressante : ONCOLOR en Lorraine, ONCORa dans la région Rhône-Alpes. Dans ma ville, il existe un réseau qui prend en compte les privés, les mutualistes, et l'hospitalisation publique. En général, j'ai l'impression que, dans les réseaux régionaux, des règles communes sont déjà mises en place.

Pr. Yves MATILLON - Il existe en effet une tentative de structuration qui correspond à une réalité du soin. Au niveau de la région Rhône-Alpes, on a créé le réseau ONCORa en raison du leadership du centre anticancéreux. Dans le même temps, des praticiens du CHU ont encouragé la création d'un réseau autour du CHU à visée concurrentielle. A Marseille et ailleurs, la situation est semblable. Nous sommes donc en train d'étudier avec des sociologues la structuration des réseaux, afin de connaître les invariants et les éléments variables de leurs structures. De plus, le financement joue un rôle très important.

M. Francis GIRAUD - La progression de ce type d'organisation est positive, et les effets d'annonce sont remarquables. Cependant, à quel rythme progresse le processus sur le terrain ?

Pr. Yves MATILLON - J'estime qu'il progresse assez lentement.

M. Francis GIRAUD - Vous indiquez qu'il existe 31 départements où la prévention et le dépistage du cancer du sein fonctionnent. Mais une politique nationale doit couvrir l'ensemble des départements.

Pr. Yves MATILLON - Vous soulignez un aspect très important. Nous devons déjà nous interroger sur le niveau d'efficacité des 16 départements couverts par l'étude et *a fortiori* pour les 90. L'analyse de la situation actuelle est capitale.

M. Francis GIRAUD - Votre organisation a donc un rôle essentiel. Avez-vous les moyens de l'assumer ?

Pr. Yves MATILLON - Oui, mais j'estime qu'il s'agit d'une question d'harmonie et d'équilibre dans le système de santé. Je ne pense pas que l'ANAES doive avoir le monopole de ce type de sujet. Nous devons mettre en place le système qui permette de responsabiliser les acteurs, et observer les résultats pour permettre de progresser.

M. Francis GIRAUD - En ce qui concerne l'efficacité de son organisation, comment se situe la France par rapport aux Etats-Unis et à l'Europe ?

M. James GOLDBERG - La France se situe remarquablement bien. La France est un pays très individualiste et se met peu en avant. Aux Etats-Unis, il existe des systèmes multiples dans chacun des 51 Etats. De plus, les évaluations objectives sont difficiles, car 40 millions d'Américains sont en dehors du système de santé.

Nous travaillons depuis 10 ans sur le plan de l'Union européenne. Nous sommes très sensibles à ce qui se passe en Europe. La France dispose avec l'ANAES de la plus grande agence d'accréditation et d'évaluation. Elle a été soucieuse d'étudier ce qui peut être élaboré dans les domaines de l'évaluation technologique, des pratiques professionnelles, de l'accréditation et dans la qualité. Même si les progrès sont lents, nos connaissances et nos réflexions sur le sujet sont importantes.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Vous aviez 13 thèmes d'évaluation clinique pour l'an 2000. En 2001, n'avez-vous pas l'intention d'évaluer la méthode de traitement du cancer de la prostate ?

Pr. Yves MATILLON - Cela n'a pas été mentionné dans le programme. Nous sommes en discussion sur ce sujet avec la Direction générale de la santé depuis l'arrivée de Bernard Kouchner. Une étude assez rapide va sans doute être effectuée : existe-t-il des données qui modifient la position de principe ? Il n'y a pas lieu d'effectuer un dépistage systématique pour tous les hommes au-delà de 55 ans. L'étude du traitement du cancer localisé de la prostate était intégrée dans le programme d'activités 2000, et va être prochainement diffusée.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est important, car je me suis aperçu qu'il existait des discussions d'école entre le traitement radiothérapeutique et le traitement chimique. Il existe également le terrible problème de l'inégalité sur le plan du territoire. Ainsi, dans le département de la Loire, les personnes malades du cancer sont envoyées à Grenoble ou à Lyon car nous ne disposons pas du matériel pour les traiter.

Pr. Yves MATILLON - Dans le domaine des traitements nouveaux, il faut développer l'évaluation de l'efficacité et de l'utilité des techniques.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je pense que dès qu'un traitement démarre, il est nécessaire de l'évaluer.

Pr. Yves MATILLON - La recherche sur les médicaments a été très développée dans de nombreux pays. Par contre, la recherche sur les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses et les stratégies diagnostiques est encore à un stade plus embryonnaire. La méthodologie de l'essai clinique thérapeutique contrôlé est connue de tous les étudiants en médecine. Mais les courbes/ROC/, les tests de sensibilité et spécificité sont beaucoup moins connus. La recherche clinique souffre donc du manque d'investissement et de structuration des équipes de recherche. J'ai communiqué au directeur de la caisse d'assurance maladie ce qui était issu des recommandations de bonne pratique avec les pistes de recherche clinique pertinentes identifiées par les groupes de travail. Moins de 1 à 2% sont financés. Dans ce domaine, le PHRC peut apporter une aide. Il est également nécessaire que les grandes organisations en charge de la recherche, CNRS et INSERM, financent ce type d'études.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La recherche est beaucoup trop dispersée.

Pr. Yves MATILLON - Pour les réseaux, un document sera établi fin 2001. Comme je l'évoquais, le problème du financement de l'activité par les réseaux est un élément clé. Le réseau essaie donc de se faire reconnaître pour obtenir des financements particuliers.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ce sujet est relié principalement au problème de la nomenclature. Quelle est la place de la coloscopie virtuelle dans le dépistage du cancer colorectal ?

Pr. Yves MATILLON - Nous essayons de voir si cela peut influencer le dépistage.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est assez discuté.

M. James GOLDBERG - J'étais présent à Stockholm lors de la présentation des résultats il y a quelques jours. Ils sont encore très limités et très discutés.

Pr. Yves MATILLON - Nous sommes dans une phase où il faut développer la recherche clinique pour savoir. Une interface avec les organismes de recherche doit être développée pour mettre en œuvre les études qui permettront de savoir d'ici un à deux ans. Si nous ne posons pas la question maintenant, la réponse ne pourra pas être connue.

M. James GOLDBERG - Monsieur Neuwirth, vous avez indiqué que vous alliez interroger Henri Pujol. Il est professeur d'université Il a travaillé avec l'ANDEM. Il était président de fédération des centres. Il est président de la Ligue. Il existe donc une convergence entre les souhaits de la fédération des centres, de la Ligue et de l'ANAES, notamment en matière de recherche.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je crois que l'action d'associations telles que la Ligue contre le cancer ou l'ARC a entraîné un certain désintéressement des services de la santé publique, qui se sont reposés sur elles.

Pr. Yves MATILLON - A l'avenir, je pense qu'il faudra être très vigilant car les coûts liés au traitement des cancers vont augmenter considérablement. La recherche d'efficacité et d'utilité va donc être très importante

M. James GOLDBERG - Tous les directeurs d'établissements de santé sont très soucieux du financement des nouveaux traitements en chimiothérapie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Bien entendu. Cette situation est une réalité dans tous les CHU et les centres hospitaliers. Les traitements coûtent de plus en plus cher.

Pr. Yves MATILLON - En 1990, je ne connaissais pas très bien la cancérologie. J'avais lu un éditorial écrit par M. Devitta, directeur du NCI aux USA. A l'époque, on parlait beaucoup du traitement radiothérapique du cancer du sein. En 1991, nous avons discuté de l'opportunité de travailler sur la radiothérapie et le cancer du sein. Il n'existait aucune étude publiée dans le monde pour montrer que la radiothérapie servait à quelque chose, en termes de population large. A l'époque, il n'existait pas d'évaluation. On ne savait pas s'il fallait irradier les chaînes mammaires internes, les ganglions. Le premier essai européen a été mis en place en 1992.

M. James GOLDBERG - Sur ces questions, nous nous interrogeons de façon beaucoup plus large. Nous nous attachons à la population du pays. En vingt ans, nous sommes passés d'un stade local à un échelon régional et national. Je vous félicite pour cette mission d'information, qui oblige les gens à réfléchir et à prendre conscience des difficultés et permettre une meilleure compréhension de ces situations.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est la raison pour laquelle nous souhaitons réfléchir à une globalisation de la politique du cancer. Nous voulons couvrir tous les aspects, y compris les origines alimentaires, héréditaires. Il faudrait aider considérablement la recherche.

Pr. Yves MATILLON - J'ai été sollicité par l'association des médecins du travail et la Direction du travail sur les notions de cancers professionnels. Les critères d'imputabilité du caractère professionnel des cancers paraissent assez complexes et flous. Il existe une demande pour définir les facteurs exposant certaines professions à certains cancers et pour formaliser le lien de cause à effet.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - On s'est focalisé sur l'amiante.

Pr. Yves MATILLON - Oui, mais il n'y a pas que l'amiante

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ne croyez-vous pas qu'il faudrait qu'il existe un organisme national qui organise tout cela ?

Pr. Yves MATILLON - La difficulté de la médecine est de gérer la transversalité dans l'approche du malade. Tous les cardiologues sont d'accord pour créer un institut d'observation des maladies cardiovasculaires. C'est la même chose pour les maladies infectieuses, la neurologie.. Il est difficile pour un institut du cancer ou de cardiologie de faire accepter que des disciplines différentes s'en occupent. Il paraît délicat de nommer un non-cancérologue à la tête d'un institut de cancérologie. En France, il est donc difficile de proposer des actions transversales et de limiter l'influence des lobbys.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Non, c'est le rôle de l'ANAES

Pr. Yves MATILLON - Il existe des résistances générées par le fait que nous nous en occupions en y apportant une contribution spécifique.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je souhaiterais aborder la question de la recherche. On prétend que les laboratoires consacrent davantage d'argent à la recherche que le public. Qu'en pensez-vous ?

Pr. Yves MATILLON - Je n'ai pas d'éléments pour vous répondre.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Comment arriver à des convergences de la recherche en matière de cancérologie ?

M. James GOLDBERG - Je pense que vous avez vu avec Jacques Robert l'effort phénoménal accompli par le groupe Weeston pour améliorer l'entente entre les personnes intéressées par le traitement de la douleur. Les universités, les spécialistes locaux de toutes origines –privées, publiques, universitaires- ont participé aux réflexions sur la douleur et la prise en charge palliative. L'INSERM a investi. Nous avons démontré qu'il existait une parfaite transparence dans l'effort accompli par l'industrie pharmaceutique pour soutenir un institut réunissant l'ensemble des acteurs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - En ce qui concerne la douleur, il existait un sentiment de service public. Je m'étais saisi du problème en 1994, au sein de la commission des Affaires Sociales. Mon postulat était le suivant : la douleur n'est ni de droite ni de gauche, elle nous concerne tous et nous devons faire un effort commun pour arriver à la dominer. Tous les textes ont été votés à l'unanimité, au Sénat et à l'Assemblée. Dans le même temps, le courant est passé en ce sens dans l'ensemble de la société civile : industrielle, commerciale, associative...

En ce qui concerne le cancer, je voudrais qu'il soit considéré comme un fléau contre lequel il faut regrouper toutes les initiatives et les moyens pour lutter contre, pour finir par l'éradiquer. Il s'agit peut-être d'une conception trop idyllique, mais je crois que l'on ne réussira que de cette façon. Il existe des débuts positifs. Dans le domaine de la douleur des enfants, deux laboratoires ont développé des produits spécifiques. Il existe également des patchs qui sont sortis. Avec l'idée d'universalisation, les laboratoires ont investi car un vaste marché s'ouvrirait. Je souhaiterais que, pour le cancer, nous arrivions à quelque chose de similaire.

Pr. Yves MATILLON - La recherche est facilitée lorsqu'il existe une convergence d'intérêts en termes de marché et d'intérêt collectif. Par contre, en cas de divergences d'intérêt, cela devient plus complexe. Elles peuvent se produire lorsqu'il existe des débouchés importants alors que les zones d'efficacité sont marginales.

M. James GOLDBERG - Yves Matillon a été modeste sur le rôle de l'ANAES.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je pense que l'ANAES va devenir de plus en plus indispensable. L'ANAES va nous permettre d'utiliser de façon plus rationnelle des moyens financiers.

M. James GOLDBERG - Yves Matillon a mis fin aux tentatives des laboratoires pour tenir des conférences de consensus dans une période de deux ou trois

ans. La rigueur de l'Agence permet neuf mois de préparation et une labellisation des méthodes. Je pense que l'industrie doit être mise à contribution. Avec Internet et les nouvelles technologies, nos tutelles doivent bien contrôler l'information. Nous vivons à une époque où l'exigence de rapidité dans les résultats est très élevée. Les institutions doivent être vigilantes pour le respect de chaque étape. L'ANAES a fait des efforts importants sur la méthodologie, le calendrier et la rigueur pour conserver la transparence.

Pr. Yves MATILLON - Dans le rapport « Evaluation du programme national de dépistage systématique du cancer du sein » publié en mars 1997, il existe de nombreux éléments pour identifier des perspectives.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pensez-vous que l'on va réussir à créer un mouvement unanime pour lutter contre le cancer, lui faire la guerre ?

Pr. Yves MATILLON - Je pense que vous pouvez y arriver car il s'agit d'une grande cause nationale. J'estime qu'il est important de responsabiliser les acteurs et de leur préciser leur mission et leurs responsabilités, depuis l'initialisation jusqu'au pilotage et au suivi.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Existe-t-il une coordination réelle entre les organismes de recherche publics et privés ?

Pr. Yves MATILLON - Pas à ma connaissance aujourd'hui en France

M. James GOLDBERG - Ils sont par nature en concurrence. Le marché n'a pas la même déontologie et les mêmes objectifs que le public. Les institutions sont là pour vérifier qu'il existe équité et transparence. Dans le domaine thérapeutique, il existe des rivalités pour obtenir des financements. Je souhaiterais que l'on fasse le bilan des dépenses de cancérologie de l'ensemble des partenaires : INSERM, CNRS, universités, fédération des centres...

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il faudrait qu'il existe un budget de la santé publique. Comme vous le savez, il n'existe pas de ministère de la Santé publique, ni de budget autonome de la santé publique. On a remplacé le budget de la santé publique par le financement de la sécurité sociale.

Pr. Yves MATILLON - J'avais été intéressé par l'étude sur le cancer du sein réalisée par la Ligue. Elle mettait en évidence ce qui était consacré au dépistage du cancer du sein en Ile-de-France dans les budgets de la caisse d'assurance maladie. A l'ANAES ou à l'INVS nous connaissons les budgets consacrés à l'observation des cancers. Nous savons ce qui est engagé en termes de recommandations de bonnes pratiques sur les cancers. Le ministère a financé cette année l'actualisation de ces données par la fédération des centres anticancéreux.

M. James GOLDBERG - Les observations démographiques donnent-elles une image de la situation ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous croisons les données de l'INSERM, de l'INVS, et de l'INSEE. Ce n'est pas la construction idéale. Nous la recherchons avec mes collègues. J'ai été très frappé par le rapport de la Cour des comptes. Son Président m'a indiqué que les commissaires de la sixième Chambre et lui-même avaient été profondément interpellés par ce qu'ils avaient découvert.

Pr. Yves MATILLON - Je pense qu'il existe des réponses aux questions que vous posez. La Direction générale de la santé pourrait se consacrer de manière forte au pilotage.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Cela devrait être sa vocation. Certains disent qu'il faudrait un Institut national du cancer, ou une commission permanente. Je

pense que l'organisme coordinateur est le ministère de la santé à travers sa Direction générale de la santé.

Pr. Yves MATILLON - Je vais dans votre sens sur l'analyse de la situation. J'estime qu'il est de la mission de la Direction générale de la santé d'assurer le pilotage de l'évaluation des actions de santé publique.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Des actions sporadiques de lutte contre le cancer ont été lancées. Cependant, il n'y a jamais eu d'évaluation des résultats. Je trouve cela invraisemblable.

