



Haut Conseil de la Santé Publique

Évaluation du Plan cancer

Synthèse des résultats et des recommandations

Février 2009

Sommaire

LE CONTEXTE DE L’EVALUATION DU PLAN CANCER.....	4
CONCLUSIONS GENERALES.....	5
SYNTHESE DE L’EVALUATION.....	6
1 SYSTEME D’OBSERVATION DES CANCERS	6
2 FACTEURS DE RISQUE DE CANCER ET PREVENTION.....	8
3 LUTTE CONTRE LES CANCERS ENVIRONNEMENTAUX ET PROFESSIONNELS	10
4 DEPISTAGES.....	11
5 ORGANISATION DES SOINS.....	12
6 QUALITE DES PRATIQUES ET INNOVATION	14
7 ACCOMPAGNEMENT SOCIAL	17
8 RECHERCHE	19
9 PILOTAGE DU PLAN CANCER	20
ANNEXES	22

Le contexte de l'évaluation du plan cancer

Lancé par le Président de la République en 2003, le « plan de mobilisation nationale » contre le cancer couvre la période 2003-2007. Ce plan est repris par la Loi de santé publique de 2004 qui en fait un des cinq plans stratégiques nationaux. L'une de ses spécificités est de définir la stratégie globale de lutte contre le cancer, intégrant les différents domaines d'intervention (observation, prévention, dépistage, organisation des soins, accompagnement social, formation et recherche). Il comprenait par ailleurs la constitution d'une agence dédiée (l'INCa).

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi en janvier 2008 par la ministre en charge de la Santé pour réaliser l'évaluation du Plan cancer. Il convient de rappeler que l'évaluation des plans de santé publique est l'une des missions importantes du HCSP. Ce projet a constitué, pour le HCSP, la première évaluation finale d'un plan stratégique.

Pour la réalisation de cette évaluation, le HCSP a mis en place :

- un **comité d'évaluation** (CODEV), coordonné par deux membres du Haut Conseil de la santé publique (Marie-Paule Serre et François Alla), composé de membres du HCSP, mais également d'experts en santé publique, économie, et sociologie, ainsi que de représentants des ministères de la Santé et de la Recherche et des principales parties prenantes du plan ;
- une **équipe projet**, composée des deux coordonnateurs et de deux membres du secrétariat général du HCSP et assisté par le cabinet Ernst & Young, qui a organisé et supervisé l'ensemble du dispositif d'évaluation.

L'évaluation du Plan cancer représente, au vu de l'ampleur des interventions, une méta-évaluation.

Elle a nécessité la conduite d'importants travaux d'évaluation par des contributeurs et évaluateurs issus du HCSP ou externes à celui-ci, répartis en 10 axes d'évaluation couvrant les 6 grands chapitres et les 70 mesures du plan. Ainsi une collaboration avec l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), avec l'appui d'un Conseiller général des établissements de santé (CGES), a pu être mise en place pour la prise en charge de deux axes de l'évaluation, le dépistage et l'organisation et la qualité des soins. Une vingtaine d'experts externes et de consultants ont été mobilisés.

Cette évaluation complète les travaux de la Cour des Comptes sur la mise en œuvre du plan, dont le rapport a été publié en juillet 2008. Elle contribue à alimenter la réflexion sur les suites à donner au plan cancer 2003-2007.

Conclusions générales

Au terme de l'évaluation, l'existence du plan cancer 2003-2007 en tant qu'outil de mobilisation autour d'une pathologie majeure ne paraît pas devoir être remise en cause ; son contenu était, d'une façon générale, pertinent (correspondait aux besoins) et ses objectifs s'articulaient bien avec les autres politiques de santé publique, même s'il est difficile d'imputer clairement les résultats obtenus à l'un ou l'autre dispositif.

Toutefois, l'évaluation a également montré les limites d'une approche par maladie s'agissant en particulier des facteurs de risque, pour la plupart non spécifiques du cancer. Dans ces domaines, le Plan cancer a surtout permis de surmonter les résistances à la mise en œuvre de mesures de santé publique à caractère plus général (ex. mise en œuvre de l'interdiction de fumer dans les lieux publics).

Finalement, la dynamique sur le sujet est très positive bien que les réalisations et résultats du plan soient contrastés. D'un côté la mise en place de certaines actions, telle que la généralisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), a constitué une avancée pour l'amélioration de la prise en charge. De l'autre, certaines mesures ont tardé à être mises en route et ne produiront leurs effets qu'au-delà de la période du plan (dispositifs d'agrément des établissements de soins par exemple).

Les effets et impacts du plan sur la population sont quant à eux difficiles à évaluer à ce stade, étant donné le manque de recul, et nécessiteraient d'effectuer des mesures complémentaires à échéance plus lointaine.

La quasi-absence d'indicateurs de suivi (d'activité et financiers) et de résultats ont rendu les travaux d'évaluation particulièrement complexes. Le suivi par les opérateurs a été insuffisant, et l'évaluation quasi inexistante au cours du plan. Le manque de cohérence dans la formulation et le découpage des mesures et le recoupement de certaines missions de l'INCa avec celles des autres institutions et agences ont également compliqué ce travail de reconstitution des données.

Les travaux du HCSP se sont également heurtés à la difficulté de mobiliser des compétences pour l'évaluation dans certains domaines, en particulier ceux de l'environnement et du travail.

La dimension pluridisciplinaire du plan, qui par sa nature même, implique des approches interministérielles, ne se retrouve pas dans le dispositif de suivi et d'évaluation, qui conserve une attache purement santé, ce qui limite le champ des conclusions possibles, notamment s'agissant de l'intégration de la recherche et des soins.

Un des points faibles du plan était l'absence de prise en compte des inégalités sociales de santé et d'accès aux soins en tant qu'objectif autonome. Son principal échec est que, selon toute vraisemblance, même si les valeurs moyennes se sont améliorées, les écarts se sont accrus pendant la période du plan.

Synthèse de l'évaluation

1 Système d'observation des cancers

Des insuffisances dans l'élaboration de l'axe « observation »

Le **soutien aux registres du cancer** est la première mesure du plan visant une couverture de 15 % de la population française. Lors de son lancement, cet objectif était pratiquement atteint. Le choix de créer trois nouveaux registres dans des zones urbaines, donc très peuplées (Ile-de-France, Nord et Gironde) ne pouvait qu'étendre la couverture nationale bien au-delà de l'objectif. Le développement du système d'épidémiologie nationale de l'Institut de veille sanitaire (InVS), qui nécessite l'utilisation de nombreuses sources de données, dont celles du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), des fichiers d'anatomocytopathologie et ceux de l'Assurance maladie, a été préconisé en ces termes dès 2002. Tant au niveau national que régional ou international, l'InVS est au centre des mesures de l'axe observation et voit ainsi son rôle de coordonnateur renforcé. Néanmoins, le fait que, ni l'Assurance maladie, ni le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (cépiDc), ni l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), en tant que responsable du PMSI, n'aient été directement cités dans le plan n'a pas facilité la mise en œuvre des mesures nationales. Il en est de même pour les collaborations internationales où seuls le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) et l'InVS sont mentionnés.

