

## **La prise en charge du cancer : suivi des recommandations de la Cour**

---

### **PRÉSENTATION**

---

*Le rapport de la Cour sur la sécurité sociale de septembre 2000 comprenait des observations sur « la mise en œuvre de la politique de santé : l'exemple de la lutte contre le cancer ». Depuis cette publication, le programme national de lutte contre le cancer 2000-2005 a poursuivi sa montée en charge, avant d'être relayé et amplifié par le plan cancer présenté par le Président de la République le 24 mars 2003, dont le contenu n'a pas été analysé par la Cour compte tenu de son caractère encore récent. Sans s'engager sur un terrain proprement médical qui n'est pas le sien, la Cour avait, avant cette annonce, cherché à connaître les évolutions intervenues en matière de mise en œuvre de la lutte contre le cancer dans les trois domaines sur lesquels elle avait formulé des recommandations : les fondements de la politique de lutte contre le cancer, la prévention et le dépistage, la prise en charge thérapeutique.*

---

### **I – Les fondements de la politique de lutte contre le cancer**

En 2000, la Cour avait relevé que l'information nécessaire à l'élaboration d'une politique structurée de lutte contre le cancer n'était pas disponible, qu'il s'agisse des données épidémiologiques, de l'exploitation et de la valorisation des informations existantes ou des moyens financiers engagés. Ses recommandations portaient sur le

développement des registres<sup>28</sup>, l'amplification de l'évaluation des résultats des modes de prise en charge, enfin sur l'amélioration de la connaissance des coûts par pathologie.

Force est de constater que depuis trois ans les progrès ont été inégaux.

## **A – Le dispositif de surveillance**

### **1 – La définition d'une politique nationale des registres**

La mesure de l'incidence – c'est-à-dire du nombre de nouveaux cas enregistrés en une année - des différents types de cancers repose principalement sur l'exploitation des données recueillies par les registres du cancer. La Cour, en soulignant en 2000 la faiblesse de cette organisation, appelait à la définition d'une politique nationale pour rendre représentatif l'échantillon de population couvert par les registres et stabiliser les conditions de leur financement.

Depuis cette date, la couverture territoriale des registres n'a pas été étendue.

Les financements publics ont en revanche été accrus. Les subventions versées par l'Institut national de veille sanitaire (InVS) ont été multipliées par plus de 2,5 entre 2000 et 2002, passant de 0,47 à 1,25 M€; celles versées par l'INSERM sont restées constantes, à 0,32 M€. En 2003, la totalité de la dotation en fonctionnement de 11 des 21 registres existants devrait être prise en charge par l'Etat.

Par ailleurs, le contrat d'objectifs et de moyens de l'institut de veille sanitaire (InVS) pour les années 2002 à 2004 prévoit le rattachement progressif des registres à statut associatif à des établissements publics ou participant au service public hospitalier. Ces établissements seront sollicités pour recruter une partie du personnel des registres, et notamment un épidémiologiste par registre.

La définition d'une politique nationale des registres, déjà bien engagée, devrait se poursuivre au cours de la mise en œuvre du plan cancer, qui prévoit un renforcement de leurs moyens et la création de trois

---

28) Un registre est un recueil continu et exhaustif des données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant des compétences appropriées.

nouveaux registres urbains (dans le Nord, en Aquitaine et en Ile-de-France).

## **2 – L'intégration des différentes sources de données publiques sur le cancer**

La Cour constatait en 2000 que les différentes sources susceptibles de fournir des informations sur le cancer et sa prise en charge (données des certificats de décès, des registres, de l'assurance maladie, du programme de médicalisation des systèmes d'information -PMSI-, de la statistique annuelle des établissements, des anatomo-pathologistes) n'étaient pas coordonnées entre elles et faisaient rarement l'objet de recoupements.

Entre 2000 et 2003, les progrès ont été modestes. Le système d'information relatif à la prise en charge hospitalière du cancer a certes bénéficié des améliorations du PMSI. Celui-ci intègre désormais les cliniques privées et permet un suivi des trajectoires de soins des patients (« chaînage des séjours ») à partir des données 2001. Ces données sont disponibles depuis juin 2003. La Cour n'a toutefois connaissance d'aucune étude utilisant le chaînage des séjours pour analyser le parcours des patients atteints de cancer, notamment entre établissements publics ou privés.

L'exploitation coordonnée de données en provenance de sources différentes fait toujours défaut. L'InVS a, certes, élaboré une stratégie d'exploitation des données du PMSI, de l'assurance maladie et des anatomo-pathologistes, qui repose sur leur croisement avec les données issues des registres, mais elle n'a pas encore été mise en pratique.

En outre, les données des anatomo-pathologistes, seules sources certaines de diagnostic de cancer, ne peuvent être exploitées directement en l'absence de système d'information ad hoc des laboratoires.

## **B – L'évaluation du coût des traitements du cancer**

La Cour avait relevé que la mesure directe des coûts totaux relatifs au traitement du cancer était impossible, seule une approche indirecte par le biais du PMSI étant envisageable.

La connaissance du coût global du traitement du cancer a légèrement progressé, à la faveur des améliorations de ce système d'information.

A partir des données de la base nationale du PMSI de 1996, le coût des traitements du cancer avait été évalué en 2000 à 4,42 Md€, pour la seule hospitalisation publique<sup>29</sup>. Cet ordre de grandeur a été confirmé par une étude plus récente, exploitant les données de 1999, dont le champ s'étend aux cliniques privées : le coût du traitement du cancer à l'hôpital ou en clinique est évalué à 6,04 Md€, le secteur privé lucratif représentant 34 % des coûts de l'ensemble. Une extrapolation conduit à estimer le coût total du cancer pour l'assurance maladie, y compris les soins de ville, à 10,6 Md€<sup>30</sup>.