Pr. Yves MATILLON - Je pense que vous avez interrogé la CNAM et le secteur prévention de la CNAMTS qui doit avoir des informations sur ce sujet.

M. James GOLDBERG - Je pense que, dans 10 ans, il existera des possibilités thérapeutiques. Cela va coûter cher. Le travail que vous effectuez aujourd'hui a aussi pour but d'assurer l'équité et l'universalité. J'espère que, dans 10 ans, contrairement à ce qui se passe aux Etats-Unis, les personnes susceptibles d'être guéries seront toutes en mesure de recevoir les traitements nécessaires.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est mon ambition. Je sais que c'est un travail de longue haleine.

M. James GOLDBERG - Je pense que, dans les prochaines années, l'effort d'aujourd'hui permettra à la France de parvenir à une couverture pour tout le monde.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est pourquoi on ne peut pas faire l'impasse sur l'évaluation des thérapeutiques mises en place, notamment leur coût.

Merci de votre participation.

B. AUDITION DE M. LE PROFESSEUR HENRI PUJOL, PRÉSIDENT DE LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Pr. Henri PUJOL - Je suis satisfait de pouvoir parler de la Ligue, de dire ce que je pense d'elle, mais surtout ce que je crois qu'elle pourrait faire et devrait faire.

Vous m'interrogez sur l'historique de la Ligue. Elle est née en 1918, à la fin de la Première Guerre Mondiale. Son président fondateur, Justin Godard, était secrétaire d'Etat à la Guerre. Il était donc dans un esprit de lutte. La ligue s'appelait à l'époque « ligue franco-anglo-américaine ». En 1957, le ministre de l'intérieur délivre une circulaire en vue de faciliter la disposition départementale de la Ligue. La circulaire fonde donc le réseau de la Ligue dans les départements. La Ligue se retrouve alors avec 101 comités. Cela représente une charge sur le plan du fonctionnement, mais un avantage sur le plan de la pénétration de la population et de l'émergence de ses besoins. Il existe 5 comités dans les territoires d'Outre-Mer : Réunion, Guadeloupe, Martinique, Nouvelle-Calédonie et Guyane.

J'ai pris la présidence de la Ligue à la suite de mon prédécesseur, M. Pallez, en avril 1998. Je suis le second oncologue président de la Ligue. J'ai pris soin de faire voter par le conseil d'administration un programme d'action de la Ligue deux mois auparavant, en février 1998.

Ce programme met à parité les trois missions de la Ligue : la recherche, les actions auprès des malades, l'information-prévention-dépistage. Naturellement, la consommation de ressources est hétérogène par rapport à ces missions. L'action pour les malades se matérialise par l'engagement humain, l'action des bénévoles. La recherche demande davantage de moyens financiers. J'ai voulu que le Conseil d'Administration, lorsqu'il m'a élu Président, me charge d'appliquer le programme qu'il avait voté auparavant.

Nous avons mis les trois missions à parité d'engagement. Nous considérons que l'engagement pour la recherche est majeur pour un pays comme la France. Il est bénéfique pour les malades de 2005-2010. Cependant, dès 2001, il existe des malades et des familles en souffrance. De plus, il existe des citoyens qui deviendront ou non malades plus tard en fonction de notre action en faveur de l'information, la prévention et le dépistage. Nous ne souhaitons pas choisir une priorité parmi les trois missions fondamentales de la Ligue. Au 31 décembre 2000, nous avons 639.000 adhérents en règle de cotisation. Cela justifie que nous conservions ces trois missions, même si c'est parfois difficile à communiquer.

Vous m'interrogez sur la place de la Ligue en termes de moyens humains et financiers dans le cadre général de la politique de lutte contre le cancer. En année test, nous consacrons environ 155 millions de francs à la recherche, 32 millions de francs aux actions auprès des malades, et 34 millions de francs à l'information-prévention-dépistage. Il reste un quatrième chapitre qui est transversal dans nos missions. Nous l'appelons « aide aux conditions de diagnostic, de dépistage et de traitement » Nous y investissons 30 millions de francs.

Nous disons aux comités implantés sur le terrain qu'il faut veiller à ne pas engager nos ressources sur des domaines que les pouvoirs publics devraient satisfaire. Nous observons cependant que ce raisonnement peut aller loin. On nous demande si l'aide que nous apportons à la recherche ne supplée pas à la carence des budgets de l'Etat dans la recherche, à l'INSERM et au CNRS. De même, quand la Ligue aide les malades, on nous demande si la Ligue ne remédie pas à la carence des comités d'action

sociale des communes, ou de l'action sociale des conseils Généraux. Enfin, quand nous élaborons de l'information et de la prévention pour les enfants, on nous demande si nous ne nous substituons pas au ministère de l'éducation nationale. Le principe du caritatif est d'être « en plus » dans ses missions et dans les volontés des donateurs. Pour l'instant, nous n'avons pas de clés de répartition des ressources qui indiqueraient à nos comités la part à allouer à chaque mission. Notre organisation est souple, et répond à des besoins. Par exemple, en Martinique et en Guadeloupe, l'important est l'action auprès des malades.

M. Claude HURIET, président de la mission - En ce qui concerne la contribution financière importante de la Ligue en matière de programmes de recherche, pouvez-vous m'indiquer s'il est possible pour la Ligue de définir des axes stratégiques en matière de recherche ? La ligue a-t-elle sa propre stratégie de recherche, ou ses priorités s'inscrivent-elles dans une stratégie nationale ?

Pr. Henri PUJOL - La Ligue a réorienté son action en matière de recherche. Nous ne considérons pas que la Ligue doive être simplement une banque ou un guichet pour les chercheurs qui viennent y trouver des ressources. Nous pensons qu'une grande association implantée sur le terrain doit avoir également une force de proposition, d'orientation de la recherche.

En premier lieu, nous souhaitons une recherche davantage au contact des malades. Nous devons tenir compte d'un certain déficit de recherche clinique de grande qualité dans notre pays. Votre texte, monsieur Huriet, a contribué à changer les choses. Nous considérons que la Ligue doit faciliter la promotion d'essais thérapeutiques non soutenus par l'industrie. Nous avons investi plus de 8 millions de francs dans le soutien à la recherche clinique pilotée par la fédération des centres, à condition qu'elle soit œcuménique dans les appels d'offre et les inclusions. Par exemple, pour tel essai, près de 60 institutions y coopèrent : 15 centres anticancéreux sur 20, 20 CHU sur 32.

En second lieu, nous pensons que la recherche devra être coordonnée en termes d'axes. Cela impose la transparence des stratégies, notamment dans le cadre des jeunes boursiers nationaux dans le domaine de la cancérologie. Avec l'ARC, nous procédons à un échange d'informations sur les boursiers que nous soutenons, afin qu'il n'y ait pas de redondance.

Certains de nos collègues pensent à une agence nationale contre le cancer. L'idée serait de définir tous ensemble des secteurs de recherche prioritaires, aux rangs desquels la recherche clinique, la carte d'identité des tumeurs, les connaissances du génome et leurs retombées pratiques. Cependant, il me semble difficile de donner à l'Agence le vrai pouvoir : le pouvoir économique. En effet, je pense qu'une stratégie va à son terme à condition qu'elle soit soutenue par une logistique financière. Nous montons des actions avec l'INSERM, le CNRS, l'ARC, les centres anticancéreux, l'hôpital public, les ministères. Le mandatement des ressources dépend de chaque institution. La provenance des ressources est diversifiée. Ainsi, si à budget consolidé la recherche scientifique orientée vers le cancer représente plusieurs milliards, l'argent est réparti entre 10 ou 15 ordonnateurs de dépense.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ne pensez-vous pas que cela devrait être le rôle de la DGS, s'il existait des fonctionnaires qui s'occupaient spécifiquement du cancer ?

Pr. Henri PUJOL - Je ne sous-estime pas un rôle coopératif de type consultatif, afin de réfléchir au meilleur engagement des ressources et d'éviter la dispersion. Cependant, en termes de mandatement des ressources, je crois que cela sera difficile et probablement irréaliste.

Dans le domaine de la recherche, l'ordonnance d'Alain Juppé d'avril 1996 prévoit que, dans les dotations budgétaires des CHU, on admette une surdotation, c'est-

à-dire un prix de revient de 13 % supérieur, par rapport à l'hôpital général, en raison de leur mission de recherche et d'enseignement. Il n'existe pas de clé de répartition de budget. Le Directeur général a ses responsabilités et les assume.

Il existe cependant une évolution. Une instance assez informelle s'appelle le Cercle. Elle permet aux cancérologues de se côtoyer et de se connaître, autour de finalités identiques. C'est une instance conviviale, à laquelle le ministre s'adresse parfois, mais il ne s'agit pas d'une structure décisionnelle.

Vous m'interrogez sur le rôle de la DGS, mais c'est la DH qui s'occupe de l'organisation des soins.

M. Claude HURIET, président de la mission - Il s'agit de l'organisation des soins en tant qu'instrument d'une politique. Lucien Neuwirth évoque davantage la définition d'une politique. Je pense qu'elle est dans les attributions de la Direction générale de la santé, avec des instruments dont la DHOS.

Pr. Henri PUJOL - Au-dessus de la Direction générale de la santé, il y a le Gouvernement. Il est élu par les citoyens. Il y a l'Assemblée Nationale, le Sénat. On ne peut pas admettre que les élus n'aient pas une impulsion importante sur la politique gouvernementale. Nous pensons donc que la DGS devrait être celle qui met en œuvre la politique sur le terrain, de façon réaliste et efficace. La politique en elle-même est élaborée à un autre niveau de l'Etat.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - S'il existait un ministère de la santé à part entière, ce serait à son niveau.

Pr. Henri PUJOL - Cependant, le Parlement vote le budget. Tous les cotisants sont des citoyens. C'est complexe. Nous ne sommes pas contre une Agence Nationale contre le cancer, mais comme structure de réflexion

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La fédération hospitalière avait envisagé la création d'un comité permanent.

Pr. Henri PUJOL - Tous les ministres de la santé, depuis M. Jack Ralite, m'ont personnellement nommé dans des commissions ou des groupes de réflexion. Je m'aperçois que si ces commissions ont pour but de répondre aux questions qu'on leur pose, sans pouvoir de saisine, elles sont moins efficaces.

Vous nous avez demandé dans le questionnaire d'apprécier la pertinence de l'analyse selon laquelle le « désengagement » des pouvoirs publics dans la lutte contre le cancer s'expliquerait par le sentiment que l'essentiel de cette lutte est déjà assurée par des associations telles que la Ligue nationale contre le cancer.

Nous ne croyons pas à un désengagement des pouvoirs publics. Nous pensons qu'ils pourraient faire davantage. Nous croyons également que l'opinion publique est désengagée dans la lutte contre le cancer. Quand on les interroge, les Français craignent davantage la vache folle que le cancer. Il nous faut sans doute des petites angoisses pour nous débarrasser des grandes. Le cancer est une maladie qui tue 145.000 Français par an, donc 600 000 en 4 ans. Un Français sur quatre meurt d'un cancer. Enfin, le désengagement est dans l'opinion et dans les médias.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous devons dire que nous sommes en guerre contre le cancer.

Pr. Henri PUJOL - C'est pour toutes ces raisons que nous avons publié un manifeste, largement reproduit par la presse en mars 2001. Il veut interpeller : pourquoi une maladie qui touche tant de Français n'est-elle pas une des priorités majeures de santé publique ? Pourquoi son caractère d'urgence et de gravité n'est-il pas souligné de façon réitérée ? La Ligue a fait bouger les choses en tant que relais d'opinion. Les états

généraux de la Ligue en 1998 resteront un moment clé d'une révolution sociologique où les malades ont pris la parole.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Vous avez fait 16 propositions

Pr. Henri PUJOL - Nous avons fait 16 propositions, car nous avons considéré que le plan de Mme Gillot du 1^{er} février 2000 décrivait bien le paysage et les objectifs mais ne donnait pas assez d'échéanciers dans la lutte et de moyens pour les réaliser.

Nous avons donc développé quatre propositions pour assurer l'égalité d'accès aux soins, trois propositions sur l'information des malades, six propositions pour améliorer la qualité de vie, une proposition pour le dépistage, et deux propositions pour la prévention.

Nous considérons que la Ligue remplit deux rôles. D'abord, elle est un relais d'opinion qui fait remonter l'attente des malades. Ensuite, elle est un aiguillon des pouvoirs publics, des décideurs, des soignants, pour une meilleure prise en charge globale

M. Claude HURIET, président de la mission - Y a-t-il dans le conseil d'administration des représentants des associations de malades ? L'explosion des associations de malades est un phénomène récent.

Pr. Henri PUJOL - Je vous remercie vraiment d'avoir posé une question sur les malades. Chaque gouvernement dit que le malade est au centre. La Ligue est une organisation généraliste. Elle n'entend pas récupérer ou remodeler des associations militantes. Au contraire, nous les soutenons. Nous donnons plusieurs millions par an à l'ensemble des associations, soit au plan national, soit au plan régional. Nous considérons que c'est notre rôle.

Certains ont cru que les états généraux de 1998 étaient un point d'orgue. Il s'agit en fait d'un début. Dans nos conseils d'administration, nous avons désormais des représentants des malades. Nous avons dit que tout comité départemental devrait avoir un représentant des malades. Au conseil national, nous avons donné l'exemple, car il existe un représentant des malades à qualité.

Nous sommes allés plus loin : nos comités départementaux ont modifié leur stratégie. Avant, l'action en faveur des malades consistait essentiellement en l'assistance économique en cas de précarité. Nous maintenons cette politique, mais nous préférons l'enrichir. Nous voulons offrir la possibilité d'un soutien psychologique à l'hôpital public ou dans le secteur privé libéral. Nous formons des bénévoles à l'écoute des malades, en publiant des brochures d'information et en organisant des séminaires et des formations.

De plus, les malades travaillent sur des thématiques précises. Ainsi, un groupe de malades réfléchit sur le soin à domicile vu par le malade. Un autre groupe travaille sur la consultation d'annonce, l'annonce de diagnostic. Nous voulons que les malades disent ce qu'ils souhaiteraient. Nous sommes dans cette phase actuellement : d'abord, les malades parlent, ensuite les soignants répondent.

Enfin, nous avons appelé un groupe «réseau de malades ». Les réseaux de malades ne sont pas des adhérents de la Ligue qui ont pris une carte. Ce ne sont pas des malades qui se réunissent pour un groupe de paroles. Les réseaux de malades sont un groupe de malades qui ont dépassé leur maladie, et qui réfléchissent aux actions à mener. Ils sont une force de propositions. Le réseau de malades a été présenté à M. Kouchner le 21 mars. Il a été remarquablement positif en termes d'accueil et de réponse.

Le réseau des malades est favorable à la communication du dossier médical. La Ligue est favorable car le secret médical n'est pas opposable au patient, dans le code de déontologie. Jusqu'ici, la communication du dossier médical a été motivée par des conflits, générés principalement par un déficit d'informations. A notre sens, la

communication du dossier médical sera demandée par un petit nombre de malades qui voudra en savoir davantage. Il faudra respecter le droit fondamental de ne pas savoir, et le droit d'être accompagné dans une démarche relationnelle. Le respect du malade est très important.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La Cour des comptes estime, dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2000, que la politique de prévention et de dépistage du cancer souffre tout à la fois d'un manque de moyens, d'une absence de coordination et de lacunes préoccupantes en ce qui concerne le suivi des malades. Partagez-vous ce constat ? Dans l'affirmative, quelles seraient, selon vous, les actions prioritaires devant être engagées afin d'y remédier ?

Pr. Henri PUJOL - Le ministre et les pouvoirs publics ont dit qu'en 2001 toutes les Françaises entre 50 et 74 ans auront accès au dépistage du cancer du sein, dans tous les départements. L'année 2001 se termine le 31 décembre. Dans ce domaine, la Ligue sera très vigilante. Nous ne sommes plus dans une question de principe, mais dans une question de mise en œuvre. Il a été également proposé qu'à défaut d'être généralisé, le dépistage du cancer du côlon et du rectum soit mis en œuvre dans 7 ou 8 départements qui seraient volontaires.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ce dépistage a été contesté.