Les mesures, mal calibrées, ont de ce fait eu des difficultés de mise en œuvre. L'ambition d'étendre les registres à trois régions n'a pas fait l'objet d'une réelle étude d'impact ; pourtant, certains documents préparatoires soulignaient la difficulté de la mise en place d'un registre en Ile de France. . De même, la volonté de mettre en place le système d'épidémiologie nationale multi-sources pendant la durée du plan était certes ambitieuse, mais hors de portée de manière prévisible.

Mais des avancées substantielles

Les **registres du cancer ont été soutenus de manière globale** pour les registres en place et par la création de trois nouveaux registres urbains, sur des zones toutefois plus réduites que les trois régions prévues dans le plan. Le registre de la Gironde (le plan prévoyait la région Aquitaine) qui a bénéficié d'une expertise scientifique déjà présente dans le domaine a pu être qualifié fin 2006. Le registre du Val-de-Marne couvrant 1,4 million d'habitants (le plan prévoyait l'Ile-de-France) a été plus difficile à mettre en place en raison de la multiplicité des sources. Ceci a obligé à une automatisation du recueil et du traitement qui pourra bénéficier à tous. Il est en cours de qualification. Le registre du Nord s'est limité à la zone de proximité de Lille (800 000 hab). Le projet a suivi les mêmes étapes que celui du Val-de-Marne avec lequel les collaborations ont été nombreuses. Il a obtenu sa qualification mais recherche un établissement de rattachement pour l'accueillir à l'issue de l'expérimentation, sinon sa pérennité serait en question. En conclusion s'agissant des registres, l'objectif d'une couverture de 15 % de la population est dépassé et atteint même 22%. Une automatisation généralisée à toute la chaîne de production des données est maintenant nécessaire pour limiter les coûts en routine et raccourcir les délais de production. Il faut également pérenniser les emplois associés.

Le **système multi-sources de surveillance épidémiologique des cancers** visait l'utilisation des sources complémentaires pour améliorer la couverture et la réactivité des registres (mesure 1b). Une phase pilote, limitée au cancer de la thyroïde sur deux sites, a tenté de créer une base de données anatomopathologiques

et de l'apparier avec d'autres bases de données notamment celles de l'Assurance maladie (affection de longue durée [ALD], le Système national d'information interrégime de l'Assurance maladie [SNIIRAM]) et le PMSI. Ce projet a nécessité un cadre juridique complexe (vingt-quatre contrats et conventions entre les parties) et des avancées techniques en matière informatique, notamment pour assurer une anonymisation sécurisée avec retour aux sources possibles en cas d'alerte. Par ailleurs ce projet a nécessité la validation des bases de données médico-administratives comme outil de surveillance épidémiologique par de nombreux tests d'appariement. Enfin, la nécessité de construire une base des données anatomopathologiques a révélé les attentes des professionnels qui ont participé à l'expérimentation et veulent que leurs activités de santé publique soient reconnues par une revalorisation de leurs actes. La grève de la transmission de ces données, pour y parvenir, a pénalisé la conduite du projet. En conclusion, même si projet n'a pas abouti aujourd'hui, il est porteur d'espérance d'une meilleure couverture du territoire en matière d'épidémiologie du cancer.

Des questions en suspens

Un **manque de réactivité persiste**. Les délais de validation des cas de cancer pour les registres sont évalués à près de quatre ans. Même si des améliorations sont apportées, il n'est pas envisageable de produire des taux d'incidence de cancers avec moins de deux ans de recul. Même s'il semble prometteur, le système multi-sources en l'état actuel, n'est pas en mesure de fournir des données plus réactives. Par ailleurs, le CépiDc, qui fournit les données de mortalité, dont celles liées au cancer, a lui aussi un délai de production de l'ordre de deux ans, en partie lié à la non-automatisation du processus.

L'accès aux données est encore aléatoire : en effet, la transmission des données à visée épidémiologique n'est pas obligatoire et le fonctionnement de cette procédure est souvent soumis à la bonne volonté des acteurs, dont certains restent parfois réticents à communiquer leurs données ou à donner accès aux dossiers médicaux nécessaire à la tenue des registres. Au-delà de ces difficultés localisées, les registres comme le système multi-sources se sont trouvés confrontés à la grève des anatomopathologistes concernant la transmission de leurs données primordiales pour l'évaluation du stade de développement de la maladie. Enfin, le Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP), permettant d'obtenir le statut vital d'un patient et l'accès aux causes de son décès est une source payante, ce qui en limite l'utilisation.

Les données sociales et les données d'exposition, de même que les données économiques, sont actuellement peu disponibles. Elles sont pourtant indispensables pour l'analyse du risque professionnel et pour apprécier les inégalités. À l'avenir l'utilisation conjointe des données médicales et des fichiers administratifs (Caisse nationale d'Assurance vieillesse [CNAV], EDP) paraît indispensable et devra être complétée par des enquêtes *ad hoc* si nécessaire.

Des propositions pour l'avenir

L'analyse détaillée des besoins en matière d'information doit être un préalable à toute publication de plan de santé publique si l'on veut pouvoir en mesurer les effets. Pour le deuxième plan cancer, le système d'observation doit être vu dans son ensemble, sans le limiter aux registres, et en intégrant l'ensemble des acteurs et des fournisseurs de données. Cette évaluation *a priori* intégrera notamment les besoins d'analyse en termes d'inégalités sociales et géographiques ainsi que de données économiques. Il s'agira d'identifier les besoins liés au suivi et à l'évaluation des principaux axes du futur plan, en les cadencant dans le temps pour aller des besoins d'information rapides, même frustrés, aux besoins d'information spécifiques et détaillés, par exemple destinés à l'évaluation de certains protocoles de soins ou à la connaissance des pratiques des soignants. Les solutions adaptées à chaque type de besoin devront alors être envisagées et leur coût évalué, en privilégiant l'utilisation des données déjà existantes dans les systèmes d'information de routine pour les besoins les plus courants.

La mise en place d'un système épidémiologique à trois niveaux permettra de répondre aux différentes situations épidémiologiques et améliorera la réactivité lorsque nécessaire. Le premier niveau serait fondé sur le réseau des registres actuellement en place, fournissant des données détaillées, mais avec des délais importants, principalement pour la recherche, mais aussi pour fournir les éléments de référence des estimations d'incidence et de survie. Pour les besoins spécifiques, il faut travailler aujourd'hui sur la qualité des données, et éventuellement leur enrichissement en favorisant les études approfondies dites « haute résolution ». Le second niveau serait constitué par le système multi-sources, permettant la couverture épidémiologique de l'ensemble du territoire. Il devrait être prioritairement étendu à un certain nombre de localisations pour lesquelles il est adapté : cancers pas trop rares et pour lesquels le besoin de connaissance est indispensable à l'élaboration des politiques publiques. Enfin, le dernier niveau serait simplement constitué d'un appariement du PMSI et des ALD, auquel on peut adjoindre le statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie. Ces sources ont déjà apporté de précieuses informations pour le cancer du sein et ont déjà fait l'objet de procédures de validation. Leur objectif serait de fournir des données de surveillance robustes et réactives. Ceci pourrait être utilisé comme un outil permanent de premier niveau, qui fonderait son analyse sur les évolutions et les tendances.

