

Un ouvrage réalisé
à l'initiative de



POUR
l'é
qui té
d'ac
cès

AUX SOINS
EN CANCÉROLOGIE



ÉDITO



«BRISTOL-MYERS SQUIBB EST UN GROUPE BIOPHARMACEUTIQUE DE DIMENSION MONDIALE DONT LA MISSION CONSISTE À DÉCOUVRIR, DÉVELOPPER ET PROPOSER DES MÉDICAMENTS INNOVANTS QUI AIDENT LES PATIENTS À SURMONTER DES MALADIES GRAVES. CHEZ BRISTOL-MYERS SQUIBB, NOUS CROYONS QUE NOUS DEVONS AGIR POUR LA SOCIÉTÉ ET ÊTRE ACTEUR POUR L'AMÉLIORATION DE L'ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX SOINS EN CANCÉROLOGIE.

Concrètement, Bristol-Myers Squibb s'est engagée dès 2015 dans une démarche pérenne, progressive et participative sur la thématique de l'équité d'accès aux soins en cancérologie.

Dans les débats participatifs "Débat Innovation Cancer" menés dans les territoires, le défi de dépasser les inégalités d'accès aux soins a été fortement mis en évidence par les participants. Ce besoin largement exprimé rejoint d'ailleurs les priorités fixées par le Plan Cancer 2014-2019 et par la Stratégie Nationale de Santé.

L'étude TERRITOIRE, que nous avons initiée, a révélé des écarts très importants entre territoires et entre patients en ce qui concerne l'équité d'accès aux soins en cancérologie.

Avec l'Atelier collaboratif sur l'équité d'accès aux soins en cancérologie, nous sommes fidèles à nos valeurs d'efficacité et d'équité et nous les traduisons aujourd'hui en actions sociétales.

Nous avons tenu à ce que, dès sa conception, l'Atelier soit préparé avec le soutien d'un comité de pilotage constitué de personnalités indépendantes. Notre volonté de co-construction s'est ainsi matérialisée tant dans l'identification des 4 thématiques soumises à réflexion que dans la façon de les appréhender lors de l'Atelier, qui a réuni plus de 30 participants.

Avec l'Atelier sur l'équité d'accès aux soins en cancérologie, nous ne soutenons pas seulement la réflexion, mais nous voulons aussi accompagner les initiatives de la société et participer à la mise en œuvre de solutions concrètes.

Nous avons l'intime conviction que ces réponses innovantes, collectivement construites, contribueront au développement de la médecine, afin d'apporter à chaque patient une solution optimale.»

Philippe Teboul

Directeur général de Bristol-Myers Squibb France

« Avec l'Atelier sur l'équité d'accès aux soins en cancérologie, nous ne soutenons pas seulement la réflexion, mais nous voulons aussi accompagner les initiatives de la société et participer à la mise en œuvre de solutions concrètes. »



ÉGALITÉ



ÉQUITÉ

**« Que l'équité préside
à toutes tes actions,
qu'elle accompagne toutes
tes paroles. »**

Pythagore

L'ÉQUITÉ, UNE PRIORITÉ DE SANTÉ

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit un droit fondamental à la protection de la santé : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible¹. »

L'équité d'accès aux soins est une priorité du Plan Cancer 2014-2019, avec un fil conducteur qui est « guérir et prévenir le cancer : donner les mêmes chances à tous partout en France ».

Conçu comme un véritable « plan de lutte contre les inégalités », il couvre tous les domaines, de la prévention et dépistage aux soins. Il a pour ambition de réduire les situations de perte de chance pour les personnes malades, en agissant sur les dysfonctionnements et points de rupture de l'organisation du parcours de soins ou sur les inégalités socio-économiques².

En effet, selon le baromètre d'opinion de la Drees sur la santé, la protection sociale et les inégalités, plus d'un Français sur quatre (27%) cite les inégalités liées à l'accès aux soins comme étant les moins acceptables³.

L'équité d'accès aux soins s'affiche également comme un objectif de la Stratégie Nationale de Santé, dont l'un des quatre axes est consacré à la lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé⁴.

MAIS QU'EST-CE QUE L'ÉQUITÉ ?

L'équité désigne la juste appréciation de ce qui est dû à chacun. Elle se réclame d'un esprit de justice naturelle qui tendrait à l'impartialité.

Si le mot vient du latin *œquitas* désignant l'égalité, il existe une nuance de taille entre les deux idées : à la différence de l'égalité qui promeut une parfaite équivalence (la même chose pour tout le monde), est inscrite dans l'équité une notion de justice sociale et de conscience. Si l'égalité consiste à fournir les mêmes ressources à chacun, l'équité ambitionne plutôt de parvenir au même résultat pour tous. Dans un objectif d'équité, les choix de répartition des ressources requièrent de prendre en compte les différences et les caractéristiques des individus, telles que l'âge, le niveau d'éducation, la catégorie socio-professionnelle (CSP) ou encore le lieu d'habitation (rural/urbain).

¹ Article L. 1110-1 du Code de la santé publique.

² www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019 (consulté le 12 juillet 2018).

³ Drees. Baromètre d'opinion en santé, 2014-2016.

⁴ Décret n°2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la Stratégie Nationale de Santé pour la période 2018-2022.

«L'équité consiste à donner et expliquer davantage à **celui qui en a besoin** : celui qui comprend moins bien ou dispose de moindres moyens, par exemple. Il ne s'agit surtout pas d'égalité, mais plutôt de s'assurer que chacun reçoive **la bonne réponse** à sa demande. L'équité repose donc sur une réponse proportionnée et **individualisée.**»

SYLVIA BENZAKEN, P. 81

«L'équité réside dans la réponse à des besoins thérapeutiques justifiés et pertinents. C'est avant tout du domaine de la pertinence, et finalement l'équité se gère au cas par cas. L'équité consiste à proposer à tous les malades un accès à des traitements adaptés au mieux aux besoins.»

DOMINIQUE BREILH, P. 39

«L'ÉQUITÉ, C'EST LE MOYEN D'ARRIVER À UN RÉSULTAT QUI SERAIT L'ÉGALITÉ. IL S'AGIT, EN QUELQUE SORTE, DE DISCRIMINATION POSITIVE : DONNER UN PEU PLUS À UNE PERSONNE QUI DISPOSE D'UN PEU MOINS AFIN QUE, AU BOUT DU COMPTE, TOUT LE MONDE SE TROUVE SUR UN PIED D'ÉGALITÉ. »

DENIS BREZILLON, P. 83

« EN TANT QU'ÉCONOMISTE,
J'ESTIME QUE L'ÉQUITÉ FAIT
NÉCESSAIREMENT INTERVENIR
LA NOTION DE REVENU. IL
S'AGIT DONC, AVANT TOUT, DE
CORRIGER LES INÉGALITÉS DE
REVENUS POUR PERMETTRE UN
ACCÈS POUR TOUS À UNE OFFRE
DE SOINS DE QUALITÉ. »

JULIA BONASTRE, P. 61

« Dans le cadre du parcours
de soin d'un patient, l'équité
consiste à apporter **le bon
enchaînement au bon
moment**, et cela concerne
différentes compétences :
le soin à proprement parler,
l'accompagnement,
l'information... **Le sujet est
au centre, et non la maladie.** »

RABIA BOULAHSSASS, P. 63

«L'équité en matière de soins, c'est faire en sorte d'éviter les différences de traitement qui induisent des pertes de chance pour le patient. L'équité renvoie aux questions de la justice sociale et de l'éthique des soins. On sait que les inégalités sociales existent mais nos valeurs, notre "contrat social" en matière de santé, c'est de trouver les moyens — préventifs et curatifs — pour combler ces injustices.»

PIERRE CHAUVIN, P. 33

« POUR FRANCE ASSOS SANTÉ, UN DE NOS PREMIERS COMBATS RESTE UN **ÉGAL ACCÈS AUX SOINS POUR TOUS**, QUELLE QUE SOIT SA SITUATION PERSONNELLE, FAMILIALE, PROFESSIONNELLE ET ENVIRONNEMENTALE. L'ÉQUITÉ SEMBLE RÉPONDRE À UNE AUTRE PROBLÉMATIQUE. C'EST DE POUVOIR PRENDRE EN COMPTE LES DIFFÉRENCES INHÉRENTES À LA PERSONNE AFIN QUE SON PARCOURS DE SANTÉ ET DE SOINS LUI PERMETTE D'OBTENIR, MALGRÉ CELLES-CI, **UN RÉSULTAT À L'IDENTIQUE DES AUTRES PERSONNES.** »

DANIÈLE DESCLERC-DULAC, P. 87

« IL S'AGIT DE FAIRE EN SORTE QUE LES INDIVIDUS SOIENT AU MÊME NIVEAU DE CAPACITÉ ET DE COMPÉTENCE PAR RAPPORT À CERTAINES CHOSES. SI L'ÉGALITÉ CONSISTE À DONNER LA MÊME CHOSE À TOUT LE MONDE, L'ÉQUITÉ VISE À **ADAPTER L'AIDE** ET LE SOUTIEN EN FONCTION DES BESOINS DE CHACUN. EN CANCÉROLOGIE, JE CROIS QUE L'ÉQUITÉ SERAIT DE METTRE SUFFISAMMENT DE CONNAISSANCE DANS LE PARCOURS DE SOINS POUR QUE CHAQUE PATIENT SE TROUVE EN CAPACITÉ DE **SAVOIR ET DE CHOISIR.** »

JEAN-LOUIS DEUTSCHER, P. 55

« Pour moi, il y a **égalité dans l'équité**. Je dirais qu'il s'agit d'une **égalité de chance**, face à la maladie. Si l'on prend chaque cas de malade un par un, cette **égalité n'existe pas** : chaque **pathologie est différente**, chaque **patient évolue dans un environnement différent**, est suivi par un **médecin différent**. Mais si l'on offre à tous **un socle de connaissance et de compréhension commun**, on commence à se diriger vers **l'équité.** »

PIERRE DENIS, P. 85

« QUAND ON MET EN PRATIQUE LA STRICTE ÉGALITÉ, CEUX QUI FORMULENT CORRECTEMENT LEURS BESOINS OU SONT CAPABLES DE DÉPLOYER UN RÉSEAU S'AVÈRENT **PLUS ÉGAUX QUE LES AUTRES**. SI L'ON SE PRÉOCCUPE DE CES "AUTRES", ET QUE L'ON ADAPTE L'OFFRE, **ON RÉTABLIT L'ÉQUITÉ** ET TOUT LE MONDE A LES MÊMES CHANCES. »

FADILA FARSI, P. 35

«L'équité, c'est donner les mêmes chances à **tout le monde**: on n'est pas dans le "faire" mais dans le "recevoir". C'est permettre à chaque patient d'avoir les **mêmes chances** de survie que les autres, et d'accéder à un parcours de soins de qualité.»

YOHAN FAYET, P. 29

«POUR MOI, L'ÉQUITÉ RELÈVE DE POSSIBILITÉS DE TRAITEMENTS ACCESSIBLES À TOUT LE MONDE, QUEL QUE SOIT LE MILIEU SOCIAL OU LE LIEU GÉOGRAPHIQUE. QUE TOUT LE MONDE, SANS EXCEPTION, PUISSE BÉNÉFICIER DES MÊMES SOINS POUR SA SANTÉ. IL S'AGIT D'UNE **ÉGALITÉ DES CHANCES** POUR TOUS.»