Pr. Henri PUJOL - Je ne pense pas que la France doive refaire les expériences qu'ont faites les autres en termes scientifiques quand elles ont été bien faites. Elle doit faire par contre l'expérience de faisabilité dans notre pays. Nous souhaitons qu'il existe une meilleure égalité pour l'accès aux soins de qualité. Nous aimerions que l'affichage d'hôpitaux référents quels qu'ils soient –CHU, CH, secteur privé libéral, centre anticancéreux– soit plus clair. Pour nous, il n'est pas normal qu'un hôpital traite 7 ou 8 cancers du sein par an. Beaucoup de malades nous demandent à la Ligue où il faut aller en cas de cancer. Nous ne savons pas toujours quoi répondre. Il existe beaucoup de CHU compétents, de centres hospitaliers généreux, de secteurs où la prise en charge est bonne. Nous souhaiterions néanmoins une plus grande lisibilité. S'il n'existe pas d'organisme indépendant qui effectue ce travail, tel que l'ANAES, des journalistes le feront avec des classements.

M. Claude HURIET, président de la mission - En principe, le réseau doit être une réponse.

Pr. Henri PUJOL - Exactement. Le réseau permet d'assurer le malade d'avoir la même qualité des soins, où qu'il soit sur un territoire donné, départemental ou régional. Il est possible de se déplacer sur le réseau en fonction de la technicité des soins requis.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il existe des réseaux, mais il n'y a pas de règles juridiques qui définissent un cadre national

Pr. Henri PUJOL - La clé de qualité d'un réseau est le thésaurus des soins. Le patient est traité de la même façon quelle que soit sa situation géographique. Il ne s'agit pas d'un texte législatif, mais du travail de tous les oncologues d'une région. Il existe maintenant des bases de données, dans lesquelles les oncologues doivent puiser les meilleurs traitements. Les malades doivent pouvoir y avoir accès.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il existe aussi l'évaluation de la part de l'ANAES

Pr. Henri PUJOL - L'ANAES effectue en effet une évaluation. Mais elle n'est pas coercitive, pour une raison évidente : on ne guérit pas 50 % des cancers. Pour traiter un cancer du sein métastasé, il peut exister 3 ou 4 options. Elles doivent être reprises par les médecins oncologues du réseau, puis formalisées. Eventuellement, les malades peuvent y avoir accès. Le site Internet de la Ligue recense les meilleurs traitements pour

deux cancers : le cancer du sein et une tumeur neurologique de l'enfant qui s'appelle le médulloblastome, le neuroblastome. Le texte a été écrit par un comité de rédaction composé pour moitié de cancérologues et de patients.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Qui apprécie que ce sont les deux meilleurs traitements ?

Pr. Henri PUJOL - Il y a eu une révolution culturelle. Auparavant, il fallait aller voir une sommité de la profession, qui indiquait le meilleur traitement selon elle. Maintenant, la médecine est basée sur des preuves. Il existe un réseau de données mondiales. Les cancérologues d'un pays doivent extraire de ces banques de données les meilleurs traitements adaptés à chaque stade de la maladie. Il serait néanmoins dangereux de rentrer dans une médecine mécanisée, où le patient verrait son traitement sur Internet. Les bases de données sont plutôt une entrée en matière pour les formations.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Récemment, après avoir consulté un site médical sur Internet, un malade a poursuivi son médecin en justice en affirmant qu'il l'avait mal opéré.

Pr. Henri PUJOL - Le cas de figure est possible.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il ne faut pas risquer une dérive à l'américaine

Pr. Henri PUJOL - Je pense que la clé restera le relationnel médecin malade. Au cours des états généraux, nous avons observé un grand déficit d'informations. Il faut tenir compte du fait que le malade qui se plaint a toujours quelque chose sur le cœur, et que celui qui a été bien traité ne s'exprime pas forcément. Donner la parole à un groupe n'a pas la même valeur technique qu'un sondage par la méthode des quotas. Alain a dit « l'assemblée est un moyen de croire, et non pas un moyen de connaître la vérité ».

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il a aussi dit « il ne faut pas confondre ce que l'on croit et ce que l'on sait déjà »

Pr. Henri PUJOL - Je reviens à la question des priorités. Il faut une meilleure visibilité des centres de référence et des réseaux. En cas d'accréditation d'un réseau, je souhaiterais la création d'un thésaurus des bonnes pratiques.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Qui doit accréditer ?

Pr. Henri PUJOL - C'est une question délicate. L'ANAES est compétente pour accréditer les procédures d'un hôpital. Son rôle n'est pas de dire qu'un service est meilleur qu'un autre.

Maintenant, les procédures sont un texte, une charte de fonctionnement. Il s'agit d'un document signé, et d'un référentiel qui peut être observé par des auditeurs. Je pense que, pour accréditer la qualité d'un réseau, on ne peut pas éviter l'intervention majeure de professionnels qui n'appartiennent pas au même réseau. Il faut également intégrer l'expertise de non-professionnels, comme des économistes ou des administratifs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les ARH peuvent-elles participer à ce processus ?

Pr. Henri PUJOL - Dès 1996, j'estimais que cette question se poserait un jour. On nous expliquait qu'il existait deux démarches parallèles : l'allocation des ressources dépendant de l'ARH et l'accréditation dépendant de l'ANAES. Alors que l'accréditation est un indice de performance technique, l'allocation des ressources répond aux besoins de la population. A un moment ou à un autre, il existe donc deux visions. L'allocataire des ressources finit par regarder ce qu'il advient des ressources qu'il alloue. Dès lors, l'allocataire de ressources –l'ARH– va puiser dans le registre des tumeurs pour connaître l'épidémiologie. Il va consulter les registres de mortalité de la DRASS et les documents de l'ANAES pour connaître ce qui se fait.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Que pensez-vous des registres du cancer ?

Pr. Henri PUJOL - Actuellement il existe dix registres du cancer. Hormis quelques exceptions, ils sont assez bien répartis, ce qui permet de pondérer les chiffres de manière assez fiable sur la France entière. Après la phase d'accumulation des données, il serait temps de rentrer dans une phase d'exploitation. Il faut donc continuer à utiliser les registres comme un outil d'enregistrement, et les exploiter.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Que pensez-vous de l'idée d'un registre national ?

Pr. Henri PUJOL - Elle est très coûteuse. Je pense qu'il faut extrapoler les données des registres actuels, s'intéresser à la pertinence de la qualité et mettre en œuvre les priorités. La pertinence de la qualité est délivrée par le comité national des registres, qui dépend de façon mixte de l'INSERM et de la DGS. Il donne trois niveaux de labellisation : des registres labellisés et financés, des registres labellisés et non financés, et des registres non financés. Il me semble qu'il est plus urgent pour le pays de mettre en œuvre au 31 décembre le dépistage du cancer du sein dans un département que de fabriquer de nouveaux registres.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelles ont vos autres priorités ?

Pr. Henri PUJOL - J'ai évoqué la qualité des soins. La qualité de l'information est une autre priorité. Je suis assez confiant. En effet, les révolutions sociales demandent toujours un certain temps. On commence par changer les mentalités, puis on arrive à changer les comportements. Je pense que vous avez contribué à faire changer les mentalités. Maintenant, il s'agit de faire évoluer les comportements.

Je suis un cancérologue combattant depuis les années 60. Je constate que les comportements ont changé sur la douleur, de façon très significative. En effet, on voit que quelque chose est devenu opérationnel quand ce n'est plus l'affaire des seuls spécialistes. Ainsi, le traitement de la douleur n'est plus l'affaire des seuls algologues référents. Il concerne maintenant tous les soignants. Les algologues ne sont plus ceux qui traitent la douleur, mais ceux qui enseignent et forment à son traitement, ceux qui traitent les cas difficiles.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il faudrait créer des postes

Pr. Henri PUJOL - Il reste certainement une centaine de postes à créer.

Il existe un point capital pour la politique de santé du pays : la véritable Berezina du tabagisme, Verdun en trois ans. Le nombre de victimes en France est comparable à celui de la chute d'un gros avion porteur chaque jour. Mais il est difficile de sensibiliser les populations : une catastrophe chronique devient tellement banale que ce n'est plus une catastrophe. En 2020, il y aura 120.000 morts par an liés au tabac. De plus, à la même date, davantage de Françaises mourront d'un cancer du poumon que d'un cancer du sein. Ces prévisions ne font pas peur en termes de modification des comportements.

Cependant, je serais critiqué par nos donateurs si la Ligue investit trop d'argent dans la lutte contre le tabagisme. Ils diront que c'est l'affaire de l'Etat, que la Ligue ne doit pas pallier ses carences. Nous sommes des aiguillons.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je vous remercie d'avoir participé à cette audition.

Pr. Henri PUJOL - Je souhaiterais que vous intégriez dans votre rapport le fait que tous les Français aient droit à des soins de qualité, qui doivent être connus.

Je vais être reçu tout à l'heure par la fédération hospitalière. Nous avons fait un appel d'offres en 2000, renouvelé en 2001, afin de mettre les hôpitaux en compétition

pour évaluer comment le malade ressent la qualité. 23 hôpitaux ont répondu, et nous allons classer les 10 qui seront récompensés. Finalement, grâce à la Ligue, les soignants ont intégré l'idée que l'information fait partie de leur mission.

J'aimerais que vous puissiez suggérer ceci. Dans les plans régionaux de santé, les PRS, il n'y a actuellement que 7 régions qui n'ont pas intégré la cancérologie dans leur PRS. Dans 15 régions, le cancer est important mais n'émerge pas comme une des priorités. Il est vrai que d'autres pathologies sont dignes d'intérêt : les accidents de la route, la toxicomanie. La Ligue contre le cancer n'est pas pour opposer une maladie à une autre.

La lutte contre le cancer est une guerre dans laquelle nous devons nous sauver, mais aussi sauver nos enfants et petits-enfants.

**C. AUDITION DE MME LE PROFESSEUR DANIELE SOMMELET,
PRÉSIDENTE DU GROUPE FRANÇAIS D'ÉTUDES DES CANCERS ET
LEUCÉMIES DE L'ENFANT**

Pr. Danièle SOMMELET - L'objectif de la démarche que je mène est d'obtenir la reconnaissance des spécificités de la cancérologie pédiatrique et le soutien des pouvoirs publics à la réflexion engagée par le Groupe français d'études des cancers et leucémies de l'enfant (GFECLE).

Notre réflexion est ciblée sur quatre points principaux : la structuration de la recherche clinique et son articulation avec les laboratoires de transfert, l'organisation administrative de la cancérologie pédiatrique, les modalités d'agrément des équipes soignantes, et la formation initiale et continue des médecins et infirmières constituant les équipes de cancérologie pédiatrique.

L'incidence des cancers de l'enfant est faible. Les cancers de l'enfant représentent moins de 1 % de l'ensemble des cancers. On peut donc considérer qu'il s'agit de maladies orphelines. Il se déclare 1.800 nouveaux cas par an, de 0 à 18 ans. Habituellement, les registres intègrent les cas de cancer pédiatriques de 0 à 15 ans. D'après des études qui ont été réalisées, nous pensons cependant que la tranche d'âge de 15 à 18 ans doit être traitée par les protocoles pédiatriques, qui donnent de meilleurs résultats que les protocoles d'adultes. De plus, le traitement doit s'effectuer dans un environnement mieux adapté à l'adolescent, c'est-à-dire dans un service de pédiatrie et d'adolescents.

M. Claude HURIET, président de la mission - Quelle est la limite d'âge ?

Pr. Danièle SOMMELET - Dans les services de pédiatrie, la limite d'âge classique est 15 ans. Elle est en fait le plus souvent étendue à 18 ans. Nos « anciens malades » continuent à venir nous voir, car l'articulation avec les services d'adultes mérite d'être mieux organisée. Ce problème se retrouve dans le traitement de toutes les maladies chroniques chez les enfants devenus adultes.

Les cancers de l'enfant sont très hétérogènes. Les leucémies de plusieurs types représentent 30 % des cancers, et les tumeurs solides d'une vingtaine de types représentent 70 %. Les sous-groupes pronostiques sont multiples.

Il existe une dispersion géographique des équipes. Nous couvrons cependant tout le territoire. Les équipes ont rencontré des difficultés de structuration progressive. Plus de 50 % d'entre elles se sont organisées surtout à partir des années 1980.

Les enfants rencontrent un accès difficile à l'évaluation des molécules innovantes. Nous pouvons imaginer que les mesures récemment prises vont faire évoluer cette situation.

M. Claude HURIET, président de la mission - Faites-vous référence à la directive européenne ?

Pr. Danièle SOMMELET - Oui. Il existe également une commission pédiatrique de l'APSAPS qui a choisi deux maladies pour les molécules innovantes : le sida et le cancer de l'enfant. Nous disposons donc d'un appui potentiel.

Le soutien financier public et privé à la recherche clinique est très insuffisant.

Les cancers de l'enfant ont un impact sanitaire important : le taux de guérison est passé de 25-30 % en 1970 à 70 % en 2001. En 2010, on admet qu'un Français sur 800 sera guéri d'un cancer traité dans l'enfance.

En raison de ce nombre relativement élevé, il est nécessaire d'assurer à long terme le suivi de ces cohortes en matière de connaissance des séquelles, de qualité de vie et de nombre d'années de vie gagnées.

Le cancer reste la deuxième cause de mortalité entre 1 et 15 ans. Il nous reste donc à comprendre les raisons des échecs et à proposer des thérapeutiques innovantes.

Les malades sont pris en charge en réseau. Il ne s'agit pas de réseaux constitués au sens des ordonnances, plutôt d'un réseau thématique qui existe uniquement dans les structures publiques. Nous pensons qu'il n'y a pas de prise en charge dans les structures privées. Le réseau est un outil potentiel de santé publique. En premier lieu, il permet la standardisation progressive de certaines méthodes de diagnostic et de traitement. Il assure également la promotion de la qualité des soins : ceux s'appliquant au cancer lui-même, mais aussi la prise en charge de la douleur et des soins de support dans laquelle les pédiatres s'impliquent depuis longtemps. Ensuite, il permet la réalisation d'études médico-économiques. Enfin, il aboutit à une approche des facteurs étiologiques : il s'agit de facteurs génétiques dans 5 à 10 % des cas, ou environnementaux. La création de deux registres nationaux des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) doit permettre de mieux connaître les variations éventuelles d'incidence et de répondre aux questions posées sur le rôle de facteurs génétiques et environnementaux.

Le cancer de l'enfant comporte un impact psychologique majeur. Les enfants doivent être pris en charge dans un environnement adapté qui permet de maintenir la vie à l'hôpital et à sa sortie. Cela implique le soutien psychologique de l'enfant, de sa famille, de sa fratrie. L'enseignement, l'avenir professionnel, les loisirs et les sports doivent également être pris en charge. Malheureusement, il est parfois nécessaire d'accompagner la période de la mort et du deuil qui va s'ensuivre.

Il existe actuellement 34 unités, services ou départements spécialisés. 4 se situent dans des centres de lutte contre le cancer. Les autres se trouvent dans les CHU. Ils sont tous sous la responsabilité d'un pédiatre.

Le groupe que je préside a fait une enquête par questionnaire il y a 3 ans se basant sur l'existant. De plus, la fédération des centres de lutte contre le cancer a établi des recommandations sur les critères d'accréditation. Nous nous sommes basés sur ce travail pour proposer les critères des centres de référence :

- plateau technique
- formation spécifique des soignants
- concertation pluridisciplinaire
- participation active à la recherche clinique
- articulation avec les laboratoires de transfert
- acceptation de contrôles de qualité
- développement des aides psychologiques, scolaires, socio-familiales
- organisation d'un suivi à moyen et long terme

Ces recommandations ont été publiées dans l'article suivant : *La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives* (D. Sommelet, Arch. Fr. Pédiatr., 2001, 8, 617-618).