Au-delà de la surveillance épidémiologique, les besoins d'information, notamment en matière sociale, doivent pouvoir reposer sur une exploitation régulière des causes de décès appariées à l'EDP [Echantillon démographique permanent] et sans doute d'enquêtes régulières en population. L'analyse des prises en charge et des pratiques professionnelles, ainsi que des coûts associés et plus généralement du coût économique de la maladie, peuvent en partie reposer sur les données médico-administratives, mais doivent aussi faire l'objet de collecte et d'analyses spécifiques à évaluer dans le cadre de l'analyse des besoins d'information.

Les nécessités de connaissance épidémiologique et de préservation des libertés individuelles doivent être conciliées. Des solutions techniques et juridiques existent, notamment pour traiter conjointement informations médicales et données administratives dans de strictes conditions d'anonymat. La mise en œuvre de ces solutions doit être facilitée par la loi, ce qui permettra un débat public ; les structures et les moyens de produire ces données anonymes mis en place, celles-ci pourront être largement diffusées aux chercheurs. Ces solutions permettraient notamment de développer la nécessaire production en routine de données sociales.

2 Facteurs de risque de cancer et prévention

Ce rapport présente l'évaluation de la pertinence, de la cohérence, de la mise en œuvre et des résultats des mesures du plan cancer relatives aux facteurs de risque de cancer et à leur prévention. Quinze mesures du plan cancer concernent la prévention, subdivisées en trente-trois mesures et sous-mesures. Elles portent sur le tabac, l'alcool, l'alimentation et les rayonnements UV, qui étaient (et restent) effectivement parmi les facteurs de risque majeurs de cancer (hors l'environnement et les conditions de travail). Globalement, les mesures sont susceptibles de concourir à l'atteinte des objectifs de santé publique sur ces thèmes. En revanche, parmi les principaux facteurs modifiables, les agents infectieux et l'activité physique n'ont pas été intégrés au plan.

Deux tiers des mesures concernent la prévention des facteurs de risque, un tiers leur prise en charge. Dans les deux cas, des leviers d'intervention préventive importants ne sont pas présents ou le sont peu, particulièrement l'éducation pour la santé. Les manques sont particulièrement criants pour le facteur alcool, relativement à son poids épidémiologique.

Sur ces thèmes, plusieurs plans de santé publique fondés sur une approche déterminant, maladie, ou population, coexistent. Ainsi, des recoupements entre plans sont inévitables. L'approche « cancer » permet d'amplifier la notoriété des facteurs de risque et la mobilisation sociale. Cette redondance aurait pu être synergique et potentialisatrice si elle avait été organisée, ce qui n'a globalement pas été le cas, ni dans la programmation, ni dans les modalités de mise en œuvre et de suivi. Plus globalement, **l'axe prévention du plan cancer a souffert du manque d'un pilotage clair et d'une coordination générale, notamment interministérielle.**

Le bilan de la réalisation des mesures prévention est contrasté. Selon la source, on peut estimer **qu'entre un tiers et la moitié des mesures ont été totalement réalisées.** En l'absence d'objectifs chiffrés, ce bilan ne peut être que subjectif.

En raison de l'histoire naturelle de la maladie, la période retenue est trop brève pour que les résultats sur la santé des mesures préventives soient mesurables aujourd'hui.

En revanche, les données disponibles – parfois recueillies en cours de plan – permettent d'observer des **résultats contrastés en termes de comportement et d'exposition.** L'évolution de la prévalence du tabagisme est favorable, celle de l'exposition à la fumée du tabac très favorable. Les résultats sont en revanche défavorables quant à la consommation à risque d'alcool, stable chez les hommes, en augmentation chez les femmes et les jeunes. Enfin, l'évolution est globalement positive pour les objectifs nutritionnels, avec une amélioration de la consommation de fruits et légumes (les objectifs sont atteints chez les adultes, pas chez les enfants) et une tendance à la stabilisation de la croissance de la surcharge pondérale chez l'homme et chez les enfants, malgré une poursuite de l'augmentation de la prévalence de l'obésité chez la femme. Il persiste des inégalités sociales importantes concernant ces facteurs de risque. Les indicateurs disponibles semblent indiquer que ces inégalités se maintiennent, voire se creusent, concernant l'alimentation.

Les évaluateurs préconisent de **poursuivre la mise en œuvre de mesures préventives** dans un futur plan cancer pour les facteurs de risque de cancer présents dans le premier plan (tabac, alcool, alimentation et rayonnements UV) **ainsi que pour l'activité physique et les agents infectieux.** L'argumentaire du rapport de la Commission d'orientation sur le cancer (2003), moyennant une mise à jour des données, reste une base pertinente pour l'élaboration des priorités.

Le choix et la formulation des objectifs, des mesures et des actions doivent être articulés, et, au-delà, co-élaborés, avec les autres plans nationaux et européens, construits sur des approches maladies, facteurs ou population.

La **prise en compte des inégalités sociales de santé** doit être présente dans la formulation des objectifs, doit se refléter dans le choix des indicateurs de résultats et dans leurs modalités de mesure, et nécessite des modalités d'action spécifiques.

Les mesures préventives doivent intégrer l'ensemble des leviers d'intervention permettant d'atteindre les objectifs de santé. Il faut en particulier **renforcer l'éducation pour la santé.** Les recommandations du rapport *Stratégies nouvelles de prévention* de la Commission d'orientation de prévention restent d'actualité.

Il conviendra d'**insérer, dès la conception du plan, un tableau de bord de suivi des objectifs, des indicateurs et des actions mises en œuvre, d'en préciser le pilotage et le financement.**

3 Lutte contre les cancers environnementaux et professionnels

La **mesure 13 « Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer »** se fonde sur le **besoin de reconnaissance de l'origine professionnelle de certains cancers**, reconnaissance encore sous-estimée de nos jours. De ce fait, si la mesure 13 était pertinente en 2003 au lancement du plan cancer, elle le demeure aujourd'hui.

Selon L'INCa deux mesures seraient réalisées et quatre en cours. Selon la Cour des comptes, la mise en œuvre de la mesure 13 serait « *variable, souvent tardive, rarement mesurée, au risque de prolonger des situations dangereuses et onéreuses pour la branche AT-MP* ».

Le bilan de mise en œuvre est difficile à tirer en raison du temps nécessaire pour réaliser chaque sous-mesure. Le plan cancer 2003-2007 est ambitieux alors que le cancer est une maladie à effet différé, ce qui en complexifie l'étude. Cependant, le contact entre les ministères chargés de l'Emploi et de la Santé est établi, l'InVS a déjà engagé plusieurs programmes de surveillance des cancers d'origine professionnelle, avec entre autres le développement de diverses matrices emplois-expositions. L'abaissement des seuils comme le prévoyait le plan a été effectué pour les rayonnements ionisants, l'amiante et les poussières de bois. Pour les autres cancérrogènes les résultats sont mitigés.

Si pour les grandes entreprises, le document unique (DU) d'évaluation des risques professionnels est opérationnel, il est le plus souvent inexistant en ce qui concerne les PME et TPE. Celles qui s'y sont lancées l'ont plus fait selon une logique de respect d'obligation de procédures que de résultat. Quand il existe, le risque cancer n'est pas toujours considéré. Certaines entreprises se limitent aux risques entraînant un accident du travail. Pour que les contrôles par l'Inspection du travail du dépassement de seuil soient efficaces, il faut que les valeurs limites d'expositions professionnelles soient contraignantes, ce qui permet, après une première injonction, de verbaliser l'entreprise si les valeurs sont dépassées.