PASCALE FINOT, P. 59 & P. 107

«Sur le plan socio-économique et culturel, **une politique volontariste d'équité** doit conduire au fait que tout citoyen — quelles que soient ses orientations (sexuelles ou religieuses), quels que soient son patrimoine génétique et son positionnement territorial — soit susceptible d'avoir **un parcours de vie non discriminant**. Pour moi, une démocratie intégrant l'idéal de l'équité s'inscrit dans une stratégie politique de **lutte contre les discriminations**, leur réduction devenant un indicateur positif d'une société acquise au principe d'équité.»

CHRISTIAN FILLATREAU, P. 37

« L'équité, c'est permettre à chacun d'accéder aux mêmes droits. Il est évident que nous n'avons pas tous les mêmes compétences. Il s'agit donc de fournir des moyens supplémentaires aux personnes défavorisées pour parvenir à une égalité de droits, pour tous. »

MICHEL ROTILY, P. 31

« L'équité est un critère essentiel de justice sociale et doit être le fil d'Ariane des politiques publiques en matière de santé. Elle consiste à faire en sorte de limiter la différence d'accès aux ressources sociales, démographiques ou de santé. Tendre vers l'équité, c'est travailler la répartition des ressources : un combat pour que tout le monde puisse y accéder, gommant ainsi les différences sociales, économiques ou géographiques. »

DANIEL ROUGÉ, P. 65

«Selon moi, l'équité consisterait à ce que tous les patients, où qu'ils soient sur le territoire et quel que soit leur statut social et financier, puissent accéder aux meilleures méthodes diagnostiques et aux meilleurs traitements. Je pense aussi que l'équité ne doit pas être pensée en termes de proximité si les services de qualité sont éloignés.»

PIERRE-JEAN SOUQUET, P. 57

«L'ÉQUITÉ, C'EST D'ARRIVER À CE QUE TOUT LE MONDE PUISSE BÉNÉFICIER DU MÊME NIVEAU D'ACCÈS AUX SOINS. L'AMBITION DE L'ÉQUITÉ SERAIT DE PARVENIR À UNE ÉGALITÉ DE RÉSULTATS POUR TOUS, SACHANT QUE CETTE ÉGALITÉ DE RÉSULTATS PEUT PASSER PAR UNE INÉGALITÉ DE MOYENS.»

CÉDRIC TCHENG, P. 109

«L'équité, c'est aboutir à un résultat identique entre les individus en prenant en compte leurs caractéristiques dans l'attribution des ressources. Chercher l'équité, c'est chercher à corriger les inégalités sociales entre les individus, à réduire les pertes de chance évitables, de manière à maximiser leur état de santé. L'équité vise à garantir une forme de justice sociale.»

PHILIPPE TBOUL

DEBOUT



6.8 mm

ÉQUITÉ DE DIAGNOSTIC

—

L'ÉQUITÉ DE DIAGNOSTIC :

SOCLE FONDATEUR D'UNE PRISE EN CHARGE ÉQUITABLE

Le diagnostic représente la première étape-clé du parcours de soins du patient atteint de cancer. Or, à ce stade à la fois primitif et primordial, on constate déjà d'importantes disparités et donc, iniquités entre les individus.

De manière générale, plus un cancer est pris en charge rapidement, meilleures sont les chances de guérison. Autrement dit : un diagnostic précoce est généralement gage d'un pronostic plus favorable pour le patient.

Dès 2005, une circulaire DHOS/SDO relative à l'organisation des soins en cancérologie précisait notamment les conditions pour un accès rapide au diagnostic¹. Pour autant, un certain nombre d'indicateurs laissent supposer l'existence d'enjeux d'équité de prise en charge et d'accès aux soins des patients aux différents temps de la prise en charge, en premier lieu au moment du diagnostic.

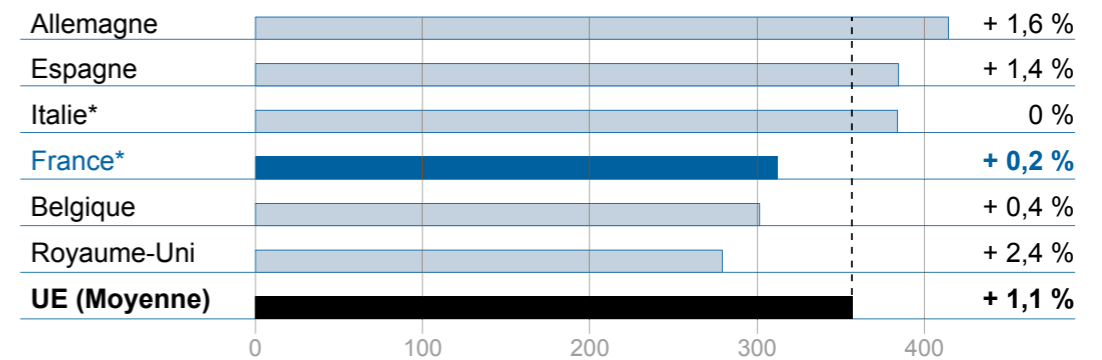
L'EXEMPLE DU CANCER DU POU MON

En 2015, l'étude TERRITOIRE a permis de mettre en lumière les disparités régionales et socio-économiques dans la prise

« L'étude montre une forte variabilité du nombre de patients diagnostiqués à un stade métastatique selon les régions. »

DENSITÉ DES MÉDECINS EN ACTIVITÉ EN 2015 ET ÉVOLUTION DEPUIS 2000

Densité pour 100 000 habitants, évolution en %



* Évolution 2000-2015 des médecins professionnellement actifs

Source : Comptes nationaux de la santé pour 2016 — Drees.

en charge des patients atteints d'un cancer du poumon. L'étude montre une forte variabilité du nombre de patients diagnostiqués à un stade métastatique selon les régions. Ainsi, si 49,8% des patients ont été diagnostiqués à un stade métastatique dans le Languedoc-Roussillon, la proportion passe à 58% en Auvergne, soit un écart de huit points entre les deux régions.

QUELQUES PISTES D'EXPLICATION

De nombreux facteurs peuvent expliquer ces écarts entre régions : la pré-

vention des facteurs de risque, l'accès aux programmes de dépistage, l'information/sensibilisation des individus mais aussi des facteurs liés à l'accessibilité et aux parcours de soins^{2,3,4,5}.

La densité médicale constitue l'un des déterminants premiers de l'accessibilité aux soins. Avec une densité de 310 médecins pour 100 000 habitants, la densité médicale en France est inférieure à la moyenne de l'UE, avec de fortes variations d'un département à l'autre⁶.

Ainsi, la proportion d'oncologues médi-

¹ Ministère de la Santé, circulaire DHOS/SDO du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

² Moatti J.-P., Casès C., Olier L., « Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire », in Le Corroller-Sorian A.-G., Malavolti L., Mermilliod, C. (dir.), *La Vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008.

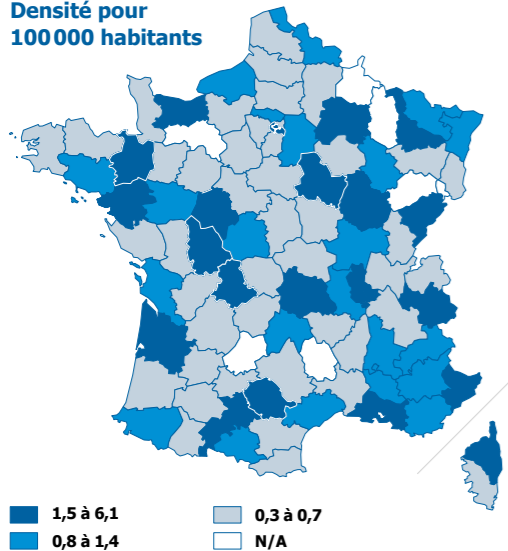
³ Prouvost H., Poirier G., « Influence des facteurs socio-économiques sur le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord-Pas-de-Calais : résultats de l'enquête décennale Santé, France 2002 », *s.l.*, BEH, janvier 2007.

⁴ Ilbawi A. M. *et al.*, « Advancing access and equity: the vision of a new generation in cancer control », *s.l.*, *Lancet*, février 2017, vol. 18. 10.1016/S1470-2045(17)30041-4.

⁵ De Klerk C. M. *et al.*, « Socioeconomic and ethnic inequities within organised colorectal cancer screening programmes worldwide », *s.l.*, *Gut*, 10 janvier 2017.

⁶ Drees, Comptes nationaux de la santé, 2016.

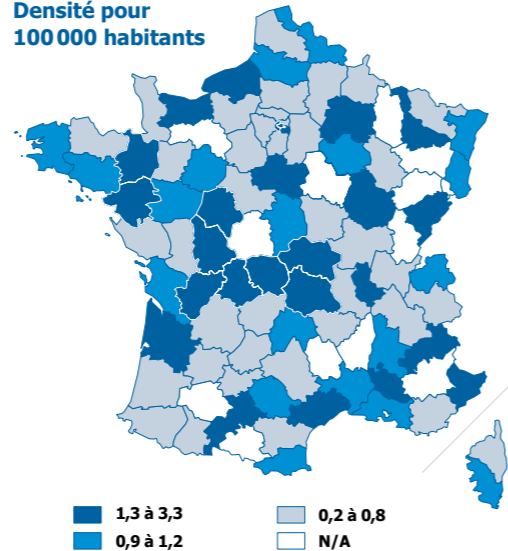
**DENSITÉ DES MÉDECINS SPÉCIALISTES
EN ONCOLOGIE MÉDICALE**

 Densité pour
100 000 habitants

 Source : Atlas de la démographie médicale au 1^{er} janvier 2017.

caux et radiothérapeutes (spécialistes de la prise en charge du cancer) passe de 0,2 à 5,3 médecins pour 100 000 habitants entre le département le plus déserté (Pas-de-Calais) et le plus pourvu (Val-de-Marne)⁷.

L'impact de la variabilité de la densité médicale sur la prise en charge des patients a été mesuré dans quelques études, dont l'étude TERRITOIRE^{8,9}. Deux types d'iniquités peuvent ainsi être relevés : l'iniquité dans l'accès au diagnostic et l'iniquité de parcours diagnostique. Parmi les variables impactant le délai d'accès au diagnostic, l'étude TERRITOIRE a permis de mettre en évidence que la probabilité d'être diagnostiqué à un stade métastatique est plus forte pour les patients vivant dans les zones avec une faible densité de médecins spécialistes. Ainsi, dans le cancer du poumon, le risque est augmenté de treize points

**DENSITÉ DES MÉDECINS SPÉCIALISTES
EN MÉDECINE GÉNÉRALE**

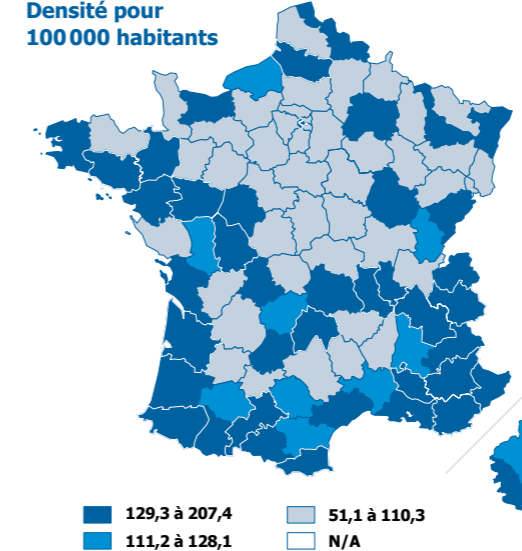
 Densité pour
100 000 habitants


par rapport à une zone où la densité de pneumologues (libéraux et hospitaliers) est élevée.