Les critères ont été établis dans le cadre du respect des bonnes pratiques, des lois et de la circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie du 24 mars 1998. Les centres seront intégrés éventuellement dans les réseaux pédiatriques ou cancérologiques qui commencent à exister dans un certain nombre de régions.

Nous avons proposé deux niveaux de centres de référence : le niveau A, appelé centre de référence et d'innovation thérapeutique, le niveau B, appelé centre de référence.

Nous nous interrogeons toujours sur l'identité de l'instance extérieure qui doit valider ces propositions. Il existe 34 unités en France, alors qu'il y en a 22 en Grande-Bretagne pour une population à peu près similaire. Les centres sont très hétérogènes. Le nombre de nouveaux malades par an qui sont inclus dans les essais thérapeutiques est très variable d'un centre à l'autre. En conséquence, s'il est difficile de supprimer des centres qui se sont développés par la bonne volonté des uns et des autres, il faudra peut-être néanmoins procéder à des choix et à des rapprochements entre les centres, du moins pour certaines activités.

M. Claude HURIET, président de la mission - Qui va établir ces distinctions ? Existe-t-il déjà une proposition officielle entre vous ?

Pr. Danièle SOMMELET - Nous nous sommes mis d'accord sur une liste établie en assemblée générale. Logiquement, il faudrait un audit extérieur pour valider nos propositions.

Je voudrais revenir sur l'évolution des structures nationales d'oncologie pédiatrique.

La Société française d'oncologie pédiatrique (SFOP) s'est constituée en 1980. Elle a été créée officiellement en 1984. Elle a pour objectif d'élaborer les protocoles de traitement et les essais thérapeutiques dans les tumeurs solides.

A la même époque, deux groupes de traitement des leucémies en France se sont mis en place, l'un en 1980, l'autre en 1983.

Enfin, il existe un groupe pédiatrique dans la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM)

Parallèlement et plus récemment, la recherche biologique s'est développée. Elle est sous-tendue par des groupes et par un réseau de recherche biologique. Elle est ciblée notamment sur l'immunologie des leucémies, la cytogénétique hématologique, la pharmacologie, la génétique moléculaire des tumeurs solides.

J'ai été à une époque Présidente de la société d'hématologie-immunologie pédiatrique, puis de la Société française d'oncologie pédiatrique. Nous avons alors décidé de rassembler ces structures et de prendre un tournant sur le plan structurel et financier. Nous avons alors créé le Groupe français d'études des cancers et leucémies de l'enfant en 1996.

Le GFECLE est une association loi 1901. Il a pour but de fédérer l'action des groupes précédemment cités, de réunir et gérer les fonds recueillis en son nom pour financer la recherche, d'améliorer la qualité des soins et l'accueil des malades et des familles. Enfin, le GFECLE veut constituer une structure d'interface avec les pouvoirs publics et les œuvres caritatives.

Le bilan de son activité est le suivant : définition des critères des centres de référence, réflexion sur la formation des oncopédiatres, en liaison avec la Société française de pédiatrie et les Sociétés de cancérologie et d'hématologie, structuration administrative et financière de la recherche clinique.

Nous envisageons la création d'un groupe francophone des cancers et leucémies de l'enfant, appelé peut-être CLEF, avec un conseil d'administration et un conseil scientifique. Il permettra une meilleure lisibilité. Les trois anciennes structures n'existeront plus que sous la forme scientifique. Un conseil d'administration et un conseil scientifique seront responsables de l'ensemble des actions.

Je reviens sur les registres des cancers de l'enfant.

Actuellement, il existe un registre national des leucémies dirigé par Jacqueline Clavel à l'unité 170 de l'INSERM à Paris. Il a été créé en 1995.

Il existe également un registre national des tumeurs solides dont nous avons la responsabilité à Nancy. Il est dirigé par Brigitte Lacour et a été créé en 2000. Nous sommes actuellement dans la phase de faisabilité de la mise en place de ce registre. Nous avons été choisis car nous avons créé en 1983 le premier registre régional spécifique des cancers de l'enfant : le registre lorrain. Il a obtenu à deux reprises l'agrément du comité national des registres. Quatre autres registres régionaux (PACA-Corse, Auvergne-Limousin, Bretagne et Rhône-Alpes) lui sont associés.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Qui assure le financement des registres ?

Pr. Danièle SOMMELET - Les registres régionaux ont pour base la population et nous servent dans la méthodologie de mise en place du registre national des tumeurs solides. Ils ont été financés essentiellement par des dons. A Nancy, nous avons été par exemple beaucoup aidés par la Ligue départementale. Pendant quatre ans notre registre et celui de Marseille ont reçu une aide de l'INSERM et de la DGS.

Lorsque nous aurons prouvé la faisabilité du registre national des tumeurs solides, c'est-à-dire l'exhaustivité du recueil des données à partir des techniciens de recherche cliniques mis en place dans les différentes régions, les réseaux régionaux seront amenés à disparaître.

M. Claude HURIET, président de la mission - Qui sont les techniciens de recherche épidémiologique ?

Pr. Danièle SOMMELET - Les techniciens de recherche clinique sont soit propres aux registres, soit partagés avec ceux de la recherche clinique, mais ceci ne simplifie pas l'organisation des financements. Il est compliqué de superposer des structures avec de l'argent qui provient de sources diverses.

Le financement actuel des deux registres nationaux est assuré par l'Institut de veille sanitaire et par l'INSERM. L'objectif des instituts est que le financement soit pérenne. Le CHU de Nancy va gérer le financement provenant de ces deux Instituts et donc les techniciens de recherche épidémiologique qui recueillent les données provenant des 34 équipes françaises d'oncologie pédiatrique.

Nous avons l'impression d'avoir effectué un grand pas en avant depuis 1983. Nous espérons pouvoir ainsi disposer d'un outil sanitaire intéressant pour l'épidémiologie descriptive. Nous pourrions donc suivre l'incidence, et vérifier s'il existe une stabilité des cancers. Nous pourrions également analyser les différents types de cancer. Actuellement, ils sont stables, hormis quelques modifications dans les tumeurs cérébrales et certaines variétés de leucémie. Ensuite, nous pourrions engager des études d'épidémiologie analytique, permettant de cibler le rôle possible de facteurs génétiques ou environnementaux.

Il faut du recul. En Grande-Bretagne, où l'épidémiologie est très développée, le premier registre des cancers de l'enfant a été ouvert à Manchester en 1953. Depuis cette époque, les Anglais ont couvert progressivement toutes les régions et disposent désormais de l'ensemble des données sur les cancers de l'enfant, grâce à un registre national.

M. Claude HURIET, président de la mission - Quelles sont les conséquences pratiques en termes de stratégie, de dépistage ? Quels sont vos éléments pour convaincre les pouvoirs publics que les registres sont un élément fondamental de la politique de lutte contre le cancer ? Peut-on se référer à l'expérience anglaise ?

Pr. Danièle SOMMELET - Il est possible de se référer à l'expérience anglaise pour toutes les études étiologiques qui ont été effectuées, mais pas en matière de dépistage. Le dépistage n'est pas possible chez l'enfant, car les cancers progressent très

vite et il n'existe pas de stade infraclinique au niveau duquel des campagnes de dépistage peuvent être envisagées.

Néanmoins, dans un faible nombre de cas, inférieur à 10 %, ceux pour lesquels il existe une situation génétique qui prédispose à un cancer, un suivi plus précis des enfants et des adultes à risque pourra être organisé. Cependant on ne peut pas parler de dépistage de masse de certains types de cancers de l'enfant.

En revanche, les études actuellement activées en Grande-Bretagne permettent de répondre notamment aux interrogations sur Tchernobyl, les pesticides, le tabac ou la drogue. En Allemagne, un registre national s'est mis en place depuis 1980. En Italie, il existe un registre essentiellement dans le nord de l'Italie

M. Claude HURIET, président de la mission - Il y a deux ans, le rapport Aschieri-Grzegorzulka était consacré aux risques sanitaires environnementaux. Un des éléments forts du rapport était l'augmentation de la fréquence du cancer chez l'enfant. Une des hypothèses fortes avancées portait sur la responsabilité des facteurs environnementaux dans l'augmentation des cancers de l'enfant.

Pr. Danièle SOMMELET - Tout dépend de la qualité des études et des pays dans lesquels elles ont été effectuées. Aux Etats-Unis, il a été montré qu'il pouvait se produire des variations de certains sous-types de cancers de l'enfant qui sont peut-être en augmentation, notamment chez l'enfant de moins d'un an. Cela peut amener à conclure que des facteurs ont joué sur les parents au cours de la période préconceptionnelle. En France, on ne peut absolument pas dire qu'il existe une augmentation nette et significative des cancers de l'enfant.

M. Francis GIRAUD - Vous avez signalé qu'en Grande-Bretagne pour une population similaire il y avait 22 centres. Vous en signalez 34 en France. Etes-vous pour une dissémination de ces centres dans le territoire, ou pensez-vous qu'en raison de l'exigence de la spécificité des pathologies, il vaudrait mieux les regrouper ? Quelle est votre position sur le plan national ?

Pr. Danièle SOMMELET - L'ensemble des centres est assez bien réparti sur le territoire. Bien sûr, il est clair qu'il existera au moins 4 centres de référence et d'innovations thérapeutiques à Paris, et 6 à 8 en province. Je crois qu'il faut maintenir l'ensemble des centres, mais qu'il existe des techniques qui ne peuvent pas être effectuées partout, notamment la thérapie cellulaire et les essais de phase 1.

M. Francis GIRAUD - Vous avez signalé qu'en 2010 un Français sur 800 âgé de 20 à 45 ans sera guéri d'un cancer traité dans l'enfance. A-t-on une idée du taux de rechute ?

Pr. Danièle SOMMELET - Il existe des rechutes très tardives, survenant 15 ans après la fin du traitement. La mortalité tardive telle qu'elle a été étudiée dans de rares études correspond à peu près à 5 à 10 % des sujets. Elle est expliquée pour moitié par les rechutes très tardives, et pour l'autre par les complications iatrogènes, les séquelles liées au traitement. Le nombre de seconds cancers est en moyenne de 4 % dans les 20 ans qui suivent le diagnostic d'un cancer. Après certains cancers, le chiffre monte à 10 %, ou 10-15 % pour des cancers qui ont rechuté et entraîné des traitements très lourds. La guérison n'est donc pas forcément définitive, mais les années de vie gagnées sont nombreuses.

La recherche clinique est nécessaire pour augmenter le taux de guérison et pour diminuer les séquelles. Des études d'intensification thérapeutique doivent être menées, ainsi que des études de désescalade.

La recherche clinique est réelle sur le plan national. Elle est multicentrique. Les centres doivent s'engager à enregistrer leurs patients dans les essais thérapeutiques. La recherche est intégrée aux soins quotidiens. Ainsi, 90 % au moins des malades atteints de leucémie et 70 % au moins des malades atteints de tumeurs solides sont

enregistrés dans les essais thérapeutiques. En effet, il n'existe pas d'essai thérapeutique pour tous les sous-types. Par contre, moins de 5 % sont enregistrés dans les essais thérapeutiques en oncologie adulte.

La recherche est internationale. Un certain nombre d'essais thérapeutiques menés en France sont effectués en coopération avec les pays voisins. Ainsi, des essais thérapeutiques dans les lymphomes ont été menés en France par la société française d'oncologie pédiatrique, puis appliqués dans un essai franco-américano-britannique.

Au-delà des essais thérapeutiques, la recherche concerne les études sur les méthodes de diagnostic et les traitements de support. Elle s'intéresse également au suivi des cohortes et à la psycho-oncologie.

M. Claude HURIET, président de la mission - Qui finance actuellement ?

Pr. Danièle SOMMELET - La recherche doit répondre aux exigences de qualité scientifique (Conseil scientifique du CFECLE, Comité pour chaque type de tumeur), et aux dispositions juridiques (loi Huriet).

La recherche est confrontée à plusieurs difficultés ; tout d'abord, à l'absence de personnel de recherche clinique, techniciens et assistants de recherche clinique dans le CHU où ces personnels sont présents dans les centres d'investigation clinique, en règle non ciblés sur la cancérologie. Il n'existe pas de méthodologistes statisticiens, spécifiquement dédiés à la cancérologie pédiatrique.

Les essais et études sont nombreux, avec peu de malades. Ainsi, il existe actuellement 34 études et essais couvrant les leucémies et les tumeurs solides de l'enfant.

Les procédures administratives sont très lourdes, notamment dans l'activation des essais. Nous ne disposons pas de secrétariat ni de centre de gestion des données.

Dans le même temps, les médecins doivent se montrer disponibles pour accompagner malades et familles. Il faut souvent du temps pour faire signer les consentements éclairés, pour délivrer l'information.

La recherche clinique repose avant tout sur du personnel spécialisé (les techniciens de recherche clinique et les assistants en recherche clinique) réparti sur l'ensemble du territoire (enregistrement et validation des données), des méthodologistes/statisticiens/informaticiens, des médecins qui conçoivent des essais, des biologistes, dont les études contribuent à mieux cerner certains facteurs pronostiques.

Le GFECLE a établi un budget de fonctionnement transversal de la recherche clinique prenant en compte le personnel et les frais de fonctionnement. Il est de 3.000 KF par an.

Quelles sont les sources de financement ? L'ARC nous a aidés par deux subventions libres d'un an, de 2 millions de francs et d'1,5 million de francs, mais n'a pas souhaité s'engager dans un financement transversal prolongé.

La Ligue nous a également aidés pour quelques essais thérapeutiques ciblés. Quelques essais peu nombreux ont également été soutenus par un PHRC. Par ailleurs, l'INSERM et l'Institut de veille sanitaire nous ont soutenus pour les registres, ainsi que la Fondation de France et EDF.

L'industrie pharmaceutique est peu intéressée par la cancérologie pédiatrique en raison de l'importance limitée des débouchés (faible nombre de malades).

Nous sommes obligés de nous tourner vers des donateurs privés hors grandes organisations caritatives.

Ainsi une association « Enfants et Santé » s'est créée en 1999, dont le président avait été sensibilisé aux besoins de la recherche clinique à l'Institut Gustave

Roussy. Cette association mène, à nos côtés, des actions de sensibilisation sur le terrain, aux problèmes de la cancérologie pédiatrique.

En conclusion, outre le problème de la reconnaissance des critères d'agrément des centres de référence en cancérologie pédiatrique et le problème universitaire posé par l'organisation de la formation à cette discipline (problème des DIU et des DESC), le point majeur est le problème d'un financement transversal, si possible pérenne de la recherche clinique. Lors du plan national Cancer 2000, un groupe de travail sur l'oncologie pédiatrique avait été inscrit, mais il n'a jamais été activé.

J'espère que nous parviendrons tous ensemble à construire une structure sur le modèle anglais. Au Royaume-Uni, l'UKCCSG soit « l'United Kingdom Children's Cancer Study Group » dispose d'un financement permanent accordé par bourses de 5 ans par la Cancer Campaign Research. Il provient de dons gérés par l'Etat puis redistribués. La pédiatrie reçoit spécifiquement sa part, indépendamment de la cancérologie de l'adulte. Il existe une contractualisation pour les objectifs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Selon vous, qui peut valider les travaux des centres ?

Pr. Danièle SOMMELET - Je pense qu'il faut un groupe officiel. Thierry Philip pourrait en faire partie. Il est pédiatre et a été à l'origine de la rédaction des critères d'accréditation. Je pense que le groupe devrait associer des cancérologues adultes cliniciens et biologistes, des médecins et des chirurgiens. L'ANAES n'a pas encore répondu à notre demande.