Pour les PME et surtout les TPE, des campagnes d'information et d'aide devront être entreprises en collaboration avec les fédérations professionnelles pour la rédaction du document unique et la prévention du risque cancérogène.

La mesure 14 « Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement » n'a pu être conçue sur une approche classique de santé publique dans la mesure où la hiérarchisation des actions prioritaires pour prévenir les cancers environnementaux ne pouvait être dressée, par manque de données sources. Le PNSE 1 apportera une meilleure dynamique dans la lutte contre les cancers d'origine environnementale par la formulation d'objectifs opérationnels plus clairs et plus nombreux pour atteindre les objectifs de la loi de santé publique.

La mesure 14 semble être à un état d'avancement encore précoce. Si la sous-mesure 14.1 (inclusion de l'évaluation spécifique du risque cancer dans le cahier des charges des études d'impact) est réalisée, c'est parce que la mesure était déjà effective avant le plan.

L'étude des déterminants environnementaux des cancers, réalisée par l'InVS, est encore parcellaire, se limitant à des études d'impact d'incinérateurs d'ordures ménagères sur l'imprégnation et l'incidence des cancers chez les populations riveraines. Sans remettre en cause l'intérêt et la qualité du travail réalisé, ce constat souligne une fois de plus le temps qui est nécessaire à l'étude et à la mise en évidence des facteurs de risques environnementaux.

L'AFSSET a entrepris des actions thématiques de recherche dont peu ont encore abouti à l'heure actuelle, si ce n'est la publication de l'expertise collective *Cancer et environnement* INSERM/AFSSET.

Enfin, le traitement des sites pollués ne concerne que l'amiante. Le Haut conseil de la santé publique regrette le manque de visibilité dans la mise en œuvre de la politique de traitement des sites pollués par des cancérogènes reconnus.

4 Dépistages

Cette thématique, pilotée par l'IGAS avec le concours d'un Conseiller général des établissements de santé, constitue une contribution intermédiaire pour l'évaluation du HCSP. Un rapport final sera établi sur le sujet dans les prochaines semaines.

Le plan cancer définissait cinq pistes en matière de dépistages : la généralisation du dépistage du cancer du sein, le développement du dépistage du cancer colorectal, la facilitation du dépistage individuel du col de l'utérus, l'amélioration des conditions de détection précoce du mélanome et l'accès aux tests de prédisposition génétique. Le plan n'évoquait pas d'autres dépistages en questionnement, notamment celui du cancer de la prostate. Il ne précisait pas non plus les conditions d'organisation de ces dépistages, si ce n'est en prônant de « conforter les organisations en place, par contractualisation avec les conseils généraux et les associations de gestion ».

Pour ce qui concerne **le dépistage du cancer du sein**, la généralisation est effective depuis 2004 (sauf la Guyane qui a débuté à la mi-2005). Pour ce dépistage, les indicateurs existent (notamment par l'intermédiaire de l'InVS qui collecte et analyse les données épidémiologiques), mais les délais de remontée sont longs, de l'ordre de 3 ans. Les données consolidées de 2005 viennent tout juste d'être publiées. Ces données montrent qu'il existe de fortes disparités dans les taux de participation entre les départements et au sein même des départements, dans la répartition entre dépistage individuel et dépistage organisé, et que de véritables freins à l'accès au dépistage perdurent, qui peuvent être en terme de communication, en termes économiques et culturels, ou au regard de la disponibilité de l'offre, notamment en milieu rural.

Concernant **le dépistage du cancer colorectal**, la mission constate que les réalisations ont été au-delà des préconisations du plan cancer, qui ne prévoyait pas de généralisation. Le dépistage donne une place plus importante aux médecins généralistes, et repose sur un test qui sera probablement modifié dans les prochaines années, par l'arrivée de tests utilisant les méthodes immunologiques.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus n'a pas, durant la durée du plan, fait l'objet d'évolution significative, si ce n'est par l'introduction de la vaccination pour certains papillomavirus oncogènes. La mission n'a pas constaté de stratégie claire au niveau national sur le sujet, ce qui a abouti à une situation inchangée, avec quatre départements pilotes sur le dépistage organisé. Une phase nouvelle d'expérimentations est en cours et devrait être lancée en 2009.

De la même manière, les efforts concernant **le diagnostic précoce du mélanome** ont été très dispersés et, très souvent se sont mis en place à l'initiative d'organisations professionnelles (comme les dermatologues) ou par des volontés locales. Sur ce sujet, la HAS a insisté sur la complémentarité des actions, qui n'est pas relayée par une stratégie définie au niveau national.

La progression du nombre de **consultations d'oncogénétique** est importante, puisque celles-ci ont fortement augmenté, passant de 4 391 en 1999 (estimation) à 12 696 en 2003 et 26 141 en 2007 mais cette progression est freinée par la pénurie de médecins spécialistes dans ce domaine.

D'une façon générale, **le constat de la mission est que les modalités de mise en œuvre et d'organisation sont très différentes d'une région à l'autre et d'un département à l'autre, pouvant entraîner des inégalités sur le territoire dans l'accès au dépistage.** Les structures de gestion présentent par ailleurs une certaine fragilité liée notamment à leurs modalités de financement et au statut des personnes, notamment des médecins coordonnateurs. La loi de 2004 sur les responsabilités locales a, par ailleurs entraîné le retrait de nombreux conseils généraux du financement de ces structures, qui fonctionnent dorénavant principalement par l'intermédiaire des financements de l'Etat et de l'assurance maladie.

Des efforts sont à faire sur l'homogénéisation, la consolidation et la qualité des bases de données de l'Assurance Maladie, pour alléger la charge de travail liée à la collecte et au retraitement de ces informations au niveau des structures de gestion et pour mutualiser le travail au niveau interdépartemental, voire dans certains cas régional.

La mission a également relevé une difficulté à reconnaître la place du **médecin généraliste** dans la mise en œuvre des différents dépistages, leur place variant d'un dépistage à l'autre.

L'organisation des dépistages souffre également d'un manque de vision stratégique pérenne au niveau national, notamment pour articuler la politique de dépistages et l'organisation des soins et pour repérer les inégalités dans l'accès aux dépistages et définir les moyens de les combattre

Les **principales pistes d'amélioration recommandées** par la mission s'articulent autour des points suivants :

- Un renforcement du pilotage, à la fois sur le plan national, permettant d'adapter les stratégies aux évolutions des connaissances pour chacun des dépistages sur la base d'indicateurs opérationnels, et régional, en particulier pour assurer une bonne interface avec le système de soins ;
- Une stabilisation de l'organisation des dépistages, passant par la consolidation des structures de gestion et la mutualisation d'un certain nombre de fonctions, tout en préservant le travail de proximité, tant auprès des populations que des professionnels ; La place et le rôle du médecin traitant doivent également être renforcées ;
- Un ciblage de la communication en direction des professionnels de santé et des populations cibles, afin en premier lieu d'atteindre les personnes qui ne bénéficient pas d'un dépistage ;

L'étude systématique de la question des inégalités, afin de mieux en comprendre les déterminants, et d'élaborer des stratégies de lutte adaptées, en lien étroit avec les partenaires locaux.

5 Organisation des soins

Cette thématique, pilotée par l'IGAS avec le concours d'un Conseiller général des établissements de santé, constitue une contribution intermédiaire pour l'évaluation du HCSP. Un rapport final sera établi sur le sujet dans les prochaines semaines.