La même étude a montré que la probabilité d'être admis à l'hôpital par les urgences lors du premier séjour pour un cancer est majorée de 24% dans les zones à faible densité de pneumologues (libéraux et hospitaliers) et de 15% dans les zones à faible densité de généralistes. Cela révèle un enjeu d'équité d'orientation et de parcours entre les patients.

L'accessibilité aux soins s'apprécie également par un autre indicateur : l'éloignement des soins. En cancérologie, les temps d'accès aux soins hospitaliers sont relativement limités et seraient marqués par une plus grande homogénéité entre patients comparativement à d'autres pathologies¹⁰.

**DENSITÉ DES MÉDECINS SPÉCIALISTES EN
RADIOTHÉRAPIE ET ONCO-RADIOTHÉRAPIE**

 Densité pour
100 000 habitants


« La probabilité d'être diagnostiqué à un stade métastatique est plus forte pour les patients vivant dans les zones avec une faible densité de médecins spécialistes. »

40 km

LA DISTANCE D'ACCÈS AUX SOINS HOSPITALIERS PEUT ÊTRE SUPÉRIEURE À 40 KM POUR 2 PATIENTS SUR 10 ENVIRON.

Dans le cancer du poumon, quel que soit le modèle d'organisation de l'offre de soins sur leur territoire, les patients sont à moins de 20 kilomètres de l'établissement hospitalier pour leur premier séjour pour près de la moitié d'entre eux et à moins de 40 kilomètres pour près de deux tiers d'entre eux.

En revanche, pour deux patients sur dix environ, la distance d'accès peut être supérieure à 40 kilomètres, ce qui soulève des enjeux d'équité d'accès aux soins par rapport au reste de la population^{11,12,13}.

⁷ CNOM, *Atlas de la démographie médicale*, 2016.

⁸ Chouaid C., « Survival inequalities in patients with lung cancer in France: A nationwide cohort study (the TERRITOIRE Study) », *s.l., PLOS One*, 25 août 2017, 12(8): e0182798.

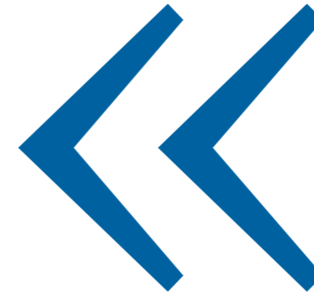
⁹ Souquet P. J., Durand-Zaleski L., Chouaid C., Debieuvre D., « Diagnostic de cancer du poumon à un stade avancé : déterminants socioéconomiques et accès aux soins primaires et secondaires (étude TERRITOIRE) », *CPLF*, 28 janvier 2017.

¹⁰ Coldefy M., Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., « Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine », *s.l., IRDES*, avril 2011, vol. QES.

¹¹ Bellière, A., « Parcours de soins et prise en charge des patients atteints de cancer du poumon », *s.l., RFCr*, 2016.

¹² Durand-Zaleski, « Access to innovative drugs in patients with metastatic lung cancer in French public hospitals (the TERRITOIRE Study) », *s.l., ISPOR*, novembre 2015.

¹³ Chouaid C., « Survival inequalities in patients with lung cancer in France: A nationwide cohort study (the TERRITOIRE Study) », *s.l., PLOS One*, 25 août 2017, 12(8): e0182798.



Le parcours de soins et la prise en charge thérapeutique des patients atteints de cancer sont organisés différemment selon le lieu d'habitation du patient. Géographiquement, les centres de prise en charge les plus spécialisés sont situés dans

de grandes villes. Les patients éloignés de ces centres auront un accès plus restreint aux techniques et programmes innovants : essais cliniques, médecine de précision, innovation thérapeutique et technique.

Dans le cadre de ma fonction de géographe de la santé, j'étudie notamment les distances et temps d'accès à un professionnel de santé. Plus la ressource est accessible, plus la personne aura recours au soin. En effet, lorsqu'un patient met 10 ou 20 minutes de plus pour accéder à un professionnel, il sera plus susceptible de renoncer aux soins ou de décaler sa prise de rendez-vous. Or, dans le cas du cancer, renoncer ou décaler correspond à une perte de chance pour le patient.

La distance d'accès aux soins peut également avoir des répercussions sur la qualité de vie du patient. Parfois, le patient devra libérer une journée entière pour se rendre à un rendez-vous éloigné de son domicile, parfois obtenu après un long délai, ce qui ne fait qu'augmenter le côté anxiogène de vivre dans un désert médical.

Au-delà de la disparité entre zone urbaine et zone rurale, l'iniquité peut également se manifester selon les caractéristiques socio-économiques des individus. S'il existe une offre de soins importante mais que les médecins exercent majoritairement en secteur 2 (c'est-à-dire avec dépassement d'honoraires), les patients les plus défavorisés auront un accès restreint à la ressource médicale, tant pour des raisons financières que parfois pour des raisons d'accès à l'information.

Dans le cadre de la démarche BMS, j'ai participé à un atelier consacré à l'équité d'accès au diagnostic. J'ai été interpellé par le témoignage d'un autre participant : un médecin généraliste installé dans la Nièvre. Il a évoqué la désertification médicale de son département, de manière très concrète. L'iniquité ici était bien réelle.»

YOHAN FAYET, GÉOGRAPHE DE LA SANTÉ



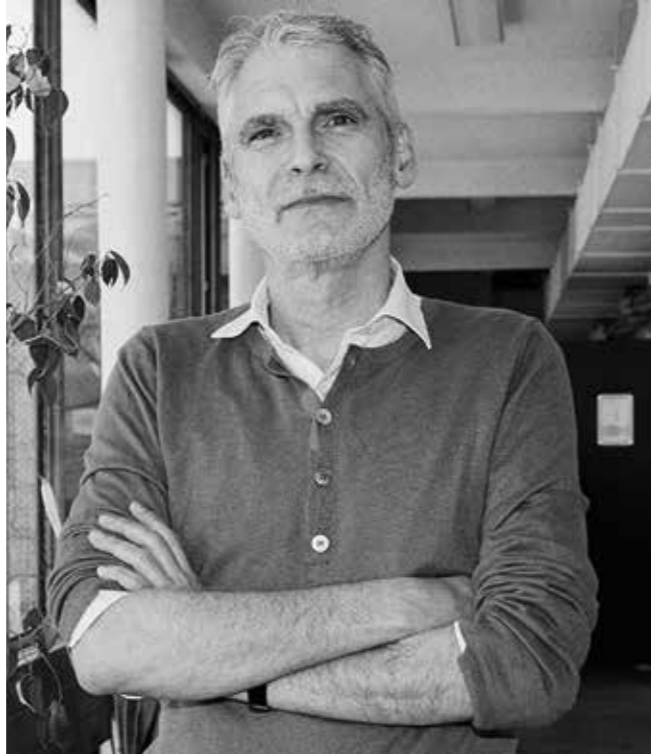
J'exerce en tant que médecin généraliste dans un centre qui accueille un public précaire. Souvent, je reçois des patients complètement perdus dans leur parcours de santé, soit du fait qu'ils ne saisissent pas les enjeux, soit parce que la santé

et les soins ne sont pas leur priorité. J'ai le cas d'une femme d'environ 60 ans. Jusqu'ici, elle n'était pas suivie et s'occupait de son fils, atteint d'un cancer, et de son mari âgé, touché par des troubles cognitifs et plongé dans une grave dépression. La famille vit dans les quartiers nord de Marseille dans des conditions matérielles et psychologiques précaires. Elle vient me consulter un jour et je diagnostique un cancer du sein. Une chirurgie est programmée et la patiente doit suivre des séances de radiothérapie. Mais elle ne suit pas toutes les séances car sa situation est compliquée à la maison.

De la même façon, on constate que les personnes participent moins au dépistage organisé dans les quartiers défavorisés. Elles changent d'adresse, ont parfois du mal à lire ou à comprendre ce qui est indiqué dans l'annonce du dépistage, et lorsqu'elles le déchiffrent, elles ne se sentent pas forcément concernées, au regard de leurs préoccupations quotidiennes.

Les autorités de santé commencent à s'intéresser à ce que l'on appelle la *littératie en santé*. Il s'agit de l'aptitude à comprendre et utiliser une information orale et surtout écrite dans la vie quotidienne, et notamment pour ce qui concerne la santé. Pour comparer avec le concept d'alphabétisme, lire et écrire ne suffit pas : faut-il encore comprendre. Pour revenir à la santé, on estime que 30 à 40% de la population européenne n'a pas un bon niveau de compréhension et qu'une personne sur cinq ne peut pas lire et s'exprimer correctement auprès de son médecin. C'est pourquoi on communique davantage par des dessins. La façon dont l'information est transmise est, en effet, essentielle. Quand une campagne de dépistage du cancer du sein met en scène une femme de 60 ans, mince et très bien vêtue, je doute qu'une femme en surpoids vivant dans une situation de précarité se reconnaisse et se sente autant concernée que la première.»

MICHEL ROTILY, MÉDECIN AU SEIN DE L'ESPACE SANTÉ DE L'APHM, MAISON DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELLE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE, QUARTIERS NORD DE MARSEILLE



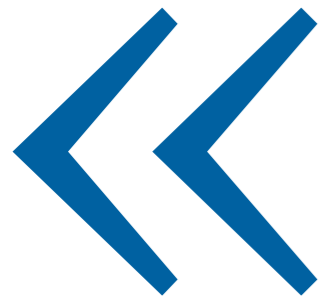
Or, en 2012, une enquête nationale a montré que 21% des centres agréés en cancérologie ne disposaient ni de psychologue, ni de psychiatre. Dès lors, comment proposer une prise en charge aux patients, notamment à ceux qui ne savent pas ou n'ont pas les moyens de recourir à des professionnels en ville ?

On retrouve la même iniquité dans les soins de suite. À Paris, 71% des femmes ayant subi une mastectomie ont bénéficié d'une reconstruction mammaire. Ce taux chute à 46% en Seine-Saint-Denis, département voisin accueillant une population moins favorisée. Cela s'explique par un défaut d'information et de coordination mais aussi par des considérations financières : 50% des femmes ayant eu une reconstruction mammaire déclarent un reste à charge de 1 400 euros en moyenne.