V. AUDITION DU MERCREDI 13 JUIN 2001

AUDITION DE M. JEAN-MARIE SPAETH, PRÉSIDENT DE LA CNAMTS, ET DE MME YVETTE RACT, MÉDECIN CONSEIL NATIONAL ADJOINT

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La Cour des comptes a indiqué que le coût total du traitement du cancer pour l'assurance maladie était évalué à 50 milliards de francs. Pourriez-vous évaluer le « coût global » du cancer pour l'assurance maladie qu'il s'agisse, d'une part, des actions de prévention et de dépistage, et, d'autre part, des prestations, en nature et en espèces, servies à ce titre ?

M. Jean-Marie SPAETH - Mon introduction sera extrêmement brève. L'une des préoccupations de la CNAMTS en matière de la lutte contre le cancer est de mettre en place une politique de soins qui articule précisément le préventif, le curatif et le palliatif à travers une vision basée sur le passé, le présent ou le futur. L'action de la CNAMTS associée aux services de l'Etat est permanente. Hier, la discussion du conseil d'administration a porté sur trois formes de cancers : le cancer du sein, du col de l'utérus et du côlon. Pour la première fois, nous avons réussi à élaborer un cahier des charges qui prend en compte la décision d'articuler prévention, dépistage et soins. Il nous reste la question du cancer du côlon à régler mais nous avons trouvé un accord satisfaisant avec les radiologues. Le processus est en marche.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le processus n'en est qu'à son début.

M. Jean-Marie SPAETH - Le processus débute car les dysfonctionnements de notre système apparaissent au niveau des soins et de l'unité de lieu de décision. Il illustre la nécessité de concevoir et mener une politique nationale de santé avec des priorités sanitaires, une harmonisation du système et l'étroite association de l'opinion publique, qui sera partie prenante dans cette affaire. Le questionnaire que vous nous avez remis tardivement recouvre l'ensemble du dispositif et ses dysfonctionnements.

M. Jean DELANEAU, président - Pourriez-vous évaluer le « coût global » du cancer pour l'assurance maladie qu'il s'agisse, d'une part, des actions de prévention et de dépistage, et, d'autre part, des prestations (en nature et en espèces) servies à ce titre ?

Mme Yvette RACT - Le coût global s'élève à 24 milliards de francs, soit environ la moitié de ce qu'affirme la Cour des comptes. Ces 24 milliards portent exclusivement sur les remboursements et les prises en charge des prestations en nature. Il ne comprend pas les indemnités journalières, l'invalidité, la prévention, le dépistage. Je tiens à votre disposition un article publié dans « Santé Publique » sur l'effet incontestable relatif des ALD 30 et de leurs prestations en nature.

M. Jean DELANEAU, président - Les hospitaliers sont-ils inclus dedans ?

Mme Yvette RACT - Oui. Le tarif de l'hôpital public est symbolique. Tout le monde ne bénéficie pas de l'ALD 30 car certaines personnes sont exonérées et d'autres ne veulent pas que l'on apprenne leur maladie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Y a-t-il une évaluation globale du coût du cancer pour la CNAMTS ?

Mme Yvette RACT - Non. Le document que je vous propose présente les dépenses effectuées exclusivement pour le cancer.

M. Lucie n NEUWIRTH, rapporteur - N'êtes-vous pas opérationnel ?

M. Jean-Marie SPAETH - Le problème est que nous ne disposons pas du codage des pathologies et ce n'est pas pour demain que nous en disposerons.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les hôpitaux s'organisent autour des organes. Dans les services de pneumologie, vous pouvez avoir des patients atteints aussi bien de bronchites, par exemple, que d'autres formes de maladies.

Mme Yvette RACT - Des asthmes, par exemple.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - La difficulté réside dans le manque de repères et c'est l'une des principales critiques de la Cour des comptes. La Cour des comptes affirme que l'information nécessaire à l'élaboration d'une politique cohérente de lutte contre le cancer n'est pas disponible, aucune corrélation n'étant possible entre les besoins de santé, l'offre de soins et les frais de séjour... Comment peut-on agir pour améliorer notre recherche ?

Revenons si vous voulez bien à notre objectif.

Mme Yvette RACT - Pour ma part, je m'intéresse au codage des actes. Le codage des pathologies n'est pas une première priorité parce que nous avons déjà une PMSI qui code l'ensemble des hospitalisations. Les ALD 30 codent 90 % des pathologies graves et 10 % représentent la CMU. Les personnes qui ont la CMU ou une bonne mutuelle n'ont pas intérêt à demander les 100 %. En cas de maladie mentale, par exemple, elles ne le souhaitent pas. Dans l'ensemble, nous avons une photo suffisamment précise pour faire des estimations macro. Evaluer les besoins précis en matière d'équipement nécessite des enquêtes *ad hoc* ciblées avec une prospective. Nous le verrons au moment où nous aborderons la radiothérapie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Que pouvons-nous faire ? Quelles sont les mesures que vous envisagez à la CNAMTS pour résoudre les problèmes qui se posent ?

M. Jean-Marie SPAETH - Dans le cadre d'une politique de la santé publique, le cancer doit être défini comme une priorité nationale, tant sur le plan des soins préventifs que des soins curatifs et palliatifs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Qu'en est-il du dépistage ?

M. Jean-Marie SPAETH - Le dépistage s'inscrit dans cet ensemble d'actions. La recherche est un élément important de cet ensemble ainsi que la place des malades, la place du sanitaire et la place du social. Le social est aussi un élément important car aujourd'hui dans les entreprises, la législation permet de licencier les salariés atteints du cancer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Pourquoi ?

M. Jean-Marie SPAETH - Parce que c'est légal ! Ce n'est évidemment plus acceptable. Le cancer est une maladie longue qui n'entraîne pas forcément le décès. Mais le cancer est un traumatisme catastrophique pour les personnes à qui vous annoncez : « *Vous avez le cancer, vous avez une maladie de longue durée, vous avez des rechutes, vous êtes malade depuis un certain temps, par conséquent, vous êtes licencié* ». Telle est la réalité et, dans un tel contexte, un accompagnement social s'impose. Et derrière toutes ces préoccupations, une pathologie lourde doit être définie comme une priorité nationale. Je suis dans l'obligation de déterminer des éléments du vote annuel et pluriannuel. Je pense que c'est un excellent exemple pour donner un contenu médical, dans le sens réel du terme et non pas au sens partisan du terme, aux définitions des politiques et aux décisions de vote annuel du budget de Sécurité Sociale (ou pluriannuel sur des sujets qui sont plus graves). Nous sommes obligés de définir le rôle de chacun. En ce qui concerne le problème de dépistage du cancer, au cours de notre conseil d'administration, nous avons réussi à trouver un excellent accord avec les radiologues. Nous avons un cahier des charges qui a été discuté avec le ministère. Nous ne sommes pas dans des zones

conflictuelles et il faut d'abord un arrêté ministériel, ensuite, une convention-type, et enfin, un financement par le Conseil général et la CNAMTS.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quid du matériel thérapeutique ?

M. Jean-Marie SPAETH - Une fois cette procédure terminée, vous vous heurtez parfois à des murs et vous vous demandez si le département a les moyens de payer.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - D'où une inégalité de traitement.

M. Jean-Marie SPAETH - En effet. Nous sommes dans une situation où le cancer est l'expression de divers lieux de décisions. Non pas que je conteste ces lieux de décisions mais nous ne pouvons plus nous satisfaire d'une multiplicité des lieux de décisions. Même si les acteurs sont multiples, il faut un opérateur, qui puisse assurer la coordination des actions. Nous nous heurtons en permanence à ce genre de situation puisque les conseillers généraux ont une responsabilité en matière de cancer...

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - En partie.

M. Jean-Marie SPAETH - En partie, je vous l'accorde.

M. Claude HURIET, président de la mission - Et le dépistage ?

M. Jean-Marie SPAETH - Je fais en sorte que le dépistage soit systématique et basé sur les fondements les plus scientifiques possibles, de 49 ans à 74 ans. Tel est cahier des charges. Telle est la convention-type à négocier avec le Conseil général, la CPAM et la MSA. Mais si un département refuse, que faire ?

Mme Yvette RACT - Si le département accepte une année et refuse l'année d'après, que faites-vous ?

M. Jean-Marie SPAETH - Nous avons 32 départements dans lesquels les choses se passent plutôt bien. Mais quid des autres ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est bien beau de vouloir réaliser le dépistage dans tous les départements. Mais comment procéder ?

M. Jean-Marie SPAETH - C'est en cela que votre initiative est très positive parce qu'elle permet de modéliser les rapports de décisions politiques, de priorités sanitaires et de partager des responsabilités dans sa mise en œuvre. Je constate qu'avec les radiologues, nous avons réussi à nous mettre d'accord sur le contrôle de qualité et la compétence individuelle. Voilà des sujets, me semble-t-il, intéressants.

M. Claude HURIET, président de la mission - En ce qui concerne les dépistages, en dehors des politiques départementales, la question des engagements financiers plus ou moins forts des Conseils généraux se pose ainsi que celle de l'exigence de qualité dans les départements

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Et du matériel.

Mme Yvette RACT - Il est indispensable de rappeler que les conseils généraux n'interviennent pas dans la structure de gestion, qui est simplement un lieu d'invitation, de tenue de registre et de suivi. Cela nécessite peu de personnel.

M. Claude HURIET, président de la mission - La filière doit imposer une bonne politique de promotion et d'incitations au dépistage. Mais d'autres acteurs ont aussi un rôle à jouer.

Mme Yvette RACT - C'est ce que nous avons fait avec les radiologues.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous ne serons pas tous les jours performants dans certains départements mais il faut bien commencer par un objectif. Si nous attendons que

tout le monde soit au même niveau, nous ne ferons jamais rien. Paradoxalement, nous avons un grand nombre de mammographes en France.

Mme Yvette RACT - C'est exact.

M. Jean-Marie SPAETH - Mais dans certaines régions, ils ne sont pas nombreux. Les compétences ne sont pas forcément au bon endroit.

Mme Yvette RACT - C'est le cas très souvent.

M. Jean-Marie SPAETH - Globalement, nous sommes en surcapacité mais ponctuellement, à certains endroits, nous sommes en revanche en sous-capacité.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Ce sont des prémices agréables de la démographie médicale car nous savons très bien que nous manquons de radiothérapeutes.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous passons du dépistage à la radiothérapie. Dans ce pays, les professionnels affirment sans aucune discussion préalable que l'on peut privilégier une thérapie par rapport à une autre sans aucune correspondance aux besoins médicaux identifiés. La chimiothérapie est ainsi privilégiée par rapport à la radiothérapie.

Mme Yvette RACT - Le papier de la Cour des comptes est remarquable.

M. Jean-Marie SPAETH - Dans le cadre de la CNAMTS, nous sommes en négociation avec les radiothérapeutes, nous avons un accord que nous sommes prêts à signer si les conditions juridiques et économiques sont réunies. Ils sont prêts à signer cet accord dont le coût s'élève à 200 millions de francs cette année, n'est-ce pas ?

Mme Yvette RACT - L'année prochaine.

M. Jean-Marie SPAETH - 200 millions de francs l'année prochaine et un peu moins cette année.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Oui, parce que l'année prochaine, le dépistage est généralisé.

M. Jean-Marie SPAETH - Non. Je vous rappelle que nous parlons du curatif.

Il me semble que le coût financier du dépistage est de 800 millions de francs.

Mme Yvette RACT - Le montant total du dépistage varie de 800 millions à 1 milliard de francs, essentiellement à cause du « 100 % ».

M. Jean-Marie SPAETH - Pour la première fois de notre histoire, un progrès important a été réalisé. Le dépistage n'est plus prévu dans un compte à part...

Mme Yvette RACT - Avant, il était inclus dans le SNPEIS, le fonds de prévention...

M. Jean-Marie SPAETH - L'intégration du dépistage des trois formes de cancer du sein, du col d'utérus et du côlon dans la gestion du risque est un pas important et majeur.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Je trouve que l'augmentation du budget est nécessaire.

M. Jean-Marie SPAETH - Franchement, personne n'en disconvient. Le sujet est intéressant et l'augmentation du budget est acceptable par l'opinion publique.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - J'essaie de comprendre comment la Cour des comptes arrive à ce chiffre de 50 milliards francs.

Mme Yvette RACT - Sur le cancer ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Oui.

Mme Yvette RACT - La Cour des comptes totalise tous les GHM avec les cancers et toutes les ALD avec les cancers. Sur les trois régimes, je n'ai que le régime général. Elle arrive à 43 milliards de francs et estime que le montant doit être supérieur.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Le montant est-il réparti sur les trois régimes ?

Mme Yvette RACT - Oui, bien sûr, les prestations en nature, les prestations en espèce et l'invalidité. C'est pour cela que nous sommes cohérents.

La CNAMTS constate avec la Cour des comptes l'application de règles de tarifications différentes des actes selon la catégorie d'établissements. La CNAMTS relève que le cancer n'est qu'un cas particulier. La seule mesure susceptible d'éliminer ces effets pervers serait de supprimer la différence de tarification entre le secteur public et le secteur privé. Seulement, cela reviendrait à supprimer l'un des deux secteurs ou à les englober dans un même secteur. Si nous payons à l'acte, un des deux disparaîtra dans la bagarre. Dans cette hypothèse d'école, il resterait des possibilités de déports de l'hôpital vers la ville et de la ville vers l'hôpital puisque les enveloppes sont segmentées. Vous vous demandez si la classification commune des actes médicaux, c'est-à-dire la réforme de la refonte de la nomenclature qui est en cours actuellement, résout le problème.

La CCM décrit aussi précisément que possible l'activité médicale à charge :

- pour les organismes chargés de la valorisation des honoraires, de hiérarchiser les actes et de proposer des négociations pour les honoraires ;

- aux institutions en charge de la tarification du système de financement des établissements hospitaliers, de l'intégrer dans le PMSI et de valoriser les plans de modification tarifaire.

Suite aux critiques de la Cour des comptes, une mesure a été prise supprimant la marge exorbitante de 30 % des cliniques sur des médicaments anti-cancéreux et les traitements de chimiothérapie.

M. Jean-Marie SPAETH - Je voudrais revenir sur la nomenclature des actes. Ce n'est pas parce que nous avons bien décrit chaque acte que nous avons bien pris en charge une pathologie. Pour illustrer mon propos, je prendrai un exemple en rapport avec les ressources humaines et la gestion des emplois. Dans l'entreprise dans laquelle je travaillais dans les années 70, chaque emploi avait été classé en fonction d'une grille précise. Nous nous sommes aperçus quatre ans après de multiples conflits qu'au fond ce n'est pas parce que nous avons décrit et classé chaque emploi que nous avons réalisé une chaîne de production adaptée. Nous nous sommes davantage préoccupés des métiers que de la production que nous voulions réaliser. Le cancer illustre la création de métiers autour d'une pathologie et non l'addition de professionnels parfaitement compétents et dont l'activité est parfaitement décrite mais qui n'apportent pas forcément de réponse pertinente à ses besoins. Comment passer d'actes médicaux parfaitement décrits à un système de soins autour d'une pathologie, comme par exemple le cancer ?

M. Claude HURIET, président de la mission - Qu'en pense le généraliste ?

M. Jean-Marie SPAETH - Le généraliste est partie prenante. Dans le cas des pathologies lourdes, la révolution dans le système de soins français consiste à élaborer des processus où les acteurs sont nombreux (l'hôpital, la ville, les généralistes et les spécialistes, y compris les para-médicaux) autour d'une pathologie et d'une personne ou d'un groupe de personnes. Le cancer est un excellent exemple pour mettre en évidence les défauts d'enveloppes cloisonnées, et bâtir un système où chaque financement répond à un objectif et constitue une réponse aux besoins de la population.

M. Jean DELANEAU, président - Le cancer ne devient le cancer qu'en fin d'évolution. Rien de commun entre un cancer du rein et une infection sanguine. La spécialisation s'impose, d'où des services très spécialisés, un personnel médical et para-

médical orienté dans un domaine spécifique pour des raisons d'équipement. Je crois que malheureusement le cancer sécularise...