Par ailleurs, la Cour s'était prononcée en faveur d'une meilleure mesure du coût des traitements par pathologie. Peu de progrès sont constatés dans la mise en œuvre de cette recommandation. Le codage par pathologie de l'activité de ville n'a pas vu le jour. Le développement de la comptabilité analytique hospitalière est insuffisant pour permettre une connaissance fine des coûts par pathologie. Les études ponctuelles effectuées par les établissements, les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ou les caisses locales d'assurance maladie ne font pas l'objet d'une exploitation systématique par l'administration centrale. L'expérimentation de tarification à la pathologie, engagée à la suite de la loi du 27 juillet 1999, n'est pas achevée.

Le plan cancer du 24 mars 2003 s'inscrit cependant dans la perspective d'un développement de la tarification à l'activité pour l'hospitalisation publique et privée. Le futur Institut national du cancer, dont la mission inclut le développement des études en économie de la santé, devrait coordonner la réalisation d'études de coûts par pathologie et par parcours thérapeutique.

## **II – La prévention et le dépistage des cancers**

En 2000, la Cour recommandait d'assortir la nécessaire augmentation des dépenses de prévention d'une évaluation stricte de leur efficacité, d'évaluer les pratiques de prévention et de dépistage et d'effectuer des études coût-efficacité des programmes de dépistage, enfin d'arrêter les modalités de mise en œuvre des programmes de dépistage prévus par la loi de financement de la sécurité sociale de 1999.

---

29) Borella et al., Revue d'épidémiologie et de santé publique, 2000, 48 : 53-70.

30) Borella et al., Bull. Cancer 2002, 89 (9) : 809-821. Cette évaluation inclut le coût de la radiothérapie libérale.

## **A – L'accroissement des dépenses de prévention**

Les travaux de la commission d'orientation sur le cancer<sup>31</sup> ont confirmé le constat dressé par la Cour d'une relative faiblesse des moyens consacrés à la prévention par rapport aux enjeux sanitaires en cause. Quelques progrès ont été enregistrés entre 2000 et 2002 dans deux domaines.

Les moyens consacrés à la lutte contre le tabagisme par l'Etat et l'assurance maladie ont été accrus de 25 % pour s'établir à 16,5 M€ en 2002. En outre, 47 consultations de sevrage antitabagique nouvelles en 2001 et 22 en 2002 se sont ajoutées aux 214 déjà existantes dans les établissements de santé. Seuls 16 départements en étaient encore dépourvus fin 2002. De même, les moyens financiers consacrés à la lutte contre l'alcoolisme ont été renforcés entre 2000 et 2002, autorisant la création de nouveaux centres de consultations ambulatoires d'alcoologie (CCAA) et le renforcement des moyens des centres existants.

Toutefois, l'accroissement des moyens consacrés à la prévention ne s'est pas accompagné d'une évaluation de son impact à moyen terme. Ni l'assurance maladie, ni la direction générale de la santé, ni la direction de la sécurité sociale ne s'estiment responsables de la mise en œuvre d'un tel programme d'évaluation.

Or, malgré le renforcement du dispositif anti-tabac, l'objectif du programme national de lutte contre le cancer de 2000 d'une diminution de 20 % en cinq ans du nombre de fumeurs ne sera pas atteint, sauf inflexion très forte de la tendance actuelle. En effet, le nombre de personnes qui déclarent fumer -environ 15 millions- est resté inchangé entre 1997 et 2002<sup>32</sup>. Pour sa part, l'objectif d'une diminution de 20 % de 2000 à 2005 du nombre de consommateurs alcoolodépendants ou excessifs ne peut même pas être suivi, les dernières estimations disponibles datant de 1996. Le renforcement de l'évaluation des liens de causalité entre les actions menées et l'évolution des comportements s'avère encore nécessaire.

## **B – Les difficultés du dépistage organisé**

Le dépistage consiste à rechercher de manière systématique dans une population en bonne santé les porteurs de symptômes latents nécessitant un suivi particulier. Il peut être réalisé à l'initiative des

---

31) Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, 16 janvier 2003.

32) Programme national de lutte contre le cancer et rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, p. 65.

individus ou des professionnels de santé, sous l'appellation de dépistage spontané - ou dans le cadre d'un programme mis en place par les pouvoirs publics sur la base d'un cahier des charges et associé à un suivi épidémiologique - on parle alors de dépistage organisé ou systématique.

Le dépistage du cancer du sein est à l'heure actuelle le seul qui ait fait l'objet en France d'une tentative d'organisation systématique sur une grande échelle. Les lenteurs de sa généralisation sont symptomatiques des difficultés de définition et de mise en œuvre d'une politique de santé publique cohérente et structurée. La Cour avait déjà relevé l'existence de ces difficultés en 2000.

Expérimenté par l'assurance maladie dans 11 départements à partir de 1989, annoncé en 1994 par le ministre chargé de la santé comme devant être généralisé avant mai 1997, institutionnalisé dans le code de la santé publique par la loi de financement de la sécurité sociale de 1999<sup>33</sup>, évoqué à nouveau en 2000 dans le programme national de lutte contre le cancer qui a prévu de généraliser le dépistage organisé du cancer du sein à toutes les femmes de 50 à 74 ans, cette fois avant janvier 2001, il ne couvrait que le tiers des départements avant l'intervention du plan cancer du 24 mars 2003.

L'organisation mise en place a deux caractéristiques, qui expliquent largement l'incapacité des pouvoirs publics à tenir leurs engagements successifs de généralisation : la réalisation des examens de dépistage a été confiée aux radiologues libéraux et son organisation est mise en place dans le cadre départemental.