Le reste à charge est source d'iniquité. Les prothèses ne sont pas toutes remboursées. En ajoutant la franchise hospitalière et la franchise sur les boîtes de médicaments, la facture grimpe rapidement. Selon une étude de 2008, le montant des frais non remboursés dans l'année qui suit le diagnostic s'élève en moyenne à 820 euros (tous cancers et tous stades confondus).

En résumé, je pense que pour lutter contre les iniquités en matière de soins en cancérologie, il faut attaquer le problème – volontairement et prioritairement – par le bas de l'échelle sociale. Sinon, ce sont toujours (au moins provisoirement) les personnes les plus favorisées qui bénéficient en premier des innovations cliniques, thérapeutiques ou organisationnelles. C'est la "loi inverse des soins", décrite depuis les années 1970 : si on ne retourne pas cette logique – cette diffusion du haut vers le bas – on ne réduit jamais ces iniquités.»

Au-delà des expositions, des conduites de prévention et de l'accès au dépistage, la littérature scientifique révèle des inégalités à chaque étape de la prise en charge.



Au-delà des expositions, des conduites de prévention et de l'accès au dépistage, la littérature scientifique révèle des inégalités à chaque étape de la prise en charge. Cela commence par le délai de diagnostic : un patient qui connaît moins les symptômes du cancer et qui reste à distance du système de soins sera diagnostiqué d'autant plus tard que sa

relation avec le généraliste est de médiocre qualité. Le patient ne sait pas toujours quels symptômes sont importants à décrire et le médecin ne pose pas toujours les bonnes questions. Pire : on sait que les patients en situation de handicap ou souffrant d'une maladie chronique sont souvent réduits à leur handicap ou à cette maladie. À l'inverse, une personne favorisée ayant un réseau social riche et diversifié, avec notamment des professionnels de santé, sera poussée à consulter, saura à qui s'adresser et sera prise en charge rapidement. La coordination des soins et la maîtrise des parcours de soins représentent un enjeu d'équité important ; elles doivent être renforcées pour les plus démunis et les plus défavorisés. La situation est encore plus injuste pour les soins de support. Une prise en charge psychologique doit obligatoirement être proposée au patient.

PIERRE CHAUVIN, DIRECTEUR DE RECHERCHE À L'INSERM EN ÉPIDÉMIOLOGIE SOCIALE



Le réseau est essentiel. Si le patient qui ne dispose pas d'un réseau personnel mais intègre un réseau d'établissements et de professionnels organisé, il bénéficiera d'une définition de son traitement et d'une prise en charge encadrées. Aujourd'hui, on organise

autour de chaque cas une réunion de concertation pluridisciplinaire.

Le patient bénéficie également d'un dossier partagé entre tous les professionnels impliqués, afin que chacun puisse l'alimenter et s'y référer pour partager de l'information.

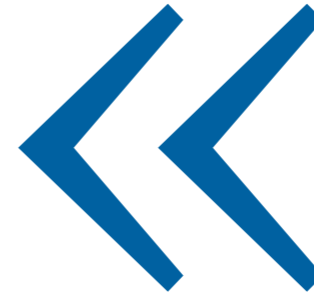
On sait que, plus un cancer est pris en charge tôt, meilleures sont les chances pour le patient. Par exemple, dans le cas du cancer du pancréas, le diagnostic précoce de la maladie est primordial. On travaille donc avec les médecins de premier recours sur les symptômes qui doivent les alerter, qui sont d'une grande banalité (un mal de dos, une fatigue importante et un amaigrissement inhabituel). Il faut agir vite pour poser le diagnostic et orienter le patient vers des acteurs du territoire bien identifiés qui vont prioriser l'accès à l'imagerie et à la chirurgie.

Avec ce type d'organisation, on peut aussi mieux tracer l'activité, afin de mieux connaître les types de cancer sur le territoire, leur parcours. Grâce à ces informations, on adapte les stratégies et les organisations. Si on constate des retards de diagnostic ou des entrées via les urgences, on pourra travailler aux actions à mettre en place.

L'organisation en réseau, c'est un travail d'information, de collaboration, de vigilance et surtout d'humilité : chaque professionnel apporte sa compétence, du généraliste au spécialiste en passant par l'infirmier et le pharmacien. Mais puisque les besoins dans les territoires et la connaissance bougent en permanence, il faut se réinterroger tout le temps, réfléchir, proposer. Le projet et l'action du réseau doivent s'adapter sans cesse pour être à la hauteur des enjeux de qualité et d'équité.»

Puisque les besoins dans les territoires et la connaissance bougent en permanence, il faut se réinterroger tout le temps, réfléchir, proposer.

FADILA FARSI, MÉDECIN ET DIRECTEUR DU RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE AURA (AUVERGNE-RHÔNE-ALPES)



La e-santé se présente comme un formidable outil d'équité à chaque étape du parcours de santé.

Aujourd'hui, les populations précaires ou fragilisées sont celles qui bénéficient le moins des politiques de dépistage, alors qu'elles

devraient être la cible prioritaire. Leur "désocialisation" à des degrés variables les exclut des circuits de prise en charge, même gratuits ; un SDF ne recevra jamais aucune convocation. La e-santé pourrait permettre de maintenir un lien avec ces populations. Le dépistage est un champ à explorer, tout comme la prévention primaire et secondaire, avec, pour cette dernière, l'exemple des programmes d'éducation thérapeutique sur support numérique.

Plus récemment, des outils de télé-urgence ont commencé à émerger.

Prenons le cas de la survenance d'un accident vasculaire cérébral ; selon qu'il intervient dans le centre-ville d'une métropole ou dans une zone à faible densité de population, l'iniquité face à l'exigence d'un accès rapide aux soins d'urgence requis est évidente.

Un projet "OPTIC-AVC" est en cours de phase pilote en partenariat avec le CHU de Bordeaux ; à l'aide d'un outil de télé-urgences, il offre la possibilité de déterminer sur le lieu de l'AVC si le patient peut faire l'objet d'une thrombolyse et donc être orienté sur un hôpital de proximité, ou s'il nécessite une thrombectomie dans une unité spécialisée exigeant un transport sanitaire adapté à l'éloignement de l'établissement.

Cela vaut aussi pour les solutions de téléconsultation au bénéfice des patients atteints de pathologies chroniques. La téléconsultation permet d'introduire l'organisation d'un "circuit-court" de télé-expertise pour des patients chroniques, qui améliore, de manière significative, la qualité de leur prise en charge avec le maintien d'une continuité dans le suivi.

Dans le cas de patients atteints d'un cancer, leur suivi, au-delà de la phase curative du traitement, peut s'inscrire dans une organisation de téléconsultations accompagnées d'une télésurveillance, selon un planning qui alterne les consultations en présentiel et à distance en fonction du programme personnalisé de soins.

L'innovation technologique combinée à l'innovation organisationnelle en e-santé offre une solution adaptée au phénomène de désertification médicale des territoires, apporte une réactivité qui sécurise le parcours de soins et constitue un gain énorme sur le plan de l'équité dans l'accès aux soins en lissant les inégalités territoriales existantes.»

CHRISTIAN FILLATREAU, PRÉSIDENT DU CLUSTER TIC SANTÉ DE NOUVELLE-AQUITAINE

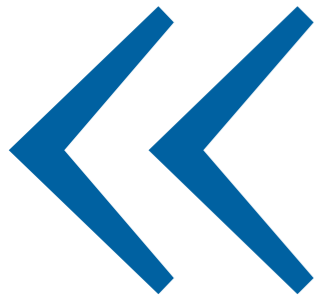


d'élargir l'accès à l'innovation et d'améliorer l'équité entre les patients en développant les programmes "compassionnels". Il s'agit, pour le laboratoire, de fournir un médicament dans des conditions particulières et des indications qui ne sont pas encore enregistrées, mais pour lesquelles il existe de solides informations en matière d'utilisation. Nous avons conscience qu'il s'agit d'une importante responsabilité pour le laboratoire, mais cette approche compassionnelle doit s'assortir d'un engagement de pertinence dans le suivi du patient. Au CHU de Bordeaux, nous avons actuellement une dizaine de patients bénéficiant d'un traitement compassionnel, ce qui nous permet de leur accorder un suivi clinique, biologique, pharmaceutique tout particulier. L'installation du suivi multidisciplinaire dans nos établissements, la mise en place de la pharmacie clinique et du lien ville-hôpital entre professionnels de santé... : nous plaçons le patient au cœur de son traitement et pouvons ainsi lui offrir un traitement adapté. L'équité est dépendante de la mise en place de l'optimisation de la qualité et de la sécurité tout au long du parcours de soins du patient.

L'équité est dépendante de la mise en place de l'optimisation de la qualité et de la sécurité tout au long du parcours de soins du patient.

Ma sensibilité de pharmacienne clinicienne me donne l'occasion de plaider pour un accès précoce à la thérapeutique notamment innovante, avec une analyse des données en "vie réelle", plutôt qu'exclusivement via des études qui sélectionnent les patients. Cet accès compassionnel en est une possibilité. C'est aussi une façon de ne pas laisser un patient au bord de la route lorsque l'essai clinique s'arrête. Pour que ce programme fonctionne, il est aussi indispensable de formaliser le lien entre ville et hôpital. Si chacun est responsabilisé, le suivi du patient est bien assuré.»

DOMINIQUE BREILH, PROFESSEURE DES UNIVERSITÉS ET PRATICIEN HOSPITALIER CHEFFE DE PÔLE DES PRODUITS DE SANTÉ, CHEFFE DE LA PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR, UNIVERSITÉ DE BORDEAUX ET CHU BORDEAUX, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DES PRODUITS DE SANTÉ ET DES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES (COPSIT)



Aujourd'hui, on ne peut pas se contenter de mesurer l'efficacité d'un médicament : en plus de démontrer qu'il fonctionne, il faut s'assurer de sa pertinence, c'est-à-dire qu'il est donné au bon moment à la bonne personne, selon l'état général du

patient, et que le résultat thérapeutique s'inscrive dans le meilleur rapport risque/bénéfice. Cette règle est de mise pour les médicaments ayant une ou des AMM (autorisation de mise sur le marché), mais l'approche est différente en ce qui concerne les médicaments en développement qui n'ont pas encore le statut AMM y compris pour les plus innovants d'entre eux. Dans les établissements de santé et notamment les CHU, les patients ont accès aux "nouveaux" médicaments dans le cadre des essais cliniques. Pour ce faire, ils doivent être "éligibles" et les prescripteurs doivent respecter les critères d'inclusion et d'exclusion, comme par exemple une fonction rénale normale et un bon état de santé général. Mais dans la "vraie vie", nombreux sont les patients qui ne peuvent en bénéficier, car ils présentent de nombreuses comorbidités qui les excluent *de facto* (insuffisance rénale sévère, diabète et/ou hypertension).

L'accès à l'innovation commence à partir de là, il est donc nécessaire



SOLUTION

UNE PLATEFORME
D'ACCÉLÉRATION
D'ACCÈS AU
DIAGNOSTIC



LES DÉLAIS D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC SONT HÉTÉROGÈNES SELON LES TERRITOIRES ET LES PROFILS DES PATIENTS, ET SONT SUSCEPTIBLES D'AVOIR UN IMPACT SIGNIFICATIF SUR LA PRISE EN CHARGE ET LA QUALITÉ DE LEUR VIE. AINSI, POUR LE CANCER DU POU MON, LE DÉLAI MOYEN OBSERVÉ ENTRE L'EXAMEN D'IMAGERIE ET LA DATE DE LA BIOPSIE EST DE 11 JOURS, MAIS LES VARIATIONS S'AVÈRENT IMPORTANTES SELON LE PROFIL DES PATIENTS¹.