M. Claude HURIET, président de la mission - Les centres de lutte contre le cancer sont un début de réponse à l'idée que vous exprimez. Sinon la réponse en termes de métier pour un patient atteint d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures n'est pas comparable à la mobilisation des compétences autour de cancers gynécologiques. La réponse n'est alors pas homogène.

Mme Yvette RACT - En disant cela, nous en revenons au rôle du généraliste. Au fond, la technicité d'une partie du système de santé, la spécialisation, voire l'hyper spécialisation, soit autour d'un organe, soit autour d'une pathologie telle que le cancer sont tout à fait justifiées mais ne résolvent pas la prise en charge du malade cancéreux.

M. Jean-Marie SPAETH - C'est le réseau qui doit le prendre en charge.

M. Claude HURIET, président de la mission - Nous sommes bien d'accord.

Mme Yvette RACT - Pour le moment, nous parlons de réseau car les structures sont véritablement organisées autour du malade cancéreux. Ce n'est plus le CHU que nous avons tous connu.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ce réseau peut être polyvalent et ne pas définir de stratégie en fonction du point d'entrée.

Mme Yvette RACT - Nous avons réalisé des études sur le cancer et j'ai été scandalisée d'observer des cancers débutants chez des sujets jeunes dans des structures parfaitement performantes, soit dans des centres anti-cancéreux ou soit dans des CHU (mais moins dans les CHU que les centres anti-cancéreux toutefois). Mais où mouraient les malades du cancer et où meurent-ils encore ? Certainement pas dans ces endroits très adaptés pour soigner le cancer.

M. Claude HURIET, président de la mission - Les cancéreux peuvent vouloir mourir chez eux ou tout près de chez eux.

Mme Yvette RACT - Mais ils meurent à l'hôpital local, Monsieur le Sénateur !

M. Claude HURIET, président de la mission - Oui, mais ce n'est pas forcément parce qu'ils sont transférés que l'on veut s'en débarrasser. Certains patients estiment qu'il n'y a plus rien à faire pour eux et ne demandent qu'à mourir à proximité de chez eux.

M. Jean-Marie SPAETH - Hier soir, le hasard a voulu qu'en écoutant les informations de 20 heures sur France 2, je suive un excellent reportage sur un réseau palliatif du cancer des poumons. Je ne me souviens plus exactement où il se situe en France...

Mme Yvette RACT - Il y en a un à Tulle.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous sommes en train de financer des réseaux de soins palliatifs. Lorsque vous mettez en œuvre une stratégie thérapeutique autour du cancer, en choisissant la chimiothérapie plutôt que la radiothérapie, par exemple, cette décision provient bien, au départ, de quelqu'un.

Si le malade décède, je peux aussi affirmer que les chances de réussite sont plus faibles pour certains malades que pour d'autres, suivant le degré où le mal est pris. Je peux tout de suite affirmer que cela s'achèvera vraisemblablement par une fin de vie. Comme je suis rationnel, je ne peux suggérer que d'améliorer l'organisation du système.

M. Jean-Marie SPAETH - Bien sûr, nous n'avons pas de réponse toute faite puisque nous parlons d'êtres humains, mais nous pouvons tenter petit à petit d'être un peu plus rationnel qu'aujourd'hui.

M. Jean DELANEAU, président - Vous avez fait allusion au problème du médecin généraliste. Le généraliste est au départ comme à la fin, le médecin le plus présent et celui qui effectue le plus de recherches.

Les chirurgiens de notre génération sont des chirurgiens généralistes. Nous revenons encore à cette notion d'hyperspécialisation. Je crois que nous sommes encore dans une phase expérimentale. Ainsi à Paris, qui est décisionnaire ? C'est un panel de cancérologues qui définissent un protocole de pathologies. Ils vont mettre l'accent sur la chimiothérapie, par exemple. Ce n'est que quelques années après, une fois le bilan réalisé, que l'on connaîtra effectivement la méthode qui produit les résultats les plus intéressants. Il y a deux ans, une importante étude a été réalisée sur le cancer de la prostate. Je me suis intéressé à la question car mon beau-frère, médecin, est en train de mourir d'un cancer de la prostate. Le résultat de cette étude qui porte sur des milliers de cas montre l'incapacité à déterminer la meilleure approche.

Nous ne pouvons pas. Nous sommes encore dans une période assez difficile.

M. Claude HURIET, président de la mission - Mais nous le serons toujours. Je voudrais revenir un moment sur ce vous avez dit tout à l'heure quant à la manière dont les cancéreux vont finir leur vie dans un hôpital de proximité. Si nous gardons dans des services pointus des patients auxquels nous ne pouvons plus officier les soins, qui se chargera de leur dire qu'ils n'ont plus rien à faire dans un service aussi sophistiqué ? C'est la sécurité sociale qui absorbera la ligne budgétaire. Il nous faut donc faire attention à certains arguments.

M. Philippe DARNICHE - La création de services de soins palliatifs ne se fait pas sans heurt. L'accueil des malades en fin de vie s'effectue dans l'ensemble des services hospitaliers. Ils sont dispersés parce que nous n'obtenons de nos directeurs d'agence régionale aucune des créations de postes que nous souhaitons. Je parle au nom du secteur rural et non des CHU. C'est un vrai problème. Dans mon département, le Conseil général a financé deux postes de médecins, chefs de service de soins palliatifs et a créé sur ses propres fonds le service de soins palliatifs parce que nous n'arrivions pas à obtenir les financements de l'ARH. Je suis sénateur de la Vendée.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous avons financé, *via* la commission, le réseau de Tulle.

M. Philippe DARNICHE - J'ai entendu vos propos tout à l'heure, Monsieur le Directeur. Ils ont attiré mon attention.

Mme Yvette RACT - Un réseau existe à Tulle et à Tarbes, j'en suis sûre.

M. Jean-Marie SPAETH - Tarbes, c'est certain.

Mme Yvette RACT - Il existe encore deux ou trois autres réseaux mais je ne sais pas où ils se situent.

M. Philippe DARNICHE - Mais pas à la Roche-sur-Yon, puisque nous avons fait des demandes qui n'ont pas abouti.

M. Jean-Marie SPAETH - Je voudrais dire un mot sur le fond du problème. Nous sommes capables de mettre en place des fonds expérimentaux et nous avons par conséquent plus de liberté que les ARH. Nous leur proposons de mettre à disposition des moyens qui leur permettent de libérer des postes à redéployer pour financer le réseau. Mais le plus souvent, ils nous déclarent qu'ils ne disposent pas de marges de manœuvre. Nous finançons le réseau de soins palliatifs pour aider et organiser le retour des malades à leur domicile. Ils approuvent la libération des lits mais ils ne redéploient pas pour autant les moyens financiers. Nous tombons toujours sur les mêmes rigidités.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Concernant la prise en charge du cancer par l'assurance maladie, les malades regrettent l'insuffisance des remboursements servis

au titre de certains soins ou accessoires dits « de confort », qui leur sont pourtant indispensables

Mme Yvette RACT - Vous faites sans doute référence aux accessoires de pansements et aux nutriments. Il existe trois cas de figure. Dans le premier cas, le produit est inscrit au TIPS mais il n'a pas de prix. Dans le deuxième cas, il est inscrit au TIPS, sa valeur a un prix mais sa valeur marchande est très supérieure et représente une charge considérable pour les malades. Dans le troisième cas de figure, le produit n'est pas inscrit au TIPS. Ce problème relève du droit du commerce. Ainsi, un marchand de perruques peut ne pas vendre ses perruques au prix auquel les pouvoirs publics ont décidé de rembourser par le biais de la Caisse d'assurance maladie.

M. Jean DELANEAU, président - Je vous prie, ma dame, de m'excuser de vous interrompre mais je suis pharmacien et le problème que vous soulevez est quotidien dans mon officine comme, certainement, dans toutes les officines. La non-revalorisation de tips contraint les professionnels de la santé et les pharmaciens à acheter ces produits à des prix très supérieurs au prix de remboursement. Votre comparaison avec la perruque n'est cependant pas tout à fait adaptée parce que la réalité n'est pas la même.

Mme Yvette RACT - Nous avons été confrontés très brutalement à ce problème au moment de l'instauration de la CMU qui contraignait les pharmaciens et tout distributeur à vendre au prix marqué sans dépassement. Nous sommes en train de travailler sur ce point : c'est un problème d'offre et de demande. Il a été mieux résolu pour les malades atteints du VIH que pour les cancéreux.

M. Jean DELANEAU, président - Il a également été résolu pour les diabétiques.

Mme Yvette RACT - En effet. Pour le point suivant, monsieur le président, vous avez abordé la question du Tips et de son médiocre remboursement, celles de la prise en charge sociale, des accompagnements, des allocations aux handicapés, des tierces personnes et de l'accompagnement thérapeutique.

M. Jean-Marie SPAETH - Sur ce point précis, notre législation n'est pas adaptée au fait que nous ayons des maladies longues, en moyenne trois ans. A l'époque, en trois ans, les gens guérissaient ou mouraient.

Mme Yvette RACT - Effectivement.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous sommes confrontés à un vrai problème d'adaptation de notre législation aux évolutions et aux progrès de la science et de la technique. Cela date des années 1960 et cette législation est inadaptée aux réalités de l'évolution de l'espèce humaine et au progrès. Je n'ai malheureusement pas de réponse à vous fournir et je m'en excuse.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - C'est un zéro pointé !

M. Jean-Marie SPAETH - Il y a toute une série de questions qui se posent : l'invalidité, etc.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Dans le même domaine, les prix des nouvelles thérapies ont particulièrement augmenté et sont très coûteux. Les tarifications en vigueur limitent les possibilités de recours aux thérapies innovantes. Nous entendons dire que les nouvelles thérapies sont intéressantes mais que le budget empêche d'aller vite. Qu'en pensez-vous ?

Mme Yvette RACT - Des médicaments très innovants arrivent sur le marché. Premièrement, l'un des effets pervers du SIDA est la généralisation des médicaments avant même qu'ils aient démontré leur efficacité. Deuxièmement, ces produits sont extrêmement coûteux parce que la politique des laboratoires consiste à demander une rémunération du service médical majeur, puis la distribution en réserve hospitalière et pour finir à la demande générale, les descendre en officine. Quand les médicaments ne

tiennent pas leur promesse, les prix ne baissent pas. Par exemple, le celebrex atteint des prix faramineux malgré son inefficacité. De même, le visudine promettait de corriger la dégénérescence de la vision due à l'âge en quatre séances, et nous sommes passés à une dizaine de séances. Enfin, le traitement de la maladie de Fabbri coûte un million de francs par an. Pourquoi 1 million de francs ? Simplement parce que c'est moins cher qu'une greffe de foie. De quoi se plaint-on ? Voilà l'une des explications de l'envolée des prix du médicament. La grande presse constate que certaines chimiothérapies sont injustifiées (Figaro, 16 mai). C'est vrai et nous pouvons nous attendre à la sortie de nouveaux médicaments toujours plus coûteux susceptibles de remplacer les blocs opératoires et des services de radiothérapie. Jusqu'à présent, nous n'avons jamais refusé de pratiquer des soins à cause du coût des médicaments. Certains établissements publics préfèrent laisser le soin aux établissements privés de pratiquer la chimiothérapie ondulatoire, payer à l'acte des médicaments payés en plus des chimiothérapies plutôt que de prélever sur leur budget.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous sommes en train de négocier un accord avec les radiothérapeutes mais si une nouvelle stratégie s'avère plus performante, nous ne savons pas comment l'intégrer pour la substituer.

M. Jean DELANEAU, président - C'est le problème des TEP. Les appareils qui coûtent plus cher que les scanners et qui apportent un diagnostic de qualité, et surtout plus précoce, sont généralement installés dans les centres les plus importants. Quelle est donc votre politique à ce propos ?

Mme Yvette RACT - Je signe une trentaine d'accords de soins à l'étranger pour Prescan toutes les semaines.

M. Claude HURIET, président de la mission - En ce qui concerne les Prescan, la référence est non seulement très mauvaise mais la France est le pays où le nombre de Prescan est le plus faible par rapport à la Belgique, l'Allemagne et les autres donc l'argument est tout à fait dangereux. Le Prescan permet un diagnostic plus précoce et d'expansion plus précis. En pratiquant le Prescan, les indications opératoires peuvent être abandonnées, évitant ainsi des opérations mutilantes.

M. Jean-Marie SPAETH

Le Prescan n'a pas de rapport avec nos discussions sur les coûts et l'évolution des chimiothérapies par rapport à d'autres moyens thérapeutiques comme la radiothérapie. Il ne faut pas craindre à terme un suréquipement en radiothérapie d'autant plus que nous assistons à une augmentation avec prolongation de la durée de vie des cancers, toute localisation confondue. En revanche, les thérapies nouvelles et coûteuses dont l'efficacité n'est pas toujours confirmée, posent le problème de l'amélioration du service médical rendu. Le marketing, les associations des malades, le bouche-à-oreille et l'effet inflationniste de l'Internet entraînent des exigences de plus en plus fortes des malades atteints de maladies incurables qui accèdent à des traitements apparemment miraculeux.

M. Claude HURIET, président de la mission - Que tirez-vous comme conclusion ?

M. Jean-Marie SPAETH - Ma conclusion est que, si nous ne mettons pas en place un système d'évaluation avec une autorité reconnue, nous courons à la catastrophe.

Mme Yvette RACT - J'insiste sur le phénomène déclenchant de l'ATU et des autorisations transitoires et permanentes ainsi que sur l'inflation des moléculaires considérée comme révolutionnaires. L'industrie pharmaceutique a une démarche extrêmement efficace.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - L'assurance maladie est-elle impliquée dans le développement des réseaux de soins coordonnés en cancérologie ? Dans l'affirmative, pourriez-vous, d'une part, préciser les modalités de participation et, d'autre

part, nous informer de l'appréciation générale que vous portez sur ces réseaux et des conditions actuelles de leur développement ?

Mme Yvette RACT - Au niveau national, nous n'avons pas la responsabilité d'un réseau proprement orienté cancer. Dans le cadre du code de Sécurité sociale qui entraîne des dérogations tarifaires, nous proposons un réseau de soins palliatifs qui marche bien mais qui n'est pas spécifique pour le cancer comme l'est celui de Tulle. Il existe des réseaux régionaux mais nous ne les connaissons pas tous. Les FAQSV régionaux financent les réseaux oncologiques. Nous recensons 19 régions à ARH hors CAM qui montent des réseaux cancer ou sont en cours de création. 9 de ces réseaux sont financés par l'ARH exclusivement, 3 réseaux sont financés par ARH-FAQSV et 3 réseaux sont financés uniquement par le FAQSV. Le service médical est impliqué dans l'élaboration et le suivi de ces réseaux, 4 réseaux sont encore en projet. Enfin, la chimiothérapie anti-cancéreuse sera l'objet d'une enquête de santé publique, l'année prochaine en 2002.

M. Jean-Marie SPAETH - Plus brutalement, tant que nous restons dans un système de financement cloisonné, l'affaire est close, nous faisons de la littérature. Tant que vous n'ouvrez pas des réseaux en fonction des pathologies avec un mode de financement adapté, vous aurez des discours sur les réseaux. Le mode de financement de l'hôpital ne peut plus se faire uniquement sur un budget global et il ne peut y avoir de cloisonnement entre l'hôpital et la ville. Un espace de souplesse financière est nécessaire où, en fonction d'un protocole de soins avec un coût global de la pathologie, un réseau est mis en place, certifié et évalué avec un financement qui articule ville et hôpital.

M. Claude HURIET, président de la mission - Certaines régions en ont mis en place, comme le Nord Pas-de-Calais.

M. Jean-Marie SPAETH - Mais si nous voulons sortir du niveau expérimental et passer à une échelle opérationnelle, qui est la vraie piste pour réformer et réguler l'offre de soins dans ce pays, la logique de cloisonnement du système entre ville/médicaments/hôpital doit être cassée. Cette logique décourage toutes les bonnes volontés de ce pays. J'admire les professionnels de la santé et des caisses qui se bagarrent pendant des années et réussissent à passer outre la bureaucratie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle appréciation générale le service médical porte-t-il sur l'adéquation de notre système de santé au regard des besoins constatés en matière de lutte contre le cancer ? Nous avons été très frappés par le besoin, unanimement exprimé, d'une instance définissant le « cap » de la politique française de lutte contre le cancer, et assumant, à ce titre, un rôle d'impulsion et de coordination que personne ne semble pouvoir (ou vouloir) jouer actuellement.