La négociation entre les pouvoirs publics, la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et la fédération nationale des médecins radiologues pour définir les modalités techniques et financières de leur participation au dépistage a duré plus de 30 mois. De ce fait, les textes d'application des dispositions prévoyant une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie de la mammographie de dépistage organisé, adoptées en décembre 1998, ne sont parus qu'entre septembre 2001 et février 2002. L'accord de bon usage des soins du 27 septembre 2001, fixant la rémunération de cette mammographie au niveau de celle des mammographies de diagnostic ou de dépistage individuel (70 € environ) n'a pas suffi à éteindre l'opposition de certains radiologues aux conditions de sa rémunération.

C'est ainsi que, dans quelques départements, les radiologues estiment insuffisant le tarif proposé par la CNAMTS pour deuxième

---

33) Article L. 1411-2 relatif aux programmes de dépistage organisé des maladies aux conséquences mortelles évitables

lecture : compte tenu du nombre de clichés lus à l'heure, celle-ci permet une rémunération horaire égale ou supérieure à 200 €

Le recours à l'ensemble des radiologues libéraux, sans que la réalisation des examens de dépistage organisé ait été confiée à un nombre limité d'opérateurs<sup>34</sup>, permet un maillage géographique fin, mais implique en contrepartie des mesures lourdes : formation préalable de milliers de professionnels (médecins et manipulateurs), organisation du circuit matériel des clichés pour seconde lecture entre de très nombreux sites.

La coexistence de compétences concurrentes entre l'Etat et les conseils généraux en matière de dépistage des cancers<sup>35</sup> et la préexistence de programmes départementaux a constitué une deuxième source de difficultés.

La mise en place d'une structure de gestion, sous statut de groupement d'intérêt public ou d'association, chargée de l'organisation matérielle du dépistage, des secondes lectures et du suivi des femmes ayant fait l'objet d'un dépistage, n'a pas été possible dans tous les départements pour deux raisons. D'une part, certains conseils généraux ont refusé de participer financièrement aux structures de gestion. D'autre part, les professionnels volontaires ont parfois manqué à l'appel.

Le 22 octobre 2002, la généralisation du dépistage organisé du cancer du sein a pour la 5<sup>ème</sup> fois été annoncée par le ministre de la santé, avec pour échéance la fin de l'année 2003 ; les compétences de l'Etat en matière de santé publique (hormis la protection maternelle infantile -PMI-), notamment de dépistage des cancers, devraient être confirmées par la prochaine loi de décentralisation. Des mesures nouvelles ont été prévues à cette fin dans le budget 2003.

Par ailleurs, alors que les normes scientifiques européennes de qualité du dépistage organisé recommandent un taux de participation des femmes concernées supérieur ou égal à 60 % pour obtenir une réduction significative de la mortalité, ce taux ne s'élevait qu'à 43 % en 2000 dans les 32 départements participants. D'après l'InVS, une des raisons de ce faible taux de participation reste que le dépistage individuel occupe une place importante de manière concomitante avec le dépistage organisé.

---

34) Parmi les 13 autres pays européens ayant mis en œuvre ce dépistage organisé, le nombre de sites dédiés à ces examens se situe entre un (Danemark) et 94 (Grande-Bretagne). Il y a près de 5 200 radiologues libéraux en France. Environ 2 500 mammographes sont en fonctionnement.

35) Article L1423-1 du code de la santé publique

Le plan cancer du 24 mars 2003 prévoit de maintenir la coexistence entre les deux modalités du dépistage. Il n'appartient pas à ce stade à la Cour de se prononcer sur ce choix, mais, en tout état de cause, une évaluation précise des résultats de ce double dispositif est indispensable.

Le coût annuel du dépistage organisé une fois généralisé peut être estimé à 150 M€ par an. Compte tenu de l'importance des frais fixes dans la structure des coûts du dépistage organisé, plus le taux de participation des femmes à ce dépistage est faible, plus le coût par cancer dépisté est élevé. L'incidence financière de cette politique pour l'assurance maladie dépendra donc au total de l'ampleur et de la rapidité de l'éventuelle substitution du dépistage organisé au dépistage spontané.

S'agissant d'autres cancers, le plan cancer de février 2000 prévoyait la généralisation du dépistage du cancer colo-rectal et du col de l'utérus.

Pour le premier, le dépistage n'a pas été généralisé. Une extension de l'expérimentation par le biais de l'Hémocult® est engagée, elle devrait concerner 22 départements pilotes au lieu de 12 pour l'instant.

Pour le second, le programme national de lutte contre le cancer prévoyait la généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes de 25 à 65 ans avant février 2003 ; toutefois, les difficultés rencontrées sur le dossier du cancer du sein ont conduit le ministère de la santé à différer la mise en œuvre de cet engagement, d'ailleurs abandonné par le plan cancer 2003.

### **III – La prise en charge thérapeutique**

En matière de prise en charge, le rapport publié en 2000 comportait quatre recommandations concernant : l'amélioration de la connaissance de l'offre de soins, la poursuite de l'identification des trois niveaux de prise en charge hospitalière, la mise en œuvre des référentiels de soins et la réduction des distorsions en matière de financement entre le réseau des établissements publics ou participant au service public hospitalier et celui des établissements privés à but lucratif.

#### **A – L'offre de soins**

La circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publique et privée

visait la création de filières de soins fondées sur une gradation des établissements en fonction de leur activité : « sites de référence », « sites orientés » et « moyens de proximité traitant les patients cancéreux ». Le programme national de lutte contre le cancer de 2000 insistait sur la nécessité d'une mise en œuvre de cette circulaire pour réduire les inégalités régionales d'accès aux soins et améliorer leur organisation.