C'est pourquoi l'atelier «équité d'accès au diagnostic» a imaginé la création d'une plateforme téléphonique, notamment dédiée aux médecins et aux pa-

tients, permettant d'améliorer et d'accélérer l'accès au diagnostic.

Cette plateforme s'adresse en priorité aux patients présentant des premiers signes cliniques et vivant sur un territoire socialement défavorisé ou sous-équipé.

CETTE SOLUTION PERMETTRAIT AINSI DE RÉPONDRE À UN ENJEU D'ÉQUITÉ D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC EN ZONE DE FAIBLE DENSITÉ MÉDICALE

Prenons l'exemple d'un patient allant consulter son médecin généraliste. Il présente les premiers signes cliniques d'un cancer et doit passer d'autres examens pour que le diagnostic soit posé. Mais à qui s'adresser ? En quoi consistent les examens ? Quel est le degré d'urgence ? Autant de questions auxquelles le patient ne sait pas forcément répondre, à un moment particulièrement anxiogène de son parcours. Faute d'offre de soins à proximité ou même de lisibilité quant à l'offre existante, le patient pourrait alors renoncer ou repousser l'examen et donc le diagnostic.

L'objectif de la solution est double : accélérer l'accès au diagnostic du patient notamment en l'accompagnant dans la prise de rendez-vous et en limitant les déplacements ; et soutenir le médecin généraliste dans l'organisation et la coordination du parcours diagnostique.



UNE PLATEFORME D'ACCÉLÉRATION D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC

SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER « ÉQUITÉ D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC ».

UN BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT

Le médecin généraliste représente le lien du patient avec sa prise en charge future. Il a un rôle clé, c'est pourquoi «la plateforme s'adresse tout particulièrement au médecin généraliste, afin qu'il oriente concrètement le patient dans son parcours de soins, explique Yohan Fayet, géographe de la santé ayant participé à cet atelier. Si le patient nécessite un examen ou une consultation spécifique, le médecin généraliste peut solliciter la plateforme téléphonique afin de l'organiser. Le rendez-vous sera pris par la plateforme en tenant compte des contraintes du patient (horaires de travail, transports)».

UN OUTIL TECHNIQUE QUI REPOSE SUR L'HUMAIN

Lorsque le médecin généraliste sollicite la plateforme pour l'un de ses patients, celle-ci prend le relais de l'organisation grâce à l'intervention d'un coordinateur, en relation directe avec le médecin généraliste. Le coordinateur prend également contact avec le patient afin d'identifier ses besoins et ses contraintes : tous les contacts se font par SMS ou téléphone.

La plateforme est donc un intermédiaire entre le patient et les professionnels de santé : elle centralise la prise de rendez-vous et le suivi du patient dans l'objectif d'accélérer le parcours diagnostique.

¹ Institut national du cancer (INCa), « La vie deux ans après un diagnostic de cancer », juin 2014.





**ÉQUITÉ
DE PRISE
EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUE**

—

LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DU CANCER : UN PARCOURS INÉQUITABLE

Tout comme lors de l'étape du diagnostic, de nombreux facteurs d'iniquité entre les patients peuvent être relevés pendant l'étape de la prise en charge thérapeutique.

L'équité d'accès aux traitements est une composante essentielle de l'équité d'accès aux soins. Parmi l'ensemble des facteurs déterminant l'équité d'accès aux traitements, la variabilité des pratiques constitue un facteur explicatif important.

ENTRE RECOMMANDATIONS ET VARIABILITÉ DES PRATIQUES

En France, différents niveaux de recommandations permettent d'améliorer et d'uniformiser la qualité de la prise en charge des patients. Ces recommandations sont de nature et de portées diverses et sont placées sous la responsabilité d'acteurs multiples. Elles sont principalement émises par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). En oncologie s'ajoutent d'autres acteurs, comme l'Institut national du cancer (INCa) ou les réseaux régionaux de cancérologie (RRC). Des actions de certification des établissements de santé réalisées par la HAS et des mécanismes de labellisation (auto-

« L'accès aux innovations thérapeutiques inscrites sur la liste en sus est également variable en fonction des régions de prise en charge des patients. »

risations pour les activités d'oncologie) veillent à la mise en place et au respect de ces recommandations¹. Pour autant, en cancérologie, une variabilité des pratiques est observée^{2,3,4}.

UNE VARIABILITÉ DES PRATIQUES À TOUS LES NIVEAUX DE LA PRISE EN CHARGE

Plusieurs études ont ainsi mis en évidence la disparité régionale des pratiques professionnelles de la prise en charge en cancérologie^{5,6,7,8}. L'hétérogénéité des pratiques se vérifie aux différents niveaux de la prise en charge : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou encore accès à l'innovation thérapeutique.

Ainsi, une étude de Bonastre *et al.* (2017) a montré que le nombre de séjours de chirurgie du cancer pour 1 000 personnes de plus de 40 ans était multiplié par 20 entre les départements les plus extrêmes.

Quant au taux de recours à la chimiothérapie en milieu hospitalier, il est multiplié par plus de neuf entre la Corse et la Côte-d'Or ou les Côtes-d'Armor⁹.

L'accès aux innovations thérapeutiques inscrites sur la liste en sus est également variable en fonction des régions de prise en charge des patients. Ainsi, l'étude TERRITOIRE a analysé la proportion de patients atteints d'un cancer du poumon métastatique ayant bénéficié, au cours des deux ans de suivi de l'étude, d'une prise en charge par une molécule de la liste en sus dans le secteur public. L'étude a mis en évidence de fortes disparités régionales, avec une variabilité de plus de 15 points entre les régions extrêmes : en Lorraine, 57,4% des patients ont accès à un traitement pour chimiothérapie avec une molécule de la liste en sus contre 71,7% en Auvergne

DES FACTEURS EXPLICATIFS MULTIPLES

La relation entre l'offre de soins et la variabilité des pratiques a été notamment montrée dans une étude publiée en 2016 sur les écarts départementaux de pratique de prostatectomies. Parmi les variables explicatives étudiées, les différences de capacités hospitalières constituent le principal facteur explicatif des écarts de taux de recours à cette pratique. L'étude suggère également que les départements avec une densité d'urologues plus importante sont caractérisés par un taux de prostatectomies plus élevé¹⁰.

Le **type d'établissement** au sein duquel est pris en charge le patient soulève également un enjeu d'équité^{11,12}. Une étude menée auprès de patients atteints de sarcome a démontré que seuls quatre patients sur dix sont pris en charge de manière conforme aux référentiels. La conformité de la prise en charge aux référentiels était corrélée au niveau de

¹ Haute Autorité de santé, *Guide méthodologique V2014 à destination des établissements de santé*, mai 2017.

² Drees, Santé publique France, *L'état de la santé de la population en France*, 2017.

³ Chen C. S., Liu T. C., Lin H. C., Lien Y. C., « Does high surgeon and hospital surgical volume raise the five-year survival rate for breast cancer? A population-based study », *s.l., Breast Cancer Res Treat*, 2008, vol. 110, p. 349-356.

⁴ Eppsteiner R. W., Csiksz N. G., McPhee J. T., Tseng J. F., Shah S. A., « Surgeon volume impacts hospital mortality for pancreatic resection », *s.l., Ann Surg*, 2009, vol. 249, p. 635-640.

⁵ Bonastre J., Mobillon V., Or Z., Touré M., « L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012 », *s.l., IRDES*, janvier 2017, n°221, vol. « Questions d'économie de la santé ».

⁶ Or Z., Mobillon V., Touré M., Mazouni C. K., Bonastre J., « Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France », *s.l., IRDES*, mars 2017, n°226, vol. « Questions d'économie de la santé ».

⁷ Étude TERRITOIRE.

⁸ Gentil J. *et al.*, « For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinants of access to specialized surgeons. A eleven-year population-based multilevel analysis », *s.l., BMC Cancer*, 13 août 2012, vol. 12(1), p. 351.

⁹ Bonastre J., Mobillon V., Or Z., Touré M., « L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012 », *s.l., IRDES*, janvier 2017, n°221, vol. « Questions d'économie de la santé ».

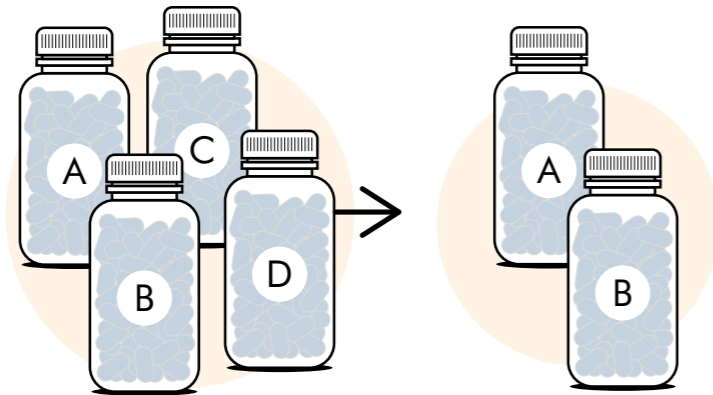
¹⁰ Or Z., Verboux D., « La pertinence des pratiques d'hospitalisation : une analyse des écarts départementaux de prostatectomies », *s.l., Revue économique*, n° 2, mars 2016, vol. 67, p. 337-354.

La «liste en sus», qu'est-ce que c'est ?

LE COÛT DES MÉDICAMENTS ADMINISTRÉS AUX PATIENTS LORS D'UN SÉJOUR EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ EST EN PRINCIPE PRIS EN CHARGE PAR L'ÉTABLISSEMENT : IL REÇOIT DE L'ASSURANCE MALADIE UN FORFAIT QUI COMPREND NOTAMMENT LE COÛT DE CES MÉDICAMENTS. UN FINANCEMENT DÉROGATOIRE A ÉTÉ MIS EN PLACE POUR FACILITER L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS. LA LISTE DES MÉDICAMENTS BÉNÉFICIAIRES DE CE FINANCEMENT DÉROGATOIRE S'APPELLE LA «LISTE EN SUS», CAR IL S'AGIT DE TRAITEMENTS FINANCÉS «EN SUS» DES TARIFS DES SÉJOURS HOSPITALIERS.