M. Jean-Marie SPAETH - L'impulsion des grandes décisions vous appartient, Messieurs.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Nous réclamons unanimement depuis longtemps un ministère de la Santé à part entière.

M. Claude HURIET, président de la mission - Une DGS (Direction générale de la santé) qui soit une vraie DGS.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous sommes d'accord mais une seule DGS suffit !

Mme Yvette RACT - Encore faut-il qu'il s'agisse d'une DGS efficace !

M. Claude HURIET, président de la mission - Elle doit être capable de définir des politiques.

M. Jean-Marie SPAETH - Notre plan stratégique est relativement simple, la mise en œuvre est plus compliquée. Il est indispensable de définir une politique de santé en France. Elle ne doit pas seulement intégrer le sanitaire mais s'articuler au niveau régional. L'annualité budgétaire n'est pas possible dans ce domaine ; une loi

quinquennale en matière de politique de la santé serait plus appropriée. Il est indispensable de définir des priorités sanitaires par exemple, comme le cancer ainsi que des priorités régionales. A partir de ces politiques, il est indispensable d'avoir une instance pour réaliser un éclairage plus scientifique au niveau du Parlement. La CNAMTS a un rôle à jouer en amont parce qu'elle a une bonne connaissance de l'état des lieux. Il est souhaitable qu'une autorité indépendante puisse informer l'opinion publique sur l'efficacité des médicaments. La mise en œuvre des politiques doit être confiée à un opérateur sur la base d'un cahier des charges. Cet opérateur doit être responsable au niveau régional et national. Les acteurs peuvent être multiples et divers et l'assurance maladie a un rôle de pilote sur la base de directives décidées par l'autorité politique. En même temps, l'autorité politique doit mettre en place un organisme d'évaluation de sa sphère.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quel est le rôle de la DGS, dans ce contexte ?

M. Jean-Marie SPAETH - Je suis pour un Etat stratège, pour une Direction de la Santé qui ait des ressources de très haut niveau. Chaque fois que nous avons un problème, nous créons une agence. J'ai essayé de répertorier le nombre d'agences. Il faut tout arrêter !

M. Claude HURIET, président de la mission - Je connais la critique, l'effet de globalisation fausse la discussion. Je me suis engagé avec quelques-uns et nous sommes peu nombreux à redéfinir des agences qui, par leur structure, ne sont pas comparables entre elles. En ce qui concerne la régionalisation, le législateur a mis en place tous les outils à travers les ordonnances de 1996 : les ARH, les conférences régionales de santé et les URLM. Ces outils favorisent la régionalisation dans la mesure où ils constituent une structure de décentralisation avec un pouvoir de décision et de gestion. Les acteurs ont la possibilité d'un auto-contrôle et d'une auto-censure. Cette régionalisation n'avancera pas tant que nous serons dans un système qui sépare arbitrairement les responsabilités respectives de l'Etat et de la CNAMTS. La CNAMTS n'est-elle pas un élément très fort de résistance à la régionalisation ?

M. Jean-Marie SPAETH - Nous pourrions créer une Caisse d'assurance santé régionale distincte des CRAM avec, d'une part, une Caisse régionale vieillesse/accidents du travail et, d'autre part, une Caisse régionale d'assurance santé.

M. Claude HURIET, président de la mission - Pour le moment, c'est Jean-Marie Spaeth qui parle et ses propos n'engagent que lui !

M. Jean-Marie SPAETH - Mais je suis prêt à le déclarer publiquement à la CNAMTS. Les rapports entre les caisses régionales d'assurance santé et les CPAM doivent être maintenus. Les CPAM sont un intermédiaire entre les personnes assurées et les professionnels. Pour mettre en œuvre des politiques régionales, il est indispensable d'avoir un outil adapté. Or les URCAM ne sont pas des outils adéquats. La MSA se régionalise ainsi que les CMR. Seule l'assurance maladie ne se régionalise pas. Pour être plus opérationnel, le législateur doit redéfinir les rapports qui nous lient aux professionnels de la santé qui sont autant de contraintes uniques et uniformes.

M. Claude HURIET, président de la mission - Nous pouvons nous entraider.

M. Jean-Marie SPAETH - La loi de 1971 régissant nos rapports avec les professionnels doit évoluer. Il est nécessaire de séparer, dans le financement des hôpitaux, les éléments qui relèvent de ses missions de service public conçues au niveau national et déclinées au niveau régional (recherche, urgences...) et d'examiner le mode de financement de l'activité de l'hôpital sur un plan territorial. Tant que vous n'aurez pas de priorités sanitaires, des politiques et une organisation du système de soins au niveau national, rien ne sert de déplacer le problème. Je suis favorable à une régionalisation à partir du moment où les besoins trouvent une réponse effective. Les cotisations seront-elles pour autant modifiées d'une région à l'autre ? non.

M. Claude HURIET, président de la mission - Pourquoi pas ?

M. Jean-Marie SPAETH - Non, cette question est d'ordre politique. Les remboursements doivent-ils différer d'une région à une autre ? Si nous répondons par la négative à cette question, la régionalisation est la meilleure réponse à donner aux besoins des citoyens dont les garanties de soins doivent être élaborées au plan national. La mise en œuvre de cette garantie de soins doit se pratiquer sur le terrain.

M. Claude HURIET, président de la mission - Avec des prestations adaptées aux priorités régionales.

M. Jean-Marie SPAETH - Oui, car la garantie de soins n'est pas la même en Lozère et en Ile-de-France. Même en étant cancéreux, je conserve mon droit de citoyen. La réponse aux besoins d'un malade est différente selon que l'on est en région rurale ou dans une région plus urbaine. L'offre de soins doit être différente, ainsi que le niveau de rémunération des professionnels de la santé. En revanche, rien ne stipule que le remboursement des assurés doit être forcément différent.

M. Claude HURIET, président de la mission - Je suis d'accord.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Les responsables des registres des cancers auditionnés par notre mission d'information ont souligné la nécessité de développer leur collaboration avec l'assurance maladie tout en regrettant les obstacles actuels, notamment d'ordre réglementaire, à cette collaboration. Quelle est la position de l'assurance maladie à ce sujet ? Quels aménagements conviendrait-il d'apporter à la réglementation ?

Mme Yvette RACT - Depuis le 10 novembre 2000, nous bénéficions d'un accord de l'Ordre pour travailler avec les responsables des registres. Nous avons réalisé un travail commun avec les responsables des registres assurance maladie.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Il conviendrait de vérifier la réglementation s'agissant du suivi épidémiologique du cancer à partir des données collectées par l'assurance maladie.

Mme Yvette RACT - A la suite de la réunion du Conseil de l'Ordre, mes collègues ont estimé que le partage des données n'était pas indispensable pour aménager la réglementation.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quelle instance peut définir le « cap » de la politique française de lutte contre le cancer ?

M. Jean-Marie SPAETH - La définition des politiques - le cancer en est une illustration - doit être réalisée par les instances politiques. Celles-ci doivent déléguer ensuite les responsabilités à l'assurance maladie sur la base d'un cahier des charges qu'elles auront préalablement défini. Ce cahier des charges doit être mis en œuvre tant au niveau national que local par l'assurance maladie. L'assurance maladie se charge de créer les synergies entre les différents acteurs. Il est indispensable d'avoir un seul opérateur car le système ne peut fonctionner en mettant en présence de multiples opérateurs. C'est pour cette raison qu'il est souhaitable de créer des Caisses régionales d'assurance santé.

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Sur le plan national, qu'en est-il ?

M. Jean-Marie SPAETH - Si l'Etat demande à organiser les soins préventifs, curatifs et palliatifs, avec un cahier des charges à l'appui et que le législateur nous informe qu'il nous contrôle tous les trois ans, je me charge de mettre en place un organisme indépendant de la CNAMTS. Cet opérateur nouera des liens avec le Conseil Général et les professionnels.

M. Claude HURIET, président de la mission - Etre opérateur est un rôle tout à fait nouveau pour l'assurance maladie.

M. Jean-Marie SPAETH - Nous serions plutôt des gestionnaires du système de soins. Nous suivrions les directives du pouvoir politique et serions soumis au contrôle de ce même pouvoir.

M. Claude HURIET, président de la mission - Le ministre est à l'origine de la politique. Mais pourquoi l'idée fort intéressante d'un opérateur ne s'appliquerait-elle qu'au cancer ? Les priorités de santé nationale nous conduisent à choisir un opérateur, comme l'assurance maladie, dans son nouveau métier, ou éventuellement d'autres opérateurs, par appel d'offres.

M. Jean-Marie SPAETH - La mise en concurrence des opérateurs est un autre débat

M. Claude HURIET, président de la mission - C'est la première fois que je vous entends parler d'une mission nouvelle de la CNAMTS, qui deviendrait ainsi un opérateur.

M. Jean-Marie SPAETH - La CNAMTS deviendrait un opérateur gestionnaire du système de soins.

Le gestionnaire répondrait à la fois aux demandes du pouvoir politique central et au cahier de charges initial. J'ai étudié les modèles étrangers et il en ressort que la mise en concurrence est improductive. Vous ne pouvez pas à la fois soutenir un système de financement collectif, solidaire et socialisé, que, de surcroît, personne ne remet en cause, et introduire la concurrence. Que voulez-vous mettre en concurrence ? Des professionnels ? Ils ne le souhaiteraient certainement pas.

Mme Yvette RACT - En aucun cas, ils ne le souhaiteraient.

M. Jean-Marie SPAETH - Vous pouvez néanmoins introduire la concurrence sur la base des coûts de gestion. Cependant, je ne vois pas comment un opérateur privé ferait des bénéfices uniquement sur la gestion. La rentabilité de son capital serait faible. En revanche, je suis favorable à un contrôle étroit de l'utilisation des moyens.

M. Claude HURIET, président de la mission - Serait-il envisageable que la CNAMTS puisse également être l'opérateur pour exécuter les décisions politiques définies par le pouvoir exécutif dans les autres domaines prioritaires de santé publique ?

M. Lucien NEUWIRTH, rapporteur - Quid de la DGS ?

M. Jean-Marie SPAETH - La DGS éclaire le Parlement et le décideur. La DGS doit prendre des décisions de manière autonome et indépendante. Nous pouvons collaborer en lui fournissant des données.

M. Jean DELANEAU, président - Avez-vous déjà tenu ces propos devant le ministre de la Santé ?

M. Jean-Marie SPAETH - Pas récemment.

M. Claude HURIET, président de la mission - Dans cette hypothèse, la CNAMTS, opérateur unique, est-elle en situation de monopole ?

M. Jean-Marie SPAETH - Concrètement, je souhaite que la CNAM, la MSA et la CANAM soient des opérateurs conjoints, tant au niveau régional que national. Je suis pour une régionalisation de fond et non de forme. Il ne s'agit pas de se contenter de déplacer le problème.

VI. AUDITION DU JEUDI 14 JUIN 2001

AUDITION DU PROFESSEUR JEAN-PIERRE BADER, GASTRO-ENTÉROLOGUE, CANCERS COLORECTAUX

Pr. Jean-Pierre BADER - Je me demande parfois si je ne deviens pas un peu obsessionnel, par rapport notamment aux difficultés que je rencontre dans la promotion de ce dépistage. Malgré tout, ces temps derniers, les choses ont beaucoup évolué. Personnellement, j'ai commencé à m'intéresser à ce dossier depuis à peu près treize ans. Alors que j'occupais des fonctions dans la Société de Gastro-entérologie, j'ai suggéré que l'on utilise le dépistage du cancer par le test Hémocult, car des éléments de preuve quant à son efficacité apparaissaient.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ce dépistage existait donc déjà à l'époque.

Pr. Jean-Pierre BADER - Il existait même bien auparavant : le test au gaiac a plus de vingt ans d'âge. Cependant, la manière dont il a été perfectionné et standardisé par le laboratoire américain qui le produit en fait un outil tout à fait intéressant. Ces événements ont donc eu lieu il y a treize ans. A cette époque, j'ai été chargé de la *lecture*, l'une des grandes leçons d'une heure, au congrès mondial de gastro-entérologie de Sao Paulo. Au cours de mon exposé, j'ai affirmé que l'on commençait à en savoir suffisamment pour conseiller l'utilisation du test dans le dépistage du cancer colorectal. Malheureusement, j'étais un des seuls à le penser. On m'a répondu qu'il ne fallait pas se lancer dans des opérations de dépistage à grande échelle sans avoir certaines garanties. Ainsi, le combat que je mène consiste à observer l'accumulation de preuves successives allant dans le même sens, mais cela n'a jamais conduit à des actions appropriées.

Les premières de ces preuves sont apportées par les études appelées «cas-contrôle» en épidémiologie : il s'agit de réaliser des tests à la fois sur des personnes atteintes d'un cancer et sur des sujets sains, afin d'évaluer l'influence du dépistage. Cette méthode, certes simpliste, a toujours confirmé l'efficacité de l'Hémocult en termes de détection des lésions à leur début. Ensuite, en 1995 ou 1996, une vaste étude américaine a été dirigée par Mandel, un grand cancérologue de ce pays. Cette fois, on a formulé un ensemble de critiques : l'étude était américaine, ne concernait que des volontaires, etc.- pour conclure que cette méthode n'était pas intéressante. Des Danois et des Britanniques ont également, séparément et pendant dix ans, mis en oeuvre deux grandes études dont les résultats, publiés en 1997, convergent avec les résultats précédents. Enfin, à Dijon, l'enquête bourguignonne de Jean Faivre a présenté des résultats similaires en 1999.

Le résultat global est le suivant : le test, réalisé sur une population importante, de l'ordre de quelques centaines de milliers d'individus, amène à une *participation* d'à peu près 50 % et à une baisse de 15 % de la mortalité due au cancer colorectal. Ce taux est relativement faible, mais il renvoie tout de même à des milliers de vies humaines, étant donné que 15.000 à 16.000 personnes meurent chaque année de ce cancer.

Dans ce combat, je me suis heurté à toute une série de réticences, pour utiliser un euphémisme :

Les cancérologues n'ont considéré que récemment que ce cancer les concernait. Ils se préoccupaient essentiellement du cancer du sein, des leucémies ou d'autres affections de ce genre. Leur manque d'intérêt vis-à-vis du cancer colorectal était tel que, pendant très longtemps, il n'y eut pas de gastro-entérologue dans les centres anticancéreux.

Les épidémiologistes n'acceptent pas de se lancer dans des opérations qui ne sont pas totalement validées, car ils recherchent toujours des tests parfaits.

Parce qu'ils procèdent volontiers à une coloscopie devant la moindre suspicion de présence d'un cancer, les gastro-entérologues craignaient qu'on ne réduise leur activité en instaurant un test préliminaire. Depuis deux ans, c'est-à-dire depuis le congrès de Nice de la société de gastro-entérologie, leur position est radicalement différente. Les gastro-entérologues plaident désormais en faveur de ce test. Ils se sont engagés dans la bataille.

Voilà où nous en sommes. Alors que ce test se développe dans de nombreux pays (Etats-Unis, Allemagne, Australie, Israël, etc.), la France n'a absolument pas progressé vis-à-vis de la population cible, c'est-à-dire les 45-75 ans.

M. Claude HURIET, président de la mission - Cette priorité a pourtant été reconnue lors de la conférence nationale de santé en 1998-1999.

Pr. Jean-Pierre BADER - Je lis très régulièrement vos interventions interpellant le Gouvernement sur ce sujet. Je constate qu'on répond toujours la même chose. Il n'est plus possible de dire, depuis plusieurs années, que ce test n'est pas valable. On dit simplement que ce test est bon et qu'il sera prochainement mis en place. Voilà ce qu'on répond systématiquement depuis deux ans.