Certains progrès ont été accomplis sur ce point. Ainsi, en janvier 2003, la majorité des régions disposaient de schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) dont le volet cancérologique prévoyait la gradation des sites selon la nomenclature de la circulaire du 24 mars 1998. Toutefois, cette gradation n'a pas pu être imposée sur l'ensemble du territoire, certains établissements n'acceptant pas la hiérarchie implicite qui la sous-tendait. Ainsi, la gradation n'a pas encore été appliquée en Ile-de-France. En région Rhône-Alpes, seuls des « sites de référence » ont été identifiés, alors qu'en Pays-de-Loire, les notions de « site orienté » et de « site de référence » ont été fusionnées pour aplanir les difficultés. En région Provence-Alpes-Côte d'Azur, le nombre et la localisation de sites de chaque niveau ont été arrêtés, sans que le nom d'aucun établissement soit formellement accolé aux étiquettes ainsi définies.

Aucune évolution notable ne peut être relevée en matière d'offre de soins chirurgicaux. Le plan cancer 2003 reprend la notion de seuils minimaux d'activité compatibles avec une exigence de qualité, introduit la notion d'agrément des structures de soins à prendre en charge cette pathologie, sans présenter toutefois sur ce point de modalité d'application ni de calendrier.

En matière de radiothérapie, comme pour d'autres équipements, le régime d'autorisation des appareils d'irradiation a été confié au niveau régional : les ARH se partagent une augmentation du parc comprise dans une fourchette de 40 à 55 appareils<sup>36</sup>. Le nombre d'appareils ainsi autorisés n'est pas connu de l'administration centrale, non plus que celui des nouveaux accélérateurs effectivement mis en service. Surtout, quoique l'estimation des besoins en personnel soignant par nombre de traitements effectués ait été faite, aucune mesure n'a été prise à ce jour quant à la démographie des radiothérapeutes ou à la formation et l'embauche de radiophysiciens ou de dosimétristes.

En matière de chimiothérapie, la répartition géographique de l'offre de soins n'a pas été modifiée. En revanche les modifications de tarification et la diffusion des « standards, options, recommandations »

---

36) L'autorisation initialement prévue de 100 appareils supplémentaires a été considérée excessive et contestée par les radiothérapeutes eux-mêmes.

(SOR) de la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) (cf. infra) commencent à produire leurs effets.

Enfin, en sept ans, 52 autorisations de tomographes à émission de positons (TEP), outils de diagnostic et de suivi de certains cancers, ont été accordées (34 en CHU, 15 en CLCC, trois en secteur libéral). Fin 2002, 12 installations étaient en fonctionnement et selon la direction des hôpitaux et de l'offre de soins (DHOS), 24 devraient l'être à la fin 2003. Toutefois, dans le même temps, on constate que, en 2002, sur l'enveloppe de 6,8 M€ destinée au financement du produit radioactif nécessaire à cet examen, 2,5 M€ ont été versés à des établissements dans lesquels aucun TEP ne fonctionne à ce jour, et 1,1 M€ à trois établissements dont le TEP n'a été mis en fonctionnement que fin 2002.

## **B – La qualité des soins**

La DHOS prévoyait de réaliser pour la fin 2002 une étude sur l'évaluation de l'utilisation des protocoles par les professionnels, dont les résultats ne sont pas disponibles à ce jour. Toutefois, une enquête commandée par la FNCLCC auprès de médecins spécialistes traitant des patients atteints de cancer indique que 84,6 % des répondants utilisaient des recommandations pour la pratique clinique. Les SOR produits par la FNCLCC étaient utilisés par 83,4 % d'entre eux, 46,5 % se référant aux référentiels des réseaux, 38,2 % utilisant les documents de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (ANAES) et 33,7 % ceux de *l'American society of clinical oncology*.

Des études ponctuelles de l'assurance maladie ou des agences régionales de l'hospitalisation montrent que les écarts des pratiques par rapport aux référentiels sont encore fréquents et importants ; or, en Rhône-Alpes, la déclinaison au plan local des référentiels de soins nationaux par le réseau cancérologique ONCORA a entraîné une réduction de ces écarts et une démarche qualité efficace et persistante<sup>37</sup>. Ainsi, le développement par un réseau de l'utilisation de référentiels communs, de politiques cohérentes d'adressage des patients et de coordination des soins permet de pallier l'absence de formalisation complète de gradation des sites.

Enfin, le dossier médical commun standardisé au plan national, prévu par le programme national de lutte contre le cancer, n'ayant pas été

---

37) Voir notamment : Ray Coquard et al., « A controlled 'before after' study : impact of clinical guidelines programme and regional cancer network organization on medical practice », *British Journal of Cancer* (2002) 86, pp. 313-321.

mis en œuvre, son élaboration a été laissée à l'initiative des réseaux de soins les plus dynamiques.

C'est notamment pour ces raisons que la poursuite du développement des réseaux est un axe majeur du plan cancer du 24 mars 2003.

### **C – La tarification et le financement des soins**

La Cour relevait en 2000 que le système de tarification des soins provoquait des distorsions importantes dans la prise en charge des patients. Si les causes de ces distorsions n'ont pas encore été éliminées, leurs conséquences ont été atténuées.

La nomenclature de radiothérapie, qui favorisait certaines techniques d'irradiation dépassées, tout en omettant de valoriser des actes techniques importants (notamment la préparation des irradiations) a été modifiée. Les tarifs de la cobalthérapie ont été réduits, alors que la cotation des actes de préparation ont été améliorés, pour un surcoût net supporté par l'assurance maladie de 31 M€ En conséquence, les cabinets privés de radiothérapie ont commencé très rapidement à investir dans des matériels plus performants.

Par ailleurs, le PMSI a été affiné pour mieux prendre en compte la diversité et la complexité croissantes des traitements radiothérapeutiques mais les modifications retenues ne rendent pas parfaitement compte de ces évolutions à l'hôpital. Il est également prévu que le PMSI recueille également l'activité de la radiothérapie libérale.