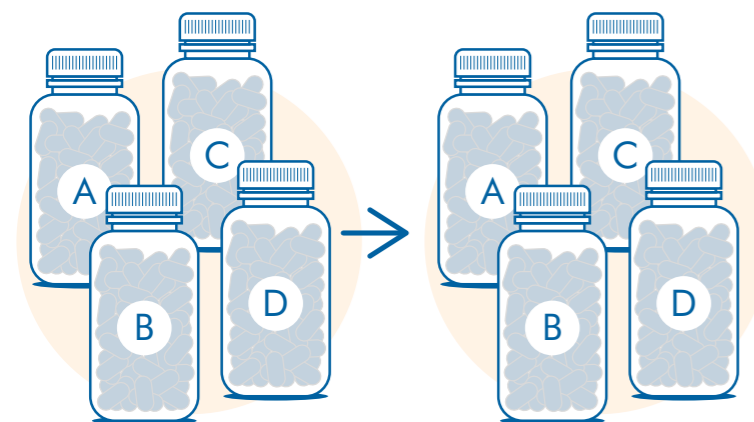
LES ENJEUX D'ÉQUITÉ LIÉS À LA PRISE EN CHARGE DES MÉDICAMENTS INNOVANTS

À L'HÔPITAL MÉDICAMENTS INSCRITS SUR LA LISTE EN SUS⁽¹⁾



- SMR important.
- Niveau d'ASMR majeur (I), important (II) ou modéré (III).
- Niveau d'ASMR mineur (IV) ou absent (V) lorsque des comparateurs pertinents sont déjà inscrits sur la liste en sus.
- Niveau d'ASMR mineur (IV) en l'absence de comparateur pertinent inscrit sur la liste s'il présente un intérêt de santé publique.

EN VILLE MÉDICAMENTS INSCRITS SUR LA LISTE DES MÉDICAMENTS REMBOURSABLES AUX ASSURÉS SOCIAUX⁽²⁾



- Les médicaments sont inscrits sur la liste des médicaments remboursables au vu de l'appréciation du SMR qu'ils apportent indication par indication.
- Le niveau d'ASMR n'est pas mentionné comme critère conditionnant le remboursement.

⁽¹⁾ Critères d'inscription définis à l'article R.162-45-8 du Code de la sécurité sociale.

⁽²⁾ Critères définis à l'article R.163-3 du Code de la sécurité sociale.

spécialisation de l'établissement: le taux de prise en charge conforme s'avère 30 points supérieur dans un centre universitaire comparativement à un établissement hospitalier général ou privé.

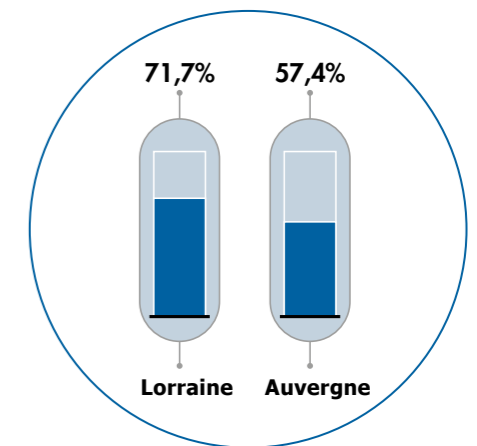
Le niveau de ruralité ou urbanité de la commune de résidence du patient est apparu dans plusieurs études comme facteur d'iniquité de la prise en charge. Selon l'étude TERRITOIRE, les patients atteints de cancer du poumon non métastatique en zone rurale ont une perte de chance d'accéder à une chirurgie curative de l'ordre de 18% comparativement aux patients vivants en zone urbaine.

D'autres facteurs explicatifs relatifs aux patients sont également à noter, comme le **niveau socio-économique du patient**^{13,14,15}. Ainsi, dans le cancer du sein, l'étude de Zeynep *et al.* (2014) souligne que les femmes habitant dans des communes à faible revenu ont une probabilité moindre de bénéficier d'une reconstruction mammaire immédiate après ablation du sein¹⁶.

Les caractéristiques individuelles des patients, et notamment **leur âge**, peuvent influencer également sur la variabilité des pratiques. Ainsi, l'étude VICAN 2, réalisée en 2014 par l'Institut national du cancer pour le cancer du sein, montre que les femmes de plus de 74 ans ont été moins souvent traitées par chimiothérapie que les plus jeunes¹⁷. L'étude de Zeinep *et al* a mis en lumière qu'une femme de moins de 50 ans avait une probabilité de bénéficier d'une reconstruction mammaire 12,5 fois plus importante qu'une femme de plus de 70 ans¹⁸; enfin, l'étude TERRITOIRE a mis en exergue que les femmes et les patients plus jeunes ont en proportion plus souvent été pris en charge par une molécule de la liste en sus que les autres¹⁹.

PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER DU POU MON MÉTASTATIQUE PRIS EN CHARGE PAR UNE MOLÉCULE DE LA LISTE EN SUS DANS LE SECTEUR PUBLIC

Des disparités régionales



¹¹ Or Z., Mobillion V., Touré M., Mazouni C. K., Bonastre J., « Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France », *s.l.*, IRDES, mars 2017, n° 226, vol. « Questions d'économie de la santé ».

¹² Heudel P. H *et al.*, « Territorial inequalities in management and conformity to clinical guidelines for sarcoma patients: an exhaustive population-based cohort analysis in the Rhône-Alpes region », *s.l.*, *Int J Clin Oncol*, 2014, vol. 19, p. 744-752.

¹³ Chouaid C., « Survival inequalities in patients with lung cancer in France: A nationwide cohort study (the TERRITOIRE Study) », *s.l.*, *PLoS One*, 25 août 2017, 12(8): e0182798.

¹⁴ Institut national du cancer (INCa), « La vie deux ans après un diagnostic de cancer », juin 2014.

¹⁵ Gentil J. *et al.*, « For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinants of access to specialized surgeons. A eleven-year population-based multilevel analysis », *s.l.*, *BMC Cancer*, 13 août 2012, vol. 12(1), p. 351.

¹⁶ Or Z., Mobillion V., Touré M., Mazouni C. K., Bonastre J., « Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France », *s.l.*, IRDES, mars 2017, n° 226, vol. « Questions d'économie de la santé ».

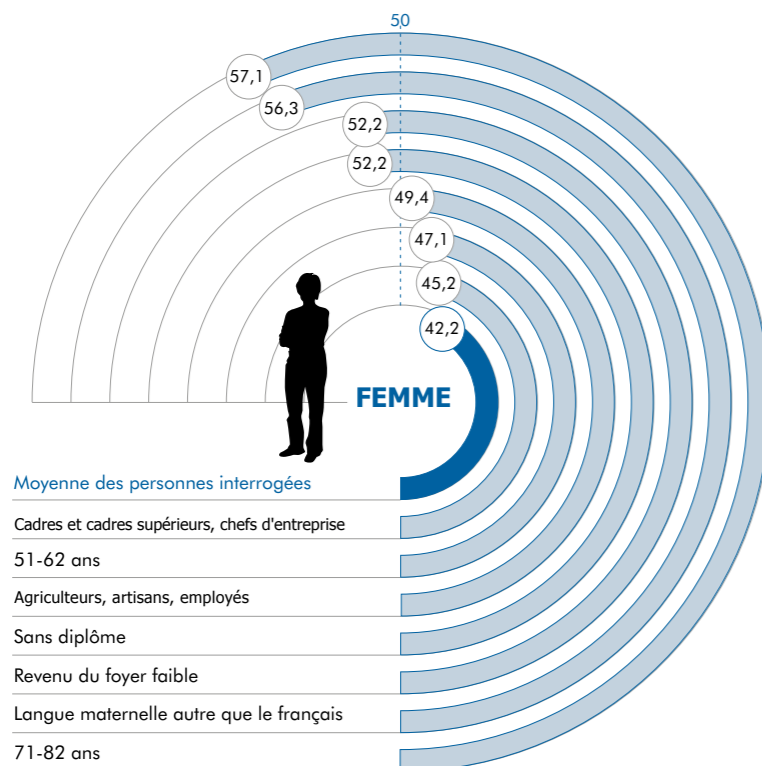
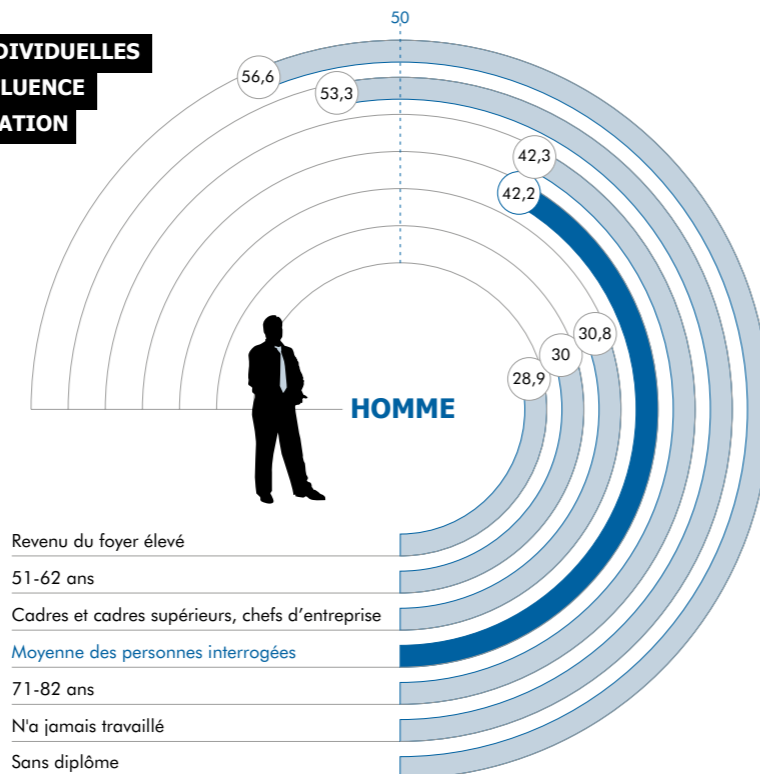
¹⁷ Institut national du cancer (INCa), « La vie deux ans après un diagnostic de cancer », juin 2014.

¹⁸ Or Z., Mobillion V., Touré M., Mazouni C. K., Bonastre J., « Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France », *s.l.*, IRDES, mars 2017, n°226, vol. « Questions d'économie de la santé ».

¹⁹ Durand-Zaleski, « Access to innovative drugs in patients with metastatic lung cancer in French public hospitals (the TERRITOIRE Study) », *s.l.*, ISPOR, novembre 2015.

LES CARACTÉRISTIQUES INDIVIDUELLES DES PATIENTS ONT UNE INFLUENCE SUR LE DEGRÉ DE PARTICIPATION À LA DÉCISION MÉDICALE

Patients ayant répondu ne pas avoir été impliqués dans la décision médicale, en %



42,2%

DES PERSONNES INTERROGÉES ESTIMENT NE PAS AVOIR ÉTÉ ASSOCIÉES AU CHOIX DE LEURS TRAITEMENTS.

UNE INIQUITÉ DANS L'ACCÈS À L'INNOVATION

L'accès aux innovations technologiques n'est pas homogène sur l'ensemble du territoire. Ainsi, seuls 29% des centres de radiothérapie pratiquaient en 2015 la technique de la radiochirurgie pour les tumeurs cérébrales²⁰. Il en est de même pour la protonthérapie, qui ne se pratique que dans trois centres actuellement²¹.

Quant à l'accès aux innovations thérapeutiques, les critères actuels d'inscription sur la liste en sus^{22,23} pour les produits hospitaliers soulèvent des enjeux potentiels d'équité²⁴. La non-inscription d'un produit hospitalier sur la liste en sus peut conditionner sa prescription, sa prise en charge dépendant de la capacité financière de l'établissement dans lequel il a été dispensé.