Concernant les nouveaux modes d'organisation induits par le plan cancer, la mission a examiné de façon détaillée les trois niveaux préconisés, à savoir : les pôles régionaux de cancérologie (PRC), les réseaux, les centres de consultation en cancérologie (3C). Sur certains territoires se sont en outre développés des réseaux territoriaux.

La mission a constaté un effet bénéfique du plan par les financements dédiés qui ont permis des évolutions organisationnelles et des coopérations professionnelles et institutionnelles. Toutefois, ces structures se sont développées et sont mobilisées de façon variable selon les régions. Cette variabilité peut s'expliquer par la nature des espaces régionaux et des structures qui y opèrent, demandant une souplesse dans la mise en œuvre des organisations. Mais elle est également due à un certain retard dans la diffusion des textes et directives pour clarifier le rôle des différentes structures et un délai incompressible de mise en œuvre par les acteurs que les tutelles doivent intégrer. Elle s'explique enfin par une ambiguïté dans les missions de chacun des intervenants, rendant les lignes de partage difficiles et occasionnant parfois des logiques de concurrence là où était attendue une forte complémentarité.

Ces difficultés d'articulation obligent aujourd'hui à s'interroger sur l'utilité respective de chacune des structures et de clarifier leur rôle.

Par ailleurs, la mission a pu constater que le dossier communicant en cancérologie n'est toujours pas opérationnel, les établissements de santé et les réseaux se dotant par ailleurs de systèmes de communication des informations sans que soit assurée une cohérence d'ensemble, notamment dans les relations entre le milieu hospitalier et le milieu ambulatoire.

La mission a également examiné les mesures du plan cancer directement liées à la prise en charge du patient. Il s'agit principalement des réunions de concertation pluri-disciplinaires (RCP), du programme personnalisé de soins, du dispositif d'annonce, et des soins de support.

Même si elle préexistait sous des formes différentes, **la RCP**, telle qu'elle a été formalisée et déployée constitue une avancée majeure en permettant une évolution des pratiques médicales vers une plus grande pluridisciplinarité, source de qualité des diagnostics et choix du traitement. Toutefois des améliorations peuvent être attendues, par la systématisation d'exigences de qualité (exhaustivité des RCP, respect du quorum, développement des référentiels nationaux, respect des délais, meilleure association du médecin traitant), et par la résolution des problèmes d'outils informatiques, afin de libérer du temps soignant.

Les autres « outils » prévus par le plan (**dispositif d'annonce, plan personnalisé de soins**), se sont développés de façon variable d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre. Cette mise en œuvre progressive de ces deux démarches est souvent subordonnée au caractère opérationnel des RCP, mais elle pose également la question des moyens affectés à leur élaboration et au passage dans le fonctionnement quotidien des services.

Les **soins de support** constituent un dispositif particulier, car ils nécessitent une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades. Leur développement est très hétérogène, à la fois par la nécessaire adaptation aux besoins du patient, mais également par la difficulté du travail de coordination au sein des établissements.

De manière générale, la mission souligne que mise en place de l'ensemble de ces mesures doit prendre en compte la notion du temps et la nécessaire « acculturation », les effets du plan ne commençant à se faire sentir sur de nombreuses mesures qu'en 2007 et 2008. Aujourd'hui se pose la question de la pérennisation des financements dédiés à ces mesures, et de ses modalités, pour maintenir le niveau de qualité des dispositifs qui se développent.

Par ailleurs, l'équipe souligne une défaillance du plan à améliorer **l'interface entre l'hôpital et la ville** et plus particulièrement à impliquer les médecins traitants dans le dispositif de prise en charge. Les dispositifs alternatifs à l'hospitalisation (hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile, chimiothérapie à domicile) mériteraient d'être facilités et accompagnés.

La cohérence entre les dispositifs mis en place dans le cadre du plan cancer (réseaux, dispositif d'annonce, soins de support...) et les autres plans ou programmes sont également questionnées, particulièrement en ce qui concerne les dispositifs développés dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.

L'impact du plan cancer sur l'organisation d'ensemble des établissements, sur les modalités générales de collaboration entre le public et le privé et sur les articulations entre l'hospitalier et l'ambulatoire mérite d'être analysé.

Les **principales pistes d'amélioration proposées** par la mission se développent autour des idées suivantes :

- Clarifier les rôles au niveau institutionnel. Plutôt que d'aborder les solutions sous l'angle de l'organisation, il est préconisé de définir au niveau national des objectifs à atteindre, chaque région pouvant adopter l'organisation qui lui paraît la plus pertinente, sous l'autorité des Agences régionales de santé (ARS) ;
- Maintenir et développer les actions engagées en pérennisant le financement et les moyens humains, en mettant en place un système d'information fiable, en développant les outils d'accompagnement (référentiels et recommandations notamment), en développant des indicateurs de résultats plutôt que de moyens ;
- Au niveau national (INCa, directions centrales du ministère) et régional, améliorer l'accompagnement des évolutions organisationnelles et culturelles des professionnels concernés, par des recommandations nationales, mais également par la mutualisation des bonnes pratiques dans le domaine ;
- Tenir compte des problèmes spécifiques de démographie médicale sur les spécialités liées à la prise en charge des cancers, notamment dans certaines régions particulièrement vulnérables ;
- Consolider les RCP et en améliorer le fonctionnement, afin d'optimiser le temps soignant et de systématiser leur impact sur les stratégies thérapeutiques ;
- Améliorer le dispositif autour du patient en accélérant sa prise en charge globale et coordonnée (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, soins de support) ;
- Définir un dispositif de sortie, incluant le médecin traitant, pour permettre une meilleure articulation des prises en charge à domicile.
- Favoriser l'ensemble des dispositifs alternatifs ou complémentaires à l'hospitalisation, en clarifiant le rôle du médecin traitant.

6 Qualité des pratiques et innovation

Les mesures évaluées dans le cadre de l'axe « Innovation et qualité des pratiques » concernent l'élaboration et la diffusion de référentiels et de recommandations de bonnes pratiques, l'agrément des établissements de soins en cancérologie, la prise en charge adaptée de populations spécifiques (enfants et personnes âgées) ainsi que la diffusion et l'évaluation des molécules et techniques innovantes.

Un retard de quelques années est observé dans **l'élaboration, la diffusion et l'utilisation de recommandations de pratique clinique à destination des professionnels de santé et aux patients**

(mesure 35). La période du plan a été pour l'essentiel consacrée à la mise en place des procédures de production de recommandations nationales, les premières réalisations intervenant au-delà de la période du plan.

Plusieurs collaborations ont été mises en place par l'Institut national du cancer (INCa) afin d'encadrer et de définir la production de recommandations au niveau national avec la Haute Autorité de santé (HAS), avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), avec les réseaux régionaux en cancérologie et avec les sociétés savantes. En 2007 toutefois, c'est-à-dire à la fin du plan, aucune recommandation nationale autre que les publications *Standards Options Recommendations* (SOR) avec le logo de l'INCa n'avait été publiée. Plusieurs recommandations nationales ont été publiées depuis, mais beaucoup de travail est encore nécessaire pour couvrir tout le champ des cancers. La procédure et le calendrier de mise à jour doivent également être définis. Par ailleurs, on constate que la diffusion et l'appropriation des recommandations nationales au niveau régional (dont les réseaux régionaux ont la charge) restent embryonnaires.