De même, la Cour avait relevé que les modalités de financement de la chimiothérapie avaient des conséquences en termes de soins dispensés. Pour les établissements publics, financés par dotation globale, cette activité était mal prise en compte par le PMSI ; la contrainte financière de plus en plus forte qui en résultait pouvait conduire à limiter l'usage des molécules les plus récentes et à privilégier les traitements en hospitalisation complète. Les établissements privés à but lucratif étaient pour leur part remboursés de la totalité du coût des chimiothérapies, majoré d'une marge pouvant atteindre 30 % si elles intervenaient en traitement ambulatoire, ce qui était de nature à les inciter à l'utilisation des médicaments les plus coûteux, alors que seule une somme forfaitaire, très inférieure au coût réel des traitements, était reçue en cas de chimiothérapie réalisée en hospitalisation complète.

La création d'une enveloppe destinée au financement des molécules onéreuses, dotée de 75 M€ en 2001 et 82,2 M€ en 2002 et leur

meilleure valorisation en points ISA ont permis d'atténuer les effets de la mauvaise prise en compte par le PMSI du coût des chimiothérapies pour les établissements financés par dotation globale. En outre, entre 2000 et 2002, 51,5 M€ leur ont été attribués dans le cadre de protocoles de recherche financés au titre du volet cancer du programme de soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques coûteuses. Ces mesures sont toutefois loin de suffire à couvrir le coût réel des nouvelles molécules<sup>38</sup>.

La marge des cliniques privées sur la chimiothérapie en ambulatoire a été supprimée en avril 2001. La somme correspondante (45,7 M€ en année pleine) leur a été reversée sous forme d'une revalorisation des forfaits de chimiothérapie et d'une contribution au développement des soins palliatifs.

---

#### CONCLUSION

---

*L'émergence d'une politique intégrée de lutte contre le cancer, à la fin des années 1990, manifestait la volonté des pouvoirs publics d'élaborer une politique qui, au-delà de l'amélioration de l'organisation des soins, s'étende à tout le champ de la santé publique. Les difficultés rencontrées lors de sa mise en œuvre, notamment s'agissant de la généralisation du dépistage du cancer du sein, reflètent encore, malgré les progrès en cours, l'atomisation et le cloisonnement du système de santé.*

---

---

38) Voir le rapport de la Cour sur la sécurité sociale de septembre 2002, pp. 370-371.

*RÉPONSE DU MINISTRE DE L'ÉCONOMIE, DES FINANCES  
ET DE L'INDUSTRIE*

*Le ministère de l'économie, des finances et de l'industrie prend acte avec grand intérêt des analyses de la Cour.*

*Dans les observations qu'elle formule sur l'évaluation du coût des traitements du cancer, la Cour des comptes regrette que les établissements de soins n'aient pas réalisé de progrès dans la mesure du coût des traitements par pathologie, le développement de la comptabilité analytique hospitalière étant insuffisant pour permettre une connaissance fine de ces coûts. À cet égard, la mise en œuvre de la tarification à l'activité dès le 1<sup>er</sup> janvier 2004 devra conduire les établissements hospitaliers à se doter des outils nécessaires à la mesure de leurs coûts par pathologie, la connaissance précise de ceux-ci étant indispensable pour répartir les moyens budgétaires entre les services médicaux dans la nouvelle configuration du financement des hôpitaux.*

*Sur les autres points, les observations de la Cour n'appellent pas d'autres commentaires que ceux formulés par le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.*

*RÉPONSE DU MINISTRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES  
PERSONNES HANDICAPÉES*

**« Le dispositif de surveillance »**

*Concernant les registres, des moyens financiers spécifiques supplémentaires permettant d'étendre la couverture géographique ont été alloués à l'Institut de veille sanitaire dès 2003, à hauteur de 0,7 M€ dans le cadre des mesures du plan de mobilisation nationale de lutte contre le cancer. La création de nouveaux registres concerne quatre régions : le Nord, le Limousin, l'Aquitaine, l'Ile de France.*

**« La prévention et le dépistage des cancers »**

**« L'accroissement des dépenses de prévention »**

*La Cour souligne l'accroissement des dépenses de prévention, et le manque de résultats de la politique de lutte contre le tabac. Il est vrai que de 1998 à 2001, les ventes de tabac ont, en moyenne, stagné en France. La modération de la politique fiscale à cette époque explique en grande partie*

*cet échec dans la lutte contre le tabagisme. En effet, les prix des cigarettes augmentaient chaque année en moyenne de 3 à 5 %. Durant cette période, l'action du ministère chargé de la santé avait essentiellement porté sur l'amélioration de l'offre de soins de sevrage aux fumeurs, tant en qualité qu'en quantité. Pourtant en 1999, la proportion de fumeurs s'étant arrêté de fumer dans l'année a été particulièrement faible (9,2 % contre 12,3 % en 1995 et 16,3 % en 2003, d'après l'INPES). En 2003, sous l'impulsion donnée par le Président de la République à l'occasion du plan de mobilisation contre le cancer, le Gouvernement a conduit une politique particulièrement efficace contre le tabagisme. Parmi toutes celles adoptées ou en préparation, trois mesures sont particulièrement importantes :*

- une action fiscale vigoureuse : hausse des taxes et augmentation moyenne des prix des cigarettes d'environ 30 % pour 2003,*
- le premier renforcement notable de la législation contre le tabac depuis la loi du 10 janvier 1991 : la loi du 31 juillet 2003 comportant des mesures visant à dissuader les jeunes de fumer et le projet de loi en santé publique qui contient un certain nombre de dispositions en vue de renforcer la lutte contre le tabagisme, notamment la possibilité pour les associations familiales et de consommateurs d'ester en justice ; la compétence donnée à des corps d'inspection du ministère de la santé de pratiquer des contrôles de la conformité de la législation sur le tabac.*
- la multiplication par 16 des subventions aux associations, dont 6 M€ distribués par appels à projets en région et au niveau national.*