Il existe également des enjeux d'équité dans l'accès précoce aux médicaments.

Par exemple, le dispositif d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU)²⁵ a permis à 12 000 patients en 2016 de bénéficier d'un accès précoce à des thérapies innovantes, avant qu'elles aient obtenu leur autorisation de mise sur le marché (AMM)²⁶. Ce dispositif ATU ne peut intervenir qu'avant l'octroi d'une première AMM pour un produit dans une indica-

tion donnée. L'accès à deux molécules différentes au même stade de développement sera ainsi différent en fonction de l'octroi antérieur ou non d'une AMM pour l'un des deux produits.

L'accès à l'innovation passe enfin par les essais cliniques : entre 2012 et 2016, 1 089 autorisations d'essais cliniques (médicaments, dispositifs médicaux et dispositifs de diagnostic *in vitro*) ont été octroyées en moyenne par an²⁷. Pour autant, l'étude VICAN 2 a montré l'importance du critère « âge » et du critère « niveau information » dans l'accès des patients aux essais cliniques, un âge supérieur à 65 ans apparaissant discriminant dans l'accès aux essais cliniques²⁸.

²⁰ Institut national du cancer (INCa), Observatoire national de la radiothérapie, « État des lieux jusqu'en 2015 », s.l., 2016.

²¹ Institut national du cancer (INCa), *Protonthérapie, indications et capacités de traitement*, coll. « Appui à la décision », juin 2016.

²² Article L. 162-22-7 du Code de la sécurité sociale.

²³ Décret n°2016-349 du 24 mars 2016 relatif à la procédure et aux conditions d'inscription des spécialités pharmaceutiques sur la liste mentionnée à l'article L. 162-22-7 du Code de la sécurité sociale, *Journal officiel*, 2016.

²⁴ Rapport d'information de M. Yves Daudigny, M^{mes} Catherine Deroche et Véronique Guilloin, fait au nom de la Mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la Commission des affaires sociales, n°569 (2017-2018), 13 juin 2018.

²⁵ Article L. 5121-12 du Code de la santé publique.

²⁶ ANSM, *Rapport d'activité*, 2016.

²⁷ ANSM, *Rapport d'activité*, 2016.

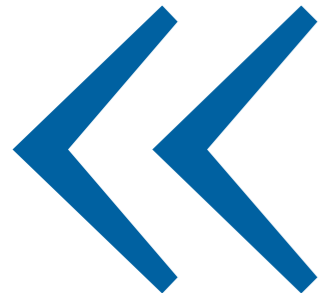
²⁸ Mancini J., Bouhnik A.-D., Rey D., Peretti-Watel P., groupe VICAN, « Inégalités de proposition de participation à un essai thérapeutique en oncologie, résultats de l'enquête nationale VICAN », 2014.



Pour y remédier, on doit pouvoir compter sur le médecin généraliste, transmetteur de l'information et lien entre la ville et l'hôpital. Il représente la clef de voûte de l'organisation du parcours de soins, pour chaque patient, selon chaque profil particulier. C'est à lui qu'il revient de considérer le patient dans sa globalité : sa fatigue, l'éventuelle reprise du travail... entre autres problématiques qui peuvent émerger.

Notre système de santé est en capacité de tout nous offrir, mais il ne nous offre pas tout car nous ne sommes pas tous éclairés de la même manière. Il faut repenser cet accès à l'information et probablement considérer que le métier de généraliste a changé.»

Notre système de santé est en capacité de tout nous offrir, mais il ne nous offre pas tout car nous ne sommes pas tous éclairés de la même manière.



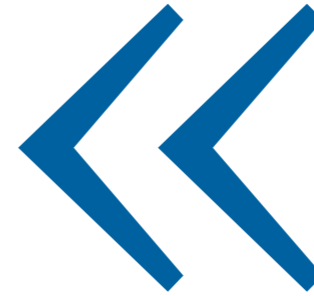
Je constate que nos chances ne sont pas les mêmes, dans nos parcours de soins, selon qu'on est ouvrier agricole ou cadre. Cela commence avant la maladie : certaines personnes ne suivent pas les programmes de dépistage organisé,

soit par défaut d'information, soit parce qu'elles ne se sentent pas concernées. Pour elles, la santé n'est pas la préoccupation première.

Elles consultent généralement leur médecin généraliste assez tard, avec les symptômes d'une maladie déjà bien installée. Si ce dernier est au fait de la situation, il demande au patient de prendre rendez-vous avec tel spécialiste pour subir tel examen plus poussé, par exemple. Mais quel médecin choisir ? Avec quel degré d'urgence ? Sans compter que certains pratiquent des dépassements d'honoraires dissuasifs pour

le patient. Qu'il soit cadre ou ouvrier, le patient ne pose pas les mêmes questions au médecin traitant — ne l'incitant donc pas à réfléchir de la même façon — et n'a pas les mêmes facilités d'organisation. Finalement, l'ouvrier agricole et le cadre ne se trouveront pas dans le même circuit de soin et c'est ici que l'iniquité réside. L'information ne passe pas de la même manière et certains patients en pâtissent.

JEAN-LOUIS DEUTSCHER, MÉDECIN-CONSEIL MSA



La population médicale représente un vrai problème, aujourd'hui. Certains départements manquent cruellement de médecins, généralistes ou spécialistes. En Ardèche, l'accès à un pneumologue est très difficile.

Résultat : les patients vont aux urgences pour le moindre symptôme. À l'inverse, je me retrouve à faire des ordonnances concernant le diabète de mes patients, alors que je suis pneumologue. Cette situation se double d'un manque de coordination : normalement, quand le généraliste est sollicité par un patient cancéreux en cas de fièvre ou de diarrhée, il estime la situation : parfois il faut hospitaliser le patient, dans d'autres cas il peut rester à la maison. Mais faute de généralistes, ce rôle d'intermédiaire n'est pas assuré. Comme les urgences, nous accueillons ces patients désemparés et sommes également débordés.

L'autre grand problème est celui de la prise en charge du patient diagnostiqué pour un cancer. Après son opération dans un centre expert, il est pris en charge dans une petite structure de proximité, par des non-spécialistes. L'argument avancé, c'est de ne pas déplacer le patient. En réalité, il s'agit d'une perte de chance, pour ce patient !

Une autre voie est possible : à 20 kilomètres au sud de Lyon, une ville périphérique dispose d'un hôpital avec sa maternité et ses chirurgiens. Quand un patient doit être opéré pour un cancer, son chirurgien réalise l'intervention dans l'établissement expert situé à Lyon. Une fois l'opération passée, le patient retourne dans cet hôpital, près de chez lui et de sa famille. C'est un bon compromis entre la sécurité des soins et la qualité de vie. Cela permet aussi de conserver des chirurgiens de qualité dans les petites villes.

C'est gagnant pour le médecin, pour le patient et pour l'avenir de la prise en charge.»

Certains départements manquent cruellement de médecins, généralistes ou spécialistes.



Dès la phase du traitement de la maladie, la question de l'éloignement géographique pose déjà problème car les transports médicaux ne sont que rarement pris en charge par l'assurance maladie. Si l'on est

accompagné, que l'on a accès au métro ou que l'on dispose de son propre véhicule : pas de problème. Mais il n'est pas rare que des patients résidant en zone rurale auxquels on a annoncé un protocole de 40 séances de radiothérapie en suivent la moitié, puis cessent de se rendre aux séances. Trop fatigant, trop loin, trop compliqué. Évidemment, les chances de guérison s'en trouvent aussi réduites.»

Dès la phase du traitement de la maladie, la question de l'éloignement géographique pose déjà problème.



Pour appréhender la question de la qualité des soins, nous avons choisi de travailler sur la chirurgie des cancers du sein et en particulier sur trois actes considérés comme innovants : la tumorectomie, la technique

du ganglion sentinelle et celle de la reconstruction mammaire immédiate. Il s'agissait ensuite de comparer les données des années 2005 et 2012 pour évaluer la pertinence du seuil d'activité minimale et voir comment avaient évolué l'offre et l'accès aux soins. Les différents résultats étaient observés en fonction du type d'établissement et du volume d'activité. Les voici :

De manière générale, on considère que le taux de mastectomie (ablation du sein) ne doit pas dépasser les 30%, au profit de la *tumorectomie* (ablation de la tumeur et conservation du sein). Notre étude a démontré que la variabilité entre établissements s'est largement réduite entre 2005 et 2012, même si elle existe encore entre les petits établissements.

La technique du *ganglion sentinelle* (qui consiste à analyser le premier ganglion de la chaîne ganglionnaire pour évaluer l'étendue du cancer) permet une prise en charge plus rapide et moins invasive, mais nécessite aussi une infrastructure particulière. En 2005, cette technique n'était pratiquée que dans les grands centres. Sept ans plus tard, il y a eu une diffusion de la technique mais la fréquence de recours à cet acte reste liée au volume d'activité de l'établissement. Enfin, la *reconstruction mammaire immédiate* est une chirurgie exigeante qui nécessite une double équipe d'intervention. Elle reste peu fréquente et davantage pratiquée par les grands centres. Même si la technique s'est diffusée, ces centres ont conservé leur avance entre 2005 et 2012.

Il ressort de ces travaux qu'une concentration de l'offre de soins dans des établissements ayant un volume d'activité important se traduit par une amélioration de la qualité des soins. En amont, les transports, le dépistage et le diagnostic doivent être organisés pour ne pas générer d'inégalités d'accès géographique. J'aime l'idée d'équipes mobiles qui se rendraient au plus près des patients.»

JULIA BONASTRE, ÉCONOMISTE DE LA SANTÉ À L'INSTITUT GUSTAVE ROUSSY



Le sujet âgé n'est pas toujours considéré comme il devrait l'être.

Souvent, on base une décision médicale sur son âge. Mais l'âge chronologique ne correspond pas forcément à l'âge physiologique ! Il est donc essentiel d'évaluer le patient sur des critères objectifs. Par exemple, les soignants et familles peuvent estimer normal qu'un patient de 85 ans soit fatigué et qu'à ce titre, il ne soit pas nécessaire de pousser davantage les explorations. Pourtant, on ne tiendra pas le même discours pour un patient de 40 ans : cette banalisation des symptômes peut mener à l'iniquité.

Il faut aussi être vigilant quant à la moindre considération due aux personnes âgées. Là encore, on peut se demander si tel traitement "vaut le coup" pour un patient âgé : cela sous-entendrait que les années de vie auraient moins de valeur chez la personne âgée que chez la personne plus jeune. Ce critère d'âge peut entraîner un défaut d'équité.

Il est donc essentiel de soumettre le patient à une évaluation pour, ensuite, prendre une décision juste.

Il ne faut pas oublier que le dialogue participe aussi de l'équité. Le dialogue entre les différents professionnels, mais aussi le dialogue avec le patient. S'il faut prendre en compte de nombreux éléments (les fonctions cognitives, la mobilité, la psychologie, l'environnement social, la qualité de vie, les maladies et traitements, le rapport à la douleur ainsi que le statut nutritionnel), le patient – ses besoins et ses envies – doit rester au centre. L'équité – tout comme l'éthique – nécessite absolument d'inclure le patient dans la décision.»