Concernant l'accessibilité de ces référentiels pour les patients, la production de document a été définie (sous forme de guides) et des outils de diffusion (supports multimédias notamment) sont en place.

L'établissement de critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie (mesure 36) a été défini dans le cadre d'un dispositif d'autorisation adopté en 2007. Ce dispositif regroupe des critères (partiellement établis à la fin du plan en 2007) qui correspondent aux différents domaines de qualité identifiés dans la mesure « Activité, équipements et organisation de la prise en charge du patient ». La possibilité, prévue dans la mesure, pour les établissements ne satisfaisant pas aux critères de poursuivre leur activité dans le cadre de réseaux régionaux a été transcrite, dans le cas de la chimiothérapie, par un système d'établissements associés.

En termes de mise en œuvre, les premières autorisations ne seront attribuées par les agences régionales d'hospitalisation (ARH) qu'à partir de mi-2009 et le dispositif d'autorisation ne sera complètement opposable qu'en 2011. Ainsi, un décalage dans la mise en œuvre de la mesure peut être observé et celle-ci dépasse largement le cadre temporel du plan.

L'adaptation de la prise en charge aux spécificités des populations, respectivement, pédiatriques et âgées (mesures 37 et 38) est partiellement réalisée. Les principes de l'organisation de la cancérologie pédiatrique ont été définis en 2004, mais leur mise en œuvre opérationnelle n'en est qu'à son début. Les critères d'agrément spécifiques à la pédiatrie ont été publiés en 2008 (après la fin du plan) et ne seront opposables dans le cadre du dispositif d'autorisation qu'en 2011. Le soutien à l'émergence de traitements spécifiques à l'enfant s'est fait surtout à travers le règlement européen de 2007 et les programmes qui en ont découlés.

L'oncogériatrie est un domaine beaucoup moins avancé et la période du plan a surtout été consacrée à la création d'un réseau et au financement de projets autour de la formation, de l'information et de la recherche. Les rapports finaux de ces projets sont attendus en 2009. Une étude clinique est en cours sur un outil d'évaluation de l'état général des patients âgés permettant de proposer une prise en charge appropriée. Un rapport d'expertise est en cours de rédaction à l'INCa qui pourra servir de base à l'élaboration des référentiels de prise en charge des personnes âgées prévus dans la mesure.

Le rapprochement des modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux entre secteur public et privé (mesure 46) est la mesure la plus avancée en termes de mise en œuvre. Un mode de financement particulier a été mis en place pour les médicaments et dispositifs onéreux dans le cadre de la tarification à l'activité à travers la création d'une liste de médicaments et de dispositifs financés en sus des prestations d'hospitalisation. Cette mesure n'est pas spécifique à la prise en charge des traitements

anticancéreux, mais leur bénéficie largement. La quasi-totalité des molécules anticancéreuses innovantes sont inscrites sur cette liste ; en revanche, peu de dispositifs médicaux y sont présents.

La mesure prévoit également d'encadrer l'usage de ces molécules et de ces dispositifs. Des contrats de bon usage conclus entre les ARH et les établissements de santé limitent les situations de prescription des traitements innovants aux seules situations définies dans des référentiels de bon usage (RBU) et des protocoles de traitement temporaires (PTT). L'élaboration et la publication des RBU et PTT ont commencé pendant la durée du plan, mais elles ne couvrent pas aujourd'hui l'ensemble des situations.

Le plan prévoyait d'évaluer l'accès des patients aux traitements innovants et la diffusion de ces traitements. Des observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT) ont été mis en place dans ce cadre sur tout le territoire, mais elles ne sont pas toutes fonctionnelles et peu de résultats en sont sortis.

La mesure visait également à promouvoir le soutien aux techniques innovantes à travers la poursuite des programmes Soins techniques innovants ou coûteux (STIC) recentrés sur l'évaluation coût/utilité des dispositifs innovants. Vingt-sept projets STIC intégrant une évaluation médico-économique ont été financés et quatre d'entre eux ont débouché sur une amélioration de l'accès des patients à des thérapeutiques innovantes.

La mise en place d'un suivi public des études post-AMM (autorisation de mise sur le marché) dans lequel l'INCa serait impliqué (mesure 47) n'a pas été réalisée en tant que telle. Le suivi post-AMM passe aujourd'hui principalement par les études réalisées par les industriels dans le cadre des plans de gestion de risques, ou sur demande du Comité économique des produits de santé (CEPS) ou de la Commission de la transparence. Les médicaments anticancéreux entrent dans ce cadre général et ne font pas l'objet d'un traitement particulier.

Enfin, le programme de **soutien à la création et au renforcement des tumorothèques à visée hospitalière** a été poursuivi (mesure 50). Une partie des budgets des tumorothèques a été financée, ce qui a permis à soixante d'entre elles de se renforcer.

En conclusion sur ce volet du plan, un retard important est observé dans la réalisation des mesures. En effet, la plupart d'entre elles étaient, à la fin du plan, à l'état de définition et de structuration des processus. Les premières réalisations sont surtout intervenues à partir de 2008.

L'évaluation ne conduit pas à remettre en cause la pertinence de ces mesures et la cohérence milite pour la poursuite des actions en cours, moyennant quelques adaptations. Seule la mesure prévoyant la mise en place d'un suivi public des études post-AMM devrait être reformulée pour tenir compte de l'évolution du contexte réglementaire européen et du dispositif général d'évaluation des médicaments en France.

Il semble important de poursuivre l'effort effectué dans le cadre du plan afin que ces mesures aboutissent et apportent l'amélioration prévue et attendue. Une plus grande clarté du suivi des mesures est nécessaire, afin de favoriser un meilleur respect des calendriers mais surtout une meilleure évaluation de leur mise en place et de leurs effets.

7 Accompagnement social

Périmètre d'évaluation et données de contexte

Le chapitre « Social » du plan cancer est intitulé « Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale ». Il comporte sept mesures relatives à l'accès aux prêts et assurances, les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi, la prise en charge de dispositifs médicaux ou esthétiques et la présence des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, correspondant aux mesures 54 à 60 du plan cancer. A ces 7 mesures d'accompagnement, trois autres mesures et sous-mesures abordées dans d'autres chapitres du plan, comportent une dimension sociale : l'information, le dispositif d'annonce et le soutien à l'entourage, correspondant respectivement à la mesure 39 et les sous-mesures 40.1. et 42.5. du plan cancer. Elles sont intégrées dans le présent rapport évaluatif.

Pertinence et cohérence de l'axe social

De manière générale, le plan cancer est pertinent dans l'inclusion d'un chapitre « Social ». Les mesures de ce chapitre contribuent à la reconnaissance de l'expérience du malade qui dépasse son seul statut de patient et des difficultés diverses que peuvent rencontrer les malades du cancer : contraintes physiques, psychologiques, sociales et économiques qui font « qu'on ne vit plus comme avant ». De manière plus spécifique, mesure par mesure, l'équipe d'évaluation note que cet axe aurait bénéficié d'une meilleure identification des besoins – qui a eu lieu dans la période du plan cancer, avec l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques mais aussi avec des projets de recherche, notamment sur la mesure 55 concernant l'emploi. En effet, certaines mesures sont imprécises dans leur énonciation et/ou trop générales dans leurs objectifs, pour être mises en œuvre. Enfin, les mesures de l'axe social répondent de manière insatisfaisante à la réduction des inégalités dans l'accompagnement.