*Cette politique commence à donner des résultats. En effet, les données de l'INPES confirment que la chute des ventes de tabac observée (- 12 % pour les ventes de cigarettes sur les onze premiers mois de 2003 comparé à la même période de 2002) correspond à une véritable diminution de la consommation. Ainsi, la baisse de la prévalence du tabagisme chez les 15-75 ans observée entre 1999 et 2003 est supérieure à 4 %, soit l'équivalent de 2,5 millions de fumeurs en moins.*

*Cette baisse de la consommation se traduit par une multiplication des arrêts du tabac que confirme l'envolée des ventes de substituts nicotiniques observée. La proportion de personnes qui se sont arrêtées de fumer au cours des douze derniers mois est en nette augmentation : 16,3 % contre 9,2 % en 1999, année où la proportion d'arrêt de la consommation du tabac était en diminution par rapport à 1995 où elle était de 12,3 %.*

*En ce qui concerne l'évaluation de l'impact de cette baisse de la consommation sur la santé des Français, des études seront demandées à l'InVS (FRANCIM) sur l'impact sur les cancers et les maladies respiratoires, et à l'Inserm en ce qui concerne l'impact sur les maladies cardiovasculaires.*

**« Les difficultés du dépistage organisé »**

- *Concernant la coexistence du dépistage organisé et du dépistage individuel, une précision s'impose. En effet, un accord de bon usage des soins (ACBUS) publié le 24 mars 2002 au JO, signé par les organisations représentatives médicales et les organismes d'assurance maladie, prévoit que les radiologues ne participant pas à un programme de dépistage seront pénalisés financièrement (5Z) puis exclus de l'activité mammographique.*

*La pénalisation financière devait intervenir en janvier 2003 et l'exclusion d'activité en juillet 2004. Ces dates ont été reportées et ont fait l'objet d'un avenant à l'ACBUS, publié en juillet 2003, qui propose des délais plus conformes à l'état d'avancement du dépistage sur le terrain : dès juin 2004 pour les anciens programmes et au plus tard le 1<sup>er</sup> janvier 2005 pour les autres, en ce qui concerne la décote de 5Z.*

*Compte tenu de ce qui précède et pour la tranche d'âge concernée par le programme de dépistage (soit 50-74 ans), seul le dépistage organisé devrait subsister à terme.*

- *La Cour relève la faiblesse du taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein en 2000 dans les 32 départements qui l'avaient mis en place à cette date. Cette situation était en partie due à la relative mauvaise image du dépistage organisé par rapport au dépistage individuel, tant auprès des femmes que des médecins. Les cahiers des charges ont été modifiés en 2001 afin d'augmenter la participation des femmes et des médecins au dépistage organisé. L'introduction d'un examen clinique par le radiologue, d'une interprétation immédiate des clichés avec compte-rendu provisoire en attendant la deuxième lecture, de la possibilité pour le radiologue de réaliser immédiatement des examens complémentaires en cas de lésions suspectes, ainsi que le retour des clichés aux femmes permettant au médecin traitant de voir ces clichés, vont certainement contribuer à améliorer l'image du dépistage organisé et donc à agir positivement sur les taux de participation des femmes. Une étude sera réalisée en 2004 à partir des données recueillies par les structures de gestion sur les taux de participation. Elle permettra de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse d'un meilleur taux de participation.*

*Concernant la mise en œuvre du programme de dépistage du cancer du sein, des progrès considérables ont été réalisés puisque, à fin décembre*

2003, 94 départements auront mis en œuvre un programme de dépistage organisé du cancer du sein et que la généralisation de ce type de dépistage organisé sera effective dans le courant du premier trimestre 2004.

- *La Cour précise que la réalisation des examens de dépistage, dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, a été confiée aux radiologues libéraux et son organisation mise en place dans le cadre départemental.*

*Le financement de ce programme a été conçu au départ, principalement par rapport à un mode d'organisation des radiologues libéraux. Néanmoins, 10 % des mammographies de dépistage sont réalisées au sein des établissements de santé publics et participant au service public hospitalier. Une note DHOS/DGS du 3 novembre 2003 a précisé aux agences régionales de l'hospitalisation les modalités de participation de ces établissements au programme de dépistage organisé. L'avis de l'ARH, qui conditionne le financement de cette activité, devra être sollicité avant agrément par la structure départementale de gestion. Il est précisé que les établissements de santé qui ont vocation à s'inscrire dans cette démarche sont ceux qui répondent à un besoin avéré de proximité, non couvert par la radiologie libérale, et/ou ceux qui ont déjà une activité mammographique conséquente et ouverte sur l'extérieur, et/ou ceux qui offrent une prise en charge sénologique complète.*

- *S'agissant de la coexistence des compétences entre l'Etat et les conseils généraux en matière de lutte contre le cancer, identifiée par la Cour comme une source de difficultés, il convient de signaler que le projet de loi sur les responsabilités locales comporte une disposition transférant la compétence en matière de lutte contre le cancer des conseils généraux à l'Etat. Celui-ci a d'ailleurs anticipé cette disposition en soutenant, en 2003, à hauteur de 18 millions d'euros, la mise en œuvre des programmes de dépistage du cancer du sein dans les départements où la participation des conseils généraux étaient insuffisante. Cet engagement de l'Etat se poursuivra dans les années à venir.*
- *Concernant le programme de dépistage du cancer du colon, 22 départements pilotes ont été retenus fin 2002 pour mettre en place ce programme à titre expérimental. Cette expérimentation sera évaluée fin 2004-début 2005.*
- *Enfin, concernant la mise en œuvre du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, si le plan de mobilisation contre le cancer n'en reprend pas strictement le principe, il prévoit, dans sa mesure n° 26 un renforcement des actions de dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes à risque ou qui ne bénéficient pas d'un suivi par un gynécologue ainsi qu'un accès au test HPV. L'inscription à la nomenclature des actes de biologie médicale de ce test pour les frottis de type ASCUS est en cours.*