Je vais maintenant vous montrer quelques-unes des diapositives proposant des éléments chiffrés.

M. Claude HURIET, président de la mission - Comment expliquez-vous le revirement soudain des gastro-entérologues ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Il s'explique par les conclusions de la conférence de consensus et les résultats de l'étude de Jean Faivre et peut-être aussi par la pression que j'exerce depuis des années. Lorsqu'en début de semaine j'ai rencontré Gilles Johanet avec le secrétaire général de la société, je lui ai demandé ce qu'il entendait faire et les raisons de leur inaction.

M. Claude HURIET, président de la mission - Que vous a répondu M. Johanet ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Il a répondu que notre projet d'organisation n'est pas suffisamment performant.

M. Claude HURIET, président de la mission - Cela renvoie à la réponse qui m'est régulièrement apportée : il faut organiser la mise en place du test...

Pr. Jean-Pierre BADER - Je passe à la première diapositive. Comme vous le savez, en France, les statistiques de mortalité sont très médiocres. Les chiffres de 1998, que vous voyez ici, n'étaient pas disponibles avant la semaine dernière. Les chiffres de 1999 et de 2000 ne le sont pas encore. Ici, sont présentés les niveaux de mortalité par cancer du rectum, code (154), et du côlon, code (153), selon les statistiques officielles de l'INSERM. On observe que depuis douze ans -il n'y a aucune raison que l'évolution des deux dernières années soit différente- les chiffres oscillent entre 15.000 et 16.000 morts par an. Le plus important est de constater la constance de ces chiffres sur cette période, malgré les progrès de la chirurgie, de la chimiothérapie.

Je poursuivrai la présentation des diapositives avec l'incidence. Les chiffres ne datent pas de cette année, mais il n'ont guère évolué. Les morts sont au nombre de 15 à 16.000 ; il y a 33.500 nouveaux cas par an et le taux de survie (41 %) est mauvais. On constate également une prévalence de 5 %, ce qui signifie que, sur 200 individus âgés de 45 à 75 ans, on découvrira une personne atteinte d'un cancer si l'on procède à un dépistage.

Comment s'explique cette situation ? Le cancer colorectal se caractérise tout d'abord par une longue période asymptomatique. Des symptômes apparaissent ensuite : saignements, maux de ventre, troubles de transit, anémie. En plus de se manifester tardivement, aucun de ces symptômes n'est spécifique. Ce à quoi j'en viens maintenant est, à mon avis, la clef du problème. Il nous faut nous référer aux statistiques détaillées produites par des pays comme les Etats-Unis, le Danemark ou l'Angleterre, qui ont étudié des dizaines de milliers de sujets pendant des années. Il faut d'ailleurs noter qu'aucun test de dépistage n'a autant été étudié dans le monde car, lorsque nous additionnons ces différentes études, nous obtenons des résultats portant sur des centaines de milliers d'individus. Ces études montrent la nécessité du dépistage et nous permettent de comprendre la raison pour laquelle la seule intervention sur les symptômes condamne à mort 50 % des malades dans un délai de cinq ans. En effet, au moment où les symptômes apparaissent, la forme débutante du cancer, ou Dukes A -on entend par là que le cancer n'a pas encore traversé la paroi- représente 11 % des cas au Danemark comme en Grande-Bretagne. En d'autres termes et a contrario, le cancer a généralement déjà traversé la paroi au moment où le symptôme apparaît.

La fiche suivante me paraît très intéressante. Actuellement, deux méthodes sont employées : la coloscopie et le test Hémocult, consistant à rechercher du sang dans les selles. En France, nous faisons par an plus d'1 million de coloscopies, ce qui est beaucoup par rapport aux autres pays. Lorsque nous procédons à une coloscopie, suite à des symptômes banals (maux de ventre, personnes craintives, etc.), un cancer est détecté 1 fois sur 200. Si nous sommes en présence d'un facteur de risque plus important (des antécédents familiaux, par exemple), la probabilité d'être atteint par un cancer double, c'est-à-dire qu'elle est de l'ordre de 1 %. En revanche, devant un Hémocult positif, un cancer est découvert toutes les 8 à 10 coloscopies. La différence est donc énorme.

Je conclurai ce volet scientifique en insistant sur le fait que le cancer colorectal est très fréquent. On continue à mourir dans un délai de cinq ans dans 50 % des cas. Par ailleurs, c'est un cancer dont l'évolution précédant l'apparition des symptômes est très longue. Pour améliorer les statistiques de survie, il est donc indispensable de dépister les cas avant la manifestation des symptômes. Le dépistage systématique se présente donc comme la solution la plus appropriée. Pour le réaliser, la coloscopie paraît inadaptée car nous ne pouvons pas faire subir cet examen à des millions de personnes.

Que s'est-il passé ces dernières années ? Comme je l'ai indiqué précédemment, les gastro-entérologues ont d'abord été un peu réticents. Cette tendance s'est progressivement renversée grâce à la multiplication des preuves d'efficacité du test. Cela a permis de faire basculer un grand nombre de spécialistes dans le camp des partisans du test. Lors du congrès de Nice, ils ont affirmé vouloir à tout prix prendre la tête des opérations. Ils se sont tournés vers les ministres et la DGS, où ils ont vu se succéder deux directeurs généraux. J'avais par le passé déjà alerté le premier sur ce sujet. Il m'avait répondu de ne pas m'inquiéter : le dépistage serait mis en place. Six mois plus tard, il m'annonçait par une note manuscrite que cela ne serait pas possible, bien qu'il soit convaincu de la légitimité de mon combat. Lorsque j'ai à nouveau présenté la situation à son successeur, celui-ci a créé un groupe de travail constitué de gastro-entérologues et d'autres spécialistes. Malheureusement, nous n'avons pas beaucoup progressé depuis deux ans, car nous nous heurtons à des difficultés méthodologiques, techniques et psychologiques.

Le cahier des charges prévoit que l'on procède par étapes, plutôt que de généraliser brutalement le test. Il est nécessaire de trouver des départements qui acceptent de se plier à un cahier des charges. Aujourd'hui, vingt départements sont candidats, mais le cahier des charges est en cours d'élaboration depuis deux ans. Cependant, nous pouvons considérer que ce cahier existe *de facto* depuis quatre ou cinq

ans déjà, grâce aux études sur l'Hémocult menées par exemple dans le Calvados, en Aquitaine ou dans le Nord-Pas-de-Calais au début des années 90.

M. Claude HURIET, président de la mission - Comment expliquez-vous ce retard ?

Pr. Jean-Pierre BADER - C'est probablement dû à une forte réticence de la Caisse. J'ai eu un entretien d'une heure et demie avec Gilles Johanet, Hubert Allemand et Jean-Pierre Etienne, qui préside le Conseil scientifique de la CNAMTS. Ils sont obsédés par l'idée que le système puisse comporter des failles. Ils insistent sur la nécessité de respecter le principe d'égalité des chances, ce qui nécessite la création de listings, la mise en place de surveillances, etc. Ils insistent aussi sur les risques d'une coloscopie proposée à un sujet « sain ».

M. Claude HURIET, président de la mission - Celles-ci sont de toute façon réalisées.

Pr. Jean-Pierre BADER - Non seulement elles sont réalisées, mais elles le sont en grand nombre. En France, nous avons vu actuellement, le nombre de coloscopies s'élever à plus d'un million. J'ai calculé que 200.000 coloscopies seraient suffisantes pour tous les Hémocult positifs de la population. Les arguments portant sur la multiplication abusive des coloscopies liées au seul test Hémocult ne sont pas valables.

M. Claude HURIET, président de la mission - Au niveau de la mise en oeuvre, le nombre d'Hémocult négatifs à prendre en compte en faisant abstraction des faux négatifs ne représente-t-il pas un obstacle ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Il y a *grosso modo* 50 % de faux négatifs.

M. Claude HURIET, président de la mission - Combien faut-il prévoir de tests Hémocult, dans un laps de temps donné, pour s'assurer que chacun pourra en bénéficier ? Quelle fréquence doit être retenue pour ces tests ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Il est très important de le savoir lorsqu'on fait une campagne. Par exemple, à l'issue des dix ans de surveillance de la population danoise, il a été constaté que le nombre d'individus atteints d'un cancer est à peu près aussi important dans la population testée que dans celle qui ne l'a pas été. En d'autres termes, la moitié des cancers a échappé aux tests. D'autre part, la baisse de mortalité observée dans la population testée résulte de la détection précoce d'un cancer. Par ailleurs, les derniers travaux américains de Mandel, qui s'étalent sur plus de dix ans, ont permis d'observer une baisse d'incidence au terme de la douzième année. Autrement dit, le nombre de cancers apparus au sein de la population testée a baissé tardivement, grâce aux éradications de polypes.

M. Claude HURIET, président de la mission - Les chances de réaliser un diagnostic précoce dépendent-elles alors du nombre de tests ? En d'autres termes, faut-il considérer qu'un seul test Hémocult négatif ne permet pas d'exclure un diagnostic positif. Les chances de réaliser un diagnostic fiable augmentent-elles si l'on procède à deux tests Hémocult en l'espace d'un mois ? Faut-il envisager d'en faire trois ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Cette question a été très étudiée. En fait, le test Hémocult consiste en la mise en oeuvre de trois tests successifs en trois jours. Nous avons d'ailleurs remarqué que la qualité s'accroît proportionnellement au nombre de jours de tests. Cela a toutefois l'inconvénient de multiplier également le nombre de faux positifs. Il est donc nécessaire de trouver un point d'équilibre entre les différentes alternatives.

M. Claude HURIET, président de la mission - Cela peut-il constituer un argument pour freiner la généralisation du test ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Bien sûr que non. Nous ne pouvons nous fonder que sur les résultats statistiques, qui sont similaires dans les trois grandes études nationales déjà menées : en réalisant un test tous les deux ans auprès des personnes cibles (les asymptomatiques de 45 à 75 ans) on parvient à réduire la mortalité de 30 % au sein de la population ayant accepté le test.

M. Claude HURIET, président de la mission - Quel est le coût de ce dépistage en comparaison de celui du cancer du sein ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Statistiquement, les coûts du dépistage sont à peu près équivalents pour ces deux cancers. En ce qui concerne le cancer du sein, il est à noter qu'une mammographie positive ne fait que marquer le début du travail de dépistage.

M. Gilbert CHABROUX - Qu'est-ce qui est prévu sur ce sujet ? Quel est l'avis de Bernard Kouchner ?

M. Claude HURIET, président de la mission - Nous l'ignorons. Le point débattu est celui sur lequel j'ai déjà posé plusieurs questions. Cela correspond à la priorité qui a été reconnue par la Conférence nationale de santé en 1998-1999. Il a été affirmé que le dépistage du cancer par Hémocult devait être mis en place.

Pr. Jean-Pierre BADER - Je me suis souvent entretenu de ce problème avec Bernard Kouchner. Il est lui-même gastro-entérologue et il partage, je pense, mon point de vue. Je pense que ni Bernard Kouchner ni M. Abenhai m ne sont responsables du blocage. Celui-ci est, me semble-t-il, davantage le fait de la CNAMTS. Un problème humain s'est greffé sur le débat médical. Il faut reconnaître que la CNAMTS s'était complètement engagée dans la mise en place de ce dépistage au début des années 90 : elle a procédé à plusieurs expériences dans le Nord, l'Aquitaine, le Calvados, etc. La CNAMTS a fait preuve de beaucoup de bonne volonté, mais elle a échoué car elle a initié une opération à une échelle démesurée. Elle a transmis des lettres à l'ensemble des assurés sociaux sans prévenir leurs médecins au préalable. Ces derniers se sont trouvés dans l'incapacité de répondre aux questions posées par leurs patients. La stratégie mise en oeuvre était mauvaise : la CNAMTS a souhaité mettre en place un système très complexe qui n'a pas fonctionné.

De cette expérience, les responsables de la CNAMTS conservent une certaine amertume. Il faut également signaler que les points de vue de MM. Spaeth et Gaynard divergeaient fortement à l'époque où ce dernier exerçait les fonctions de ministre. M. Spaeth considérait alors que le test n'avait aucune valeur et que les centres d'examens de santé devaient cesser de l'acheter et de l'utiliser. Il devenait ensuite délicat de faire marche arrière dès lors que des positions aussi tranchées avaient été exprimées. L'idée selon laquelle un meilleur test finira par voir le jour me semble fondée, mais cela adviendra avec un certain délai. Actuellement, je connais un test australien récemment accrédité aux Etats-Unis et qui consiste également à rechercher une présence occulte de sang dans les selles. Ce test me semble plus performant que l'Hémocult, mais encore quelque temps sera nécessaire à sa validation dans le dépistage. Plus tard encore, des tests de type génétique devraient voir le jour. Il s'agit, d'une façon spectaculaire et presque futuriste, d'analyser l'ADN dans les selles. Enfin, il a beaucoup été question de coloscopie virtuelle, mais cela n'est pas du tout adapté à ce type de dépistage.

M. Claude HURIET, président de la mission - Dernièrement, Bernard Kouchner a décidé d'instaurer une forme de dépistage plus efficace de l'Hépatite B. Cette décision est certainement bonne. J'ai entendu dire qu'elle était très coûteuse au regard des diagnostics habituels. Sur ce sujet, il s'est montré volontaire et il a eu raison. Nous ne comprenons pas vraiment ses réticences concernant la question qui nous préoccupe.

Pr. Jean-Pierre BADER - Bernard Kouchner est très embarrassé parce qu'il partage, je pense, notre point de vue, mais il rencontre de fortes oppositions.

M. Claude HURIET, président de la mission - Nous disposerons vraisemblablement de procédés permettant un dépistage de plus en plus précoce. Ces avancées seront nécessairement soumises à des choix de financement quant aux cancers sur lesquels devront porter les efforts et aux méthodes privilégiées. Finalement, la décision sera fonction des coûts et des bénéfices. Le choix est difficile : il convient en effet d'utiliser une méthode qui ne soit pas contestable par d'autres experts.

Pr. Jean-Pierre BADER - J'insisterai malgré tout sur un point. Plus d'1 million de coloscopies sont actuellement effectuées par an, pour un coût unitaire élevé. Bien qu'aucune étude n'ait été menée à ce sujet, je suis convaincu que beaucoup de ces coloscopies procèdent d'une suspicion ou d'une crainte de cancer colorectal sans facteur de risque particulier. Sans un tri préalable par le test Hémocult, leur chance de trouver un petit cancer ou un gros polype est souvent faible.

M. Claude HURIET, président de la mission - Ces coloscopies tiennent-elles lieu de dépistage systématique ? Les utilise-t-on dans des situations asymptomatiques ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Quelquefois. Certains Américains prônent d'ailleurs la réalisation d'une coloscopie tous les dix ans pour les sujets âgés de plus de 50 ans.

M. Gilbert CHABROUX - Comment interviennent les antécédents familiaux ?

Pr. Jean-Pierre BADER - Les antécédents familiaux multiplient le risque par deux. En cas d'antécédents familiaux, on peut d'emblée opter pour une coloscopie ou effectuer au préalable un test Hémocult si cet antécédent était le fait d'une personne âgée.

J'ai été ravi de m'exprimer devant vous et je reste à votre disposition.

Il est dans la vocation de la Commission des Affaires sociales du Sénat de se saisir des grands dossiers de société notamment dans le domaine de la santé publique.

Après avoir pris l'initiative des textes conduisant à la prise en charge de la douleur et, en 1999, de la loi concernant la mise en œuvre des soins palliatifs désormais admis comme un droit pour chaque citoyen, la commission a jugé indispensable d'évaluer notre politique de lutte contre le cancer.

La mission d'information qu'elle a constituée, partant des critiques sévères formulées par la Cour des Comptes, propose les voies et moyens de doter notre pays d'une politique coordonnée efficace et respectueuse des malades.