Le social est défini, dans le plan cancer, par un accompagnement du malade hors cadre médical. Un travail reste à réaliser sur ce que constitue l'accompagnement social. Par exemple, les mesures 42.5 et 60 font intervenir l'entourage du patient sans prendre en compte la diversité même de la notion de proches - voire l'absence de proche pour certains malades. De même, sans nier l'importance de l'insertion professionnelle, qui constitue l'essentiel de la mesure 55, il est peu question d'insertion sociale : la vie d'un individu est composée de multiples sphères sociales (vie professionnelle, vie familiale, vie amicale, etc.), constituant des facteurs importants d'inclusion sociale, à préserver dans le cadre de la maladie. Il ne semble cependant pas y avoir de contradictions au sein de cet axe. Certaines redondances sont à noter, pouvant mener à l'abondance de mesures. Cela concerne, par exemple, les mesures d'information.

Ainsi, le plan cancer est innovant dans l'inclusion d'un chapitre « Social » et ce, malgré les limites mentionnées ci-dessus. La considération de la vie sociale du patient, pendant mais aussi après la maladie, tenant compte du vécu du malade mais aussi de son entourage (familial et professionnel) rencontre les préoccupations et revendications des associations de patients. Le plan cancer est en ce sens cohérent avec les débats des Etats généraux du Cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer, en 1998, 2000, et 2004, la mesure 40 instaurant le dispositif d'annonce étant l'exemple phare. Le plan cancer est également en cohérence avec la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner, Loi 2002-303), notamment dans ses mesures d'information et de présence d'associations de patients (mesures 39 et 60).

Bilan : mise en œuvre, réalisations et résultats

L'équipe d'évaluation note des réalisations partielles et inégales des mesures d'accompagnement social.

Impacts et préconisations

L'impact principal des mesures de l'axe social se mesure moins au niveau de leurs réalisations, partielles et inégales, que, du fait de leur inscription dans le plan cancer, dans la reconnaissance de la dimension sociale de la prise en charge du malade.

On peut regretter l'absence de suivi pour l'ensemble de ces mesures, rendant leur évaluation complexe, les mesures sociales réunissant des acteurs très différents et diversement impliqués. Il est possible, cependant, de discerner quatre types de réalisations engendrant des impacts divers en termes de valeur ajoutée du plan. Certaines réalisations, par leur bilan insatisfaisant malgré les moyens alloués, montrent que les mesures ne sont plus pertinentes en termes d'impact, notamment les mesures concernant l'information. Les actions d'information existantes ne sont plus – ou peu – porteuses de valeur ajoutée. Certaines non-réalisations ont permis d'explorer le terrain, notamment les mesures concernant l'emploi et le soutien aux proches qui ont permis d'engager une réflexion sur ces problématiques qui s'avèrent plus complexes que leur simple énoncé dans le plan cancer. Des réalisations sont directement imputables au plan cancer qui a permis leur déploiement, à l'instar de la mesure sur le dispositif d'annonce. Enfin, des réalisations relèvent davantage d'une amélioration bienvenue de dispositifs d'aide existants.

Des pistes d'amélioration, concernant différentes dimensions de l'accompagnement, peuvent être proposées :

- Mettre en place une évaluation périodique des mesures d'accompagnement social. Les effets et le ressenti au niveau des malades et de leur entourage, ne peuvent être immédiats. La réédition périodique de l'enquête DREES permettrait de suivre l'évolution qualitative des réalisations et leurs impacts ;
- Proposer, à partir des réflexions et projets de recherche financés sur la période du plan cancer, notamment sur les thématiques de l'emploi et des proches de malades du cancer, de nouveaux objectifs et modalités d'accompagnement du malade et de son entourage ;
- Assurer les moyens de développement du dispositif d'annonce et mettre en place des instances de suivi ;
- Mettre en place des équipes mobiles d'accompagnement social : un soutien social doit être disponible pour les malades « à risque social » (isolement, difficultés économiques, difficultés domestiques...). Cette équipe – ou personne référente – pourrait orienter, et suivre, les personnes en difficulté vers les dispositifs existants et les organismes compétents ;
- Mettre en place un dispositif de sortie : maladie grave, le cancer ne s'arrête pas à la fin des traitements mais est présent dans les projets de vie de la personne malade ou ayant été malade. Un dispositif de sortie pourrait faire le point sur les difficultés que le malade est susceptible de rencontrer, dont le retour à l'emploi ;
- Assurer le maintien et le retour à l'emploi, en respectant les souhaits des malades, en impliquant davantage le médecin du travail et en sensibilisant les employeurs à cette problématique.

Afin de mettre en œuvre ces propositions d'action, il est indispensable de prendre en compte l'existant, faire participer les acteurs de terrain et de considérer les professionnels de santé dans l'accompagnement social des malades, tout en évitant de les surcharger.

8 Recherche

Concernant l'évaluation des recherches et programmes de recherche initiés ou financés dans le cadre du plan cancer, le Haut Conseil de la santé publique n'a pas pu mobiliser une équipe compétente en matière d'évaluation de la recherche, malgré les échanges engagés avec le ministère de la Recherche, l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR), et l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES).

Il n'est par conséquent pas en mesure de présenter, à ce stade, des résultats d'évaluation de la recherche.

L'équipe d'évaluation souhaite ardemment qu'une démarche d'évaluation des résultats de la recherche, indépendante des opérateurs, soit initiée rapidement.

9 Pilotage du plan cancer

L'exercice de comparaison internationale (Royaume-Uni et Irlande) montre que le pilotage des actions de lutte contre le cancer a évolué ces dix dernières années et que **le choix français de recourir à une approche par maladie n'est pas isolé.**

La dimension pilotage du plan cancer est inscrite dans les sept dispositions détaillées dans la partie introductive du plan ainsi que dans la mesure 71, créant l'INCa.

La création de l'INCa constitue la principale spécificité du plan. Pour la première fois en matière de santé publique, une agence nationale est constituée autour d'une thématique et non d'un domaine de compétence, tels l'Institut de veille sanitaire (InVS) ou l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS).

La répartition des compétences entre les différents acteurs a été affectée par la création de l'Institut national du cancer (INCa). Insuffisamment anticipés, ses impacts ont été dans un premier temps néfastes sur l'efficacité du pilotage du plan. Finalement, la répartition des rôles et des compétences s'est réalisée de façon pragmatique. Elle est aujourd'hui plutôt stabilisée et se formalise de plus en plus dans le cadre de conventions de partenariat – mais ce n'est pas systématique.

La Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC), dont la création était prévue par le plan et qui avait pour mission de préparer la création de l'INCa, a assuré une coordination interministérielle au lancement du plan, que la création de l'INCa n'a pas permis de poursuivre.

La confusion entre le pilotage, relevant de la puissance publique, dans une dimension nécessairement interministérielle, et la mise en œuvre, dont la coordination aurait pu être dévolue à l'INCa, n'est probablement pas sans lien avec les difficultés de pilotage, de suivi et d'évaluation du plan, notamment dans sa dimension interministérielle.