**« La prise en charge thérapeutique »**

**« L'offre des soins »**

- *La Cour précise que la gradation des soins, prévue dans le cadre de la circulaire du 24 mars 1998, n'a pas été encore appliquée en Ile de France.*

*L'ARH Ile de France vient de finaliser la gradation régionale des sites de cancérologie en s'appuyant sur une méthodologie élaborée à partir de l'activité de cancérologie de chaque établissement, en termes à la fois quantitatif et qualitatif.*

- *La Cour souligne qu'en matière d'offre de soins chirurgicaux le plan cancer reprend la notion de seuils minimaux d'activité compatibles avec une exigence de qualité, introduit la notion d'agrément des structures de soins à prendre en charge cette pathologie, sans présenter toutefois sur ce point de modalités d'application ni de calendrier.*

*La notion d'agrément des structures pratiquant la cancérologie est intégrée dans les travaux menés en application de l'ordonnance du 4 septembre 2003, portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé, dans le cadre de l'autorisation des activités de soins. L'activité de chirurgie carcinologique sera particulièrement analysée. D'ores et déjà, des recommandations très opérationnelles coordonnés par l'ANAES sont en cours de diffusion : elles concernent la prise en charge chirurgicale des lésions mammaires de première intention.*

- *La Cour précise que le nombre de nouveaux appareils de radiothérapie, autorisés par les ARH depuis la déconcentration des autorisations et l'ouverture de la carte sanitaire, n'est pas connue de l'administration centrale et qu'aucune mesure n'a été prise à ce jour sur la démographie des radiothérapeutes ou la formation et l'embauche de radiophysiciens ou de dosimétristes.*

*La modernisation et l'augmentation du parc de radiothérapie constituent une priorité du plan cancer 2003-2007. A ce titre, des objectifs spécifiques à la cancérologie ont été arrêtés dans le cadre du plan d'investissement « Hôpital 2007 » pour appuyer l'installation de toutes les nouvelles machines autorisées depuis 2002 (réduction des délais entre autorisation et installation) et moderniser le parc (remplacement des cobalts et de tous les appareils autorisés avant 1991). Dans ce contexte, les remontées des ARH font état, à ce jour, de 38 nouveaux accélérateurs autorisés dont une majorité seront installés en 2004 et 2005.*

*Concernant la formation et le cadre d'emploi des radiophysiciens, il est prévu à compter de début 2004, pour favoriser leur recrutement,*

*d'indemniser le stage que les radiophysiciens effectuent en établissement de santé avant de prendre leurs fonctions. D'autre part, un arrêté transposant en droit interne la directive Euratom de 1997 devrait être finalisé avant la fin de l'année : il concernera la formation, les missions et les conditions d'intervention des personnes spécialisées en radiophysique médicale. Un article de la loi de santé publique, qui fait l'objet d'un amendement en cours du gouvernement, devrait également permettre, par un décret d'application, de faire évoluer le cadre d'emploi des radiophysiciens et de favoriser leurs recrutements.*

*La fonction de dosimétriste n'est à ce jour pas reconnue en France. Le plan cancer précise qu'une réflexion doit être menée sur ce sujet. Une expérimentation, dans le cadre de la mission confiée au Professeur Berland sur les nouveaux métiers, débutera en début d'année sur la fonction de dosimétriste. En lien avec cette phase expérimentale, la DHOS lancera la réflexion sur ce sujet, en concertation avec les représentants des manipulateurs d'électro-radiologie, des radiophysiciens et des radiothérapeutes*

- *La Cour constate que 52 autorisations tomographiques à émission de positons (TEP) ont été accordées à ce jour et que 24 appareils devraient être installés fin 2003. Des établissements de santé ont reçu en 2002 des financements au titre du marqueur radioactif nécessaire à la réalisation de l'examen bien que les TEP n'aient pas été mis en fonctionnement.*

*A ce jour, 55 autorisations ont été accordées et 25 appareils seront opérationnels en décembre 2003. Le plan hôpital 2007, en application des objectifs du plan cancer, permettra que chaque région métropolitaine dispose en 2004 d'au moins une TEP en activité. Concernant le marqueur radioactif, des établissements ont reçu ce financement en tenant compte des informations transmises par les promoteurs sur la date de mise en fonction des équipements. Force est de constater que les délais d'installation annoncés ont été retardés, du fait en particulier des évolutions de technologies entraînant des modifications dans le choix des appareils et le coût du matériel.*

#### **« La qualité des soins »**

- *La Cour précise que la DHOS prévoyait de réaliser pour la fin 2002 une étude sur l'évaluation des protocoles par les professionnels, dont les résultats ne sont toujours pas disponibles à ce jour.*

*Cette étude, initialement prévue pour 2002, a démarré avec retard faute de financements. Ses résultats seront disponibles avant la fin de l'année 2003.*

- *La Cour constate que le dossier médical commun standardisé au niveau national, prévu par le programme national de lutte contre le cancer,*

*n'ayant pas été mis en œuvre, son élaboration a été laissée à l'initiative des réseaux de soins les plus dynamiques.*

*En application du plan cancer, une expérimentation de dossier communiquant en cancérologie est en cours dans 4 régions françaises : les Pays de Loire, l'Aquitaine, la Basse-Normandie et la Réunion. Ces expérimentations anticipent et préparent la généralisation du dispositif prévue en 2007 : elles permettront d'élaborer un cahier des charges national.*

#### **RÉPONSE DU DIRECTEUR DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS (CNAMTS)**

*La Cour a souhaité examiner les suites données aux recommandations qu'elle avait faites en 2000 concernant la prise en charge du cancer, en particulier dans trois domaines :*

- les fondements de la politique de lutte contre le cancer,*
- la prévention et le dépistage,*
- la prise en charge thérapeutique.*

*Ces trois domaines, comme la Cour le rappelle utilement, sont caractérisés par la multitude d'acteurs concernés, dont l'action doit être coordonné pour une meilleure efficacité collective.*

*En premier lieu, il faut noter que **sur chacun de ces domaines, l'assurance maladie a privilégié le partenariat conventionnel** en sorte de garantir une implication forte du corps médical dans ces actions de santé publique. Elle a ainsi pu obtenir, dans une période marquée par le refus des syndicats de médecins spécialistes de développer des relations contractuelles avec les caisses d'assurance maladie, la signature d'un accord avec la Fédération nationale des médecins radiologues, également contresigné par la CSMF et la FMF.*

*Ce contreseing est d'autant plus important à signaler, qu'il marque un engagement jusqu'alors inédit des syndicats médicaux en faveur d'une forme d'habilitation des professionnels, qui doit devenir opposable à l'ensemble des radiologues effectuant des mammographies, y compris en dehors du dépistage organisé du cancer du sein.*

*Cet accord marque en outre la détermination des partenaires conventionnels à maîtriser le dépistage spontané qui ne répond ni aux exigences d'équité, ni à celles d'efficacité qui doivent régir toute action de santé publique.*

*C'est cette même volonté de privilégier l'implication des professionnels qui a amené l'assurance maladie à conclure un accord avec le syndicat des radiothérapeutes, dont la réforme de la nomenclature mentionnée par la cour est la simple traduction réglementaire.*

*Cette détermination continue de guider l'action de l'assurance maladie qui a proposé aux représentants des médecins anatomo-cytopathologistes, la conclusion d'un contrat de santé publique permettant d'améliorer le recueil des données issues des examens réalisés par ces professionnels qui bénéficieraient alors d'une majoration forfaitaire en sus de la cotation de l'examen concerné.*

*S'agissant de la **mesure des dépenses de prévention et de l'évaluation de leur impact**, la Cour déplore que « l'accroissement des moyens consacrés à la prévention ne s'est pas accompagné d'une évaluation de son impact à moyen terme. Ni l'assurance maladie, ni la direction générale de la santé, ni la direction de la sécurité sociale ne s'estiment responsables de la mise en œuvre d'un tel programme d'évaluation ».*

*Il faut tout d'abord rappeler la difficulté d'appréhension de l'ensemble des dépenses relatives à des actions de prévention ou de dépistage. En effet, le système de soins et son mode de tarification actuel aboutit à ce que nombre de dépenses de ce type soient prises en charge au titre du fonds national d'assurance maladie au même titre que les soins curatifs ; les dépenses retracées dans le fonds national de prévention et d'éducation sanitaires ne constituent donc qu'une faible partie des fonds consacrés à la prévention en France.*

*Dans ces conditions, l'évaluation du dépistage organisé du cancer du sein ne peut actuellement porter que sur des actions précisément définies concernant le recueil d'informations médicales issues des données transmises par les structures de gestion et permettant notamment de connaître le nombre de tumeurs malignes détectées, leurs caractéristiques, au-delà des taux de participation au dépistage.*

*Ce recueil est formalisé et l'Institut national de veille sanitaire a la charge de le centraliser, d'en effectuer l'analyse et la synthèse et de le transmettre au ministère chargé de la santé.*

*Par ailleurs, l'assurance maladie met en place un système responsabilisant les caisses primaires sur le recueil d'informations relevant du champ administratif auprès de la structure de gestion ; celle-ci sera, de façon systématique pour l'exercice 2003, tenue de fournir à la CPAM son rapport d'activité ainsi que ses bilans financiers et comptables.*

*En ce qui concerne l'évaluation de l'efficacité du dépistage organisé, au-delà d'un bilan qui reste actuellement essentiellement quantitatif, elle ne peut s'envisager qu'après plusieurs années de mise en œuvre effective de ce dépistage généralisé ; elle restera difficile à formaliser car elle doit prendre*

*en compte des données comparatives en terme de mortalité et de morbidité liées à des facteurs complexes (effets des protocoles de soins harmonisés, évolution des thérapeutiques mises en œuvre...) autres que le dépistage lui-même.*

*Enfin, convaincue de la nécessité de veiller à la qualité des soins dispensés aux patients pour lesquels une pathologie cancéreuse a été diagnostiquée, l'assurance maladie a mobilisé ses moyens d'investigation, de contrôle et d'évaluation dans le cadre de deux enquêtes :*

- la première porte sur la radiothérapie. Les résultats en ont été diffusés aux ministères, aux sociétés savantes, aux professionnels de santé, aux établissements de santé et aux organismes du réseau de l'assurance maladie. Cet état des lieux complet de la radiothérapie en France a contribué aux prises de décisions de 2002 ; à savoir le renouvellement ou l'augmentation du parc ainsi que des radiophysiciens et manipulateurs spécialisés et à la modification des actes en radiothérapie pour mieux intégrer la préparation au traitement.*
- la seconde porte sur la pratique de la chimiothérapie anticancéreuse : elle va permettre de réaliser un état détaillé des lieux du fonctionnement des structures, une analyse des pratiques de chimiothérapie anticancéreuse et des dépenses de médicaments anticancéreux et de certains traitements associés.*

*En outre, dans le domaine de l'offre de soins et de la qualité, l'ordonnance du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé, en supprimant le taux de conversion de lits pour la création de places en hospitalisation à domicile, devrait permettre le développement de places supplémentaires pour la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile.*