La MILC, qui était également en charge de donner une impulsion au plan au niveau national et en régions, a initié le réseau des correspondants cancer au niveau régional (DRASS, ARH et URCAM - Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, Agence régionale de l'hospitalisation et Union régionale des caisses d'assurance maladie) par des visites dans toutes les régions à deux reprises. L'objectif était notamment de structurer la remontée d'information sur les situations et les actions régionales. Les correspondants se trouvaient principalement au sein des ARH. La disparition de la MILC a freiné cette dynamique, comme le montre l'absence de suivi des indicateurs et des financements au niveau régional.

Le plan ne décrit pas la chaîne d'objectifs ni les résultats attendus dans chaque domaine, à partir d'une analyse logique des causes et conséquences. Il ne décrit pas le plan d'action (définissant les étapes, le rôle et la responsabilité des acteurs, le calendrier et le budget nécessaire) à mettre en œuvre pour atteindre des résultats. Or chacune de ces étapes est primordiale pour disposer d'un cadre d'intervention suffisamment précis et évaluer l'atteinte des objectifs.

Les objectifs « spécifiques » du plan, répartis sous la forme de soixante-dix mesures, et déclinés en objectifs opérationnels à travers les actions décrites dans chaque sous-mesure, présentent une forte hétérogénéité :

- Dans leur **niveau de précision opérationnelle**. Exemple : mettre en place des fontaines à eau dans les écoles et les lycées (mesure 19.4) / sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (mesure 28).

- Dans leur **niveau de détail quant aux modalités de mise en œuvre (organisme pilote, objectif quantifié)**.
- Dans leur **niveau de maturité** : certaines actions avaient déjà été engagées, d'autres étaient prêtes à démarrer, d'autres enfin nécessitaient la réalisation d'études préalables.
- Dans leur **niveau de priorité** : le caractère prioritaire ou non de l'intervention (et le budget alloué en conséquence) n'est pas mentionné.

Cette hétérogénéité n'a pas été compensée par un travail de hiérarchisation et de priorisation des actions proposées, et le calendrier de mise en œuvre était proposé, mais de façon incomplète et formulé en termes très généraux.

Enfin, le plan n'intègre pas de déclinaison budgétaire des orientations stratégiques et opérationnelles, pour les actions existantes comme pour les actions nouvelles.

L'absence de dispositif de suivi et d'évaluation ne permet pas *a posteriori* de se prononcer avec un niveau d'assurance satisfaisant sur les résultats et impacts du plan. Le futur plan doit donc affirmer comme une priorité l'amélioration du suivi et de l'évaluation qui doivent être considérés comme des outils indispensables pour améliorer l'efficacité des politiques dans le moyen/long terme.

Le plan cancer se caractérise par un manque de réflexion préalable sur les besoins en matière d'indicateurs de suivi et de résultat, ainsi que sur leur conception. Ces étapes, pourtant évoquées dans le plan, étaient d'autant plus nécessaires que la mise en œuvre du plan était déléguée à des opérateurs variés. À l'exception d'une quinzaine d'indicateurs clés, partiellement quantifiés, le plan ne contient pas d'indicateurs de résultat ni d'indicateurs de ressources.

Ces quinze indicateurs clés sont décrits en introduction du plan, sans que mention soit faite des modalités de production et de collecte d'information ; la qualité de leurs caractéristiques (pertinent, accepté, crédible, facile d'utilisation, robuste) n'avait par ailleurs pas été testée. En outre, le système d'information est encore insuffisamment dimensionné pour permettre une remontée d'indicateurs fiables dans des délais raisonnables, et ceux-ci ne sont pas toujours harmonisés entre les différents acteurs.

Néanmoins l'INCa a par la suite été en mesure de fournir des états de suivi de plus en plus détaillés. La réalisation des fiches de suivi, détaillées pour chaque mesure et sous-mesure, bien que tardive, constitue un premier travail de centralisation et de retranscription des données disponibles.

Le plan prévoit un dispositif d'évaluation ambitieux. Cependant, aucune évaluation *ex ante* ou *in itinere* n'a été mise en place. L'absence d'évaluation en continu ou intermédiaire rend les travaux de l'équipe du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) complexes, dans la mesure où le présent rapport constitue le premier véritable travail évaluatif réalisé dans le cadre du plan. De même, l'absence de tableaux de bord et la constitution tardive d'outils de suivi de l'activité et des données financières, au contenu par ailleurs souvent incomplet, constituent un obstacle majeur dans l'évaluation précise des réalisations, résultats et impacts du plan.

Principales pistes d'amélioration :

- Conception du plan : renforcer la concertation et la cohérence des plans de santé publique ;
- Organisation : clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes, renforcer le pilotage interministériel ;
- Outils : structurer la stratégie, définir et quantifier les indicateurs de suivi ;
- Évaluation : définir les acteurs et structurer la méthodologie.

Annexes

Liste des membres du CODEV

MEMBRES PERMANENTS		
Equipe projet	Marie-Paule Serre	HCSP / Université Pierre et Marie Curie (professeur de gestion)
	François Alla	HCSP / Faculté de médecine de Nancy (professeur de santé publique)
	Renée Pomarède	HCSP / Secrétaire générale
	Marc Duriez	HSCP
	Gaëlle de Carmantrand	Ernst&Young
	Elise Prout	Ernst&Young
	Ghilhem Biancarelli	Ernst&Young
Experts	Bernard Perret	HCSP
	Gérard Duru	Université de Lyon-I (Professeur d'économie de la santé)
	Yves Charpak	HCSP / Institut Pasteur
	Chantal Cases	HCSP / IRDES
	Joëlle Kivits	SFSP / Sociologue de la santé
	Bruno Fouillet	HCSP / Université de Lyon-I (Maître de conférence en toxicologie)
	Lucile Olier	DREES
	Christophe Lannelongue	IGAS
	Franck Chauvin	HCSP / professeur de médecine
MEMBRES ASSOCIES		
	Martine Lequellec-Nathan / Gilles Dixsaut	INCa
	Zinna Bessa / Rosemary Ancelle-Park	DGS
	Dominique Martin / Muriel Rabor	DHOS
	Wolf-Hervé Fridman	DGRI
	Emmanuelle Salines / Laurence Chérié-Challine	InVS
	Pierre Arwindson	INPES
	Marie-José Couteau	HCSP

Liste des équipes d'évaluation

Axe d'évaluation	Evaluateurs
1. Système d'observation des cancers	C. CASES (pilote) R. POMAREDE J. DJADI-PRAT
2. Facteurs de risque de cancer et prévention	F. ALLA (pilote) L. MINARY
3. Lutte contre les cancers environnementaux et professionnels	B. FOUILLET (pilote) F. THOUILLOT
4. Dépistage	L. CHAMBAUD (IGAS) (pilote)
5. Organisation des soins	F. BAS-THERON (IGAS) V. GUILLERMO (IGAS) B. GRESY (IGAS) E. FERY-LEMONNIER (CGES)
6. Qualité des pratiques et innovation	M.-P. SERRE (pilote) P. AUGÉ (EY) A. BRES (EY)
7. Accompagnement social	J. KIVITS (pilote) M. HANIQUE
8. Formation des personnels médicaux et soignants	F. CHAUVIN (pilote) F. ALLA J. KALECINSKI
9. Recherche	-
10. Pilotage du plan cancer	E. PROULT (EY) (pilote) G. BIANCARELLI (EY) MP. SERRE F. ALLA