Il ne faut pas oublier que le dialogue participe aussi de l'équité.



Grâce au travail en réseau, à l'enseignement et à la formation, l'iniquité se lisse dans le temps.

À Toulouse, l'Oncopole a créé un nouvel équilibre entre les établissements de santé et de recherche publics et privés, dans une approche de justice sociale, pour décliner une accessibilité à l'innovation pour tous.

La politique doit tendre à corriger les inégalités de chance d'accéder aux soins innovants ; ainsi, l'Oncopole porte cette ambition de :

- gommer les disparités entre public et privé ;
- favoriser l'accès pour tous et à tous aux traitements innovants ;
- fluidifier et coordonner les activités de recherche et de soin.

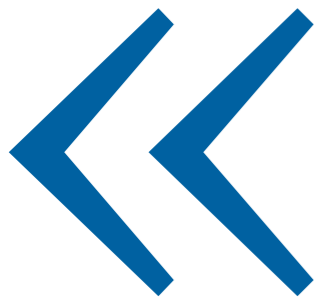
La question de l'équité s'est aussi imposée dans mon parcours universitaire alors qu'en 2004 j'étais doyen de faculté. En charge du volet formation de l'Oncopole, je travaillais sur l'accès aux nouveaux métiers.

Au-delà des métiers liés aux nouvelles technologies, j'ai aussi souhaité soutenir le développement des métiers liés à la personne. Une fois l'accès à des soins de qualité assuré, l'accompagnement des personnes s'avère un élément essentiel.

Il existe un très fort besoin d'accompagnement pour gommer les grandes iniquités liées à un défaut d'intégration et d'insertion sociale. Il faut commencer par permettre à chacun d'avoir un hébergement et un travail. Dès lors que l'on a un toit, on peut se projeter dans l'avenir. Dès lors que l'on est ancré dans la société, on accède au système de soins. C'est notre mission d'hommes et femmes politiques que d'aller dans le sens de l'inclusion sociale, d'une inclusion équitaine.»

Grâce au travail en réseau, à l'enseignement et à la formation, l'iniquité se lisse dans le temps.

PROFESSEUR DANIEL ROUGÉ, ANCIEN DOYEN DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE TOULOUSE, PU-PH, ADJOINT AU MAIRE DE TOULOUSE EN CHARGE DE LA COORDINATION DES POLITIQUES DE SOLIDARITÉ ET DES AFFAIRES SOCIALES, DU SUIVI DU CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE (CCAS), DE LA LAÏCITÉ ET CITOYENNETÉ DES RELATIONS AVEC LES ACTEURS DE SANTÉ INSTITUTIONNELS, ET CHARGÉ DE L'ÉCONOMIE DE LA SANTÉ POUR TOULOUSE MÉTROPOLE



La poursuite de la démarche vers une plus grande équité doit favoriser une double dimension : la double promotion d'une équité verticale, à destination de l'accès du patient à l'innovation, et d'une équité horizontale, à destination des acteurs du

soin et de la recherche, pour une meilleure coordination des innovations. Nous avons la chance d'avoir, sur la métropole toulousaine, le centre d'expertise médicale et scientifique de l'Oncopole. Il s'agit d'un campus de cancérologie et d'innovation en santé inédit en Europe, qui allie recherche privée et publique ainsi qu'un centre hospitalier. C'est un établissement de référence dans lequel il y a des transferts de technologies. L'ambition d'une telle structure est de faire avancer la connaissance et d'améliorer la prise en charge des patients : un patient reçu dans un centre expert aura accès à la recherche de pointe. C'est aussi ici autour de ce type de centre que l'offre en soins de support et de bien-être s'avère être étoffée.

La recherche est, par essence, mondiale et concurrentielle et donc pourrait être inéquitable ! Heureusement, cette iniquité est limitée dans le temps et dans l'espace : la "superqualité" des soins finit par se diffuser.



SOLUTION

SUIVI ACTIF

LORSQUE LE PATIENT QUITTE L'HÔPITAL, SA PRISE EN CHARGE N'EST, POUR AUTANT, PAS TERMINÉE.

AU MOMENT DE LA SORTIE DE L'HÔPITAL, CERTAINS PATIENTS SONT DÉSORIENTÉS PAR L'ÉPISODE DE VIE QU'ILS TRAVERSENT : CHOC DE L'ANNONCE, FATIGUE D'UNE INTERVENTION CHIRURGICALE, MAUVAISE COMPRÉHENSION DE LA MALADIE OU DU TRAITEMENT, OU MANQUE DE RÉSEAU ET D'ENTOURAGE.

Un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019 est d'améliorer la coordination entre ville et hôpital et les échanges d'information entre les professionnels, en s'appuyant notamment sur les réseaux territoriaux, les réseaux régionaux de cancérologie ou les plateformes territoriales d'appui¹. Des initiatives ont également été lancées au niveau local pour le suivi de patients particuliers afin d'accompagner les cas complexes en cancérologie.

UN POINT DE CONTACT POUR LE PATIENT ET LE RÉFÉRENT HOSPITALIER

La solution «Suivi Actif» imaginée par l'Atelier vise à répondre à un enjeu d'équité dans le suivi des patients en sortie d'hôpital.

La solution repose sur un point de contact unique, un coordinateur, attribué au patient à la sortie d'hôpital et chargé de trois missions :

- Assurer la continuité des soins en sortie d'hôpital ;
- Identifier les relais pouvant assurer une prise en charge adaptée en ville ;
- Suivre l'évolution de l'état de santé du patient pour en informer, si besoin, le référent hospitalier.

L'objectif de la solution est de mettre à disposition du patient et des professionnels de santé un point de contact unique en charge de coordonner la prise en charge en sortie d'hôpital, suivre l'état de santé du patient et informer le référent hospitalier si nécessaire.



SUIVI ACTIF

SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER « ÉQUITÉ DE PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE ».

LE COORDINATEUR, UN MÉTIER AU SERVICE DE L'ÉQUITÉ DE PRISE EN CHARGE

Ce profil tout particulier, mêlant réseau, connaissance médicale et création d'une relation de confiance avec le patient, est incarné par un coordinateur : infirmier coordinateur ou infirmier libéral. La relation entre le patient et son coordinateur est prévue sous la forme de contacts téléphoniques réguliers.

Le programme de suivi pensé par l'Atelier permet au patient de bénéficier d'une information personnalisée, d'autant plus essentielle que les traitements eux-mêmes se personnalisent. La continuité des soins s'en trouve assurée et permet au patient de bénéficier d'une prise en charge appropriée à ses besoins.

¹ www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019 (consulté le 12 juillet 2018).





ÉQUITÉ DE COORDINATION ET DE COOPÉRATION

COOPÉRATION ET COORDINATION : UN ENJEU ESSENTIEL POUR UN PARCOURS DE SOINS ÉQUITABLE

La cancérologie fait partie des domaines thérapeutiques dans lequel un travail de restructuration et d'organisation des parcours de soins a été réalisé, notamment dans le cadre des Plans Cancer.

Pour autant, les portes d'entrée dans le parcours de soins sont différenciées entre les régions, les modèles organisationnels multiples, l'offre de soins médicale ou paramédicale hétérogène, autant d'indicateurs qui laissent supposer l'existence d'enjeux d'équité dans le parcours des patients atteints de cancer¹.

Ainsi par exemple, selon le Panorama des établissements de santé publié en 2016 par la Drees, l'offre de soins en hospitalisation à domicile (HAD) est inégalement répartie sur le territoire². Quatre régions concentrent à elles seules 80% de l'activité en HAD (Nouvelle-Aquitaine, Limousin, Île-de-France et Rhône-Alpes).

Cette disparité pose un enjeu d'équité de prise en charge sur le territoire national, les niveaux d'activité étant différents entre les départements³ et le taux de recours à l'HAD très variable^{4,5}.

DES STRUCTURES DE COORDINATION IDENTIFIÉES MAIS POLYMORPHES

La nécessité de mettre en place des outils de coordination s'est imposée dès le premier Plan Cancer⁶ avec la création des réseaux régionaux et territoriaux de cancérologie (RRC)⁷ et des centres de coordination en cancérologie (3C), et, depuis la loi de modernisation de notre système de santé, des plateformes territoriales

¹ Étude TERRITOIRE.

² Drees, *Les établissements de santé – Panorama*, 2017.

³ FNEHAD, *Rapport d'activité 2015-2016*.

⁴ Cour des comptes, *Rapport sur l'hospitalisation à domicile*, 2016.

⁵ Étude TERRITOIRE.

⁶ www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007 – mesure 29 (consulté le 12 juillet 2018).

⁷ Ministère de la Santé, circulaire DHOS/SDO du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

«La nécessité de mettre en place des outils de coordination s'est imposée dès le premier Plan Cancer.»

*Oncopédiatrie,
oncogériatrie
et oncogéné-
tique :
une offre de
soins spéci-
fique*

DES ORGANISATIONS ET STRUCTURES SPÉCIFIQUES ONT ÉTÉ CRÉÉES EN FRANCE AFIN DE RÉPONDRE DE FAÇON OPTIMALE AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCERS RARES OU PORTEUSES DE PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES (ONCOGÉNÉTIQUE), AINSI QU'AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES (ONCOGÉRIATRIE) ET DES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER (ONCOPÉDIATRIE)^A. MAIS CETTE OFFRE, QUI VISE PRÉCISÉMENT À PRENDRE EN COMPTE ET À LIMITER LES INÉGALITÉS SOCIALES ENTRE INDIVIDUS, S'AVÈRE ÊTRE POTENTIELLEMENT SOURCE D'INIQUITÉ. LES OFFRES DE SOINS EN ONCOPÉDIATRIE^B ET EN ONCOGÉRIATRIE SONT INÉGALEMENT RÉPARTIES SUR LE TERRITOIRE : LES UNITÉS DE COORDINATION EN ONCOGÉRIATRIE (UCOG), PAR EXEMPLE, SE SITUENT LA PLUPART DU TEMPS DANS LES GRANDES VILLES^C. L'ÎLE-DE-FRANCE EST BIEN DOTÉE EN UNITÉS, À L'INVERSE DU CENTRE DE LA FRANCE^D. IL EN VA DE MÊME EN CE QUI CONCERNE L'ONCOGÉNÉTIQUE^E. LA PLUPART DES CONSULTATIONS ONT LIEU EN ÎLE-DE-FRANCE ET DANS LE SUD DE LA FRANCE, NOTAMMENT À MARSEILLE ET DANS SA PÉRIPHÉRIE^F.

^A Ministère de la Santé, instruction n°DGOS/R3/INCa/2016/168 du 26 mai 2016 relative à un état des lieux sur l'offre de soins de traitement du cancer en oncopédiatrie et l'organisation des acteurs impliqués, 2016.

^B Vassal G., Blanc P., «Nouveaux médicaments contre les cancers pédiatriques : ce qui doit bouger en Europe», *s.l., Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, 2016, vol. 4, p. 141-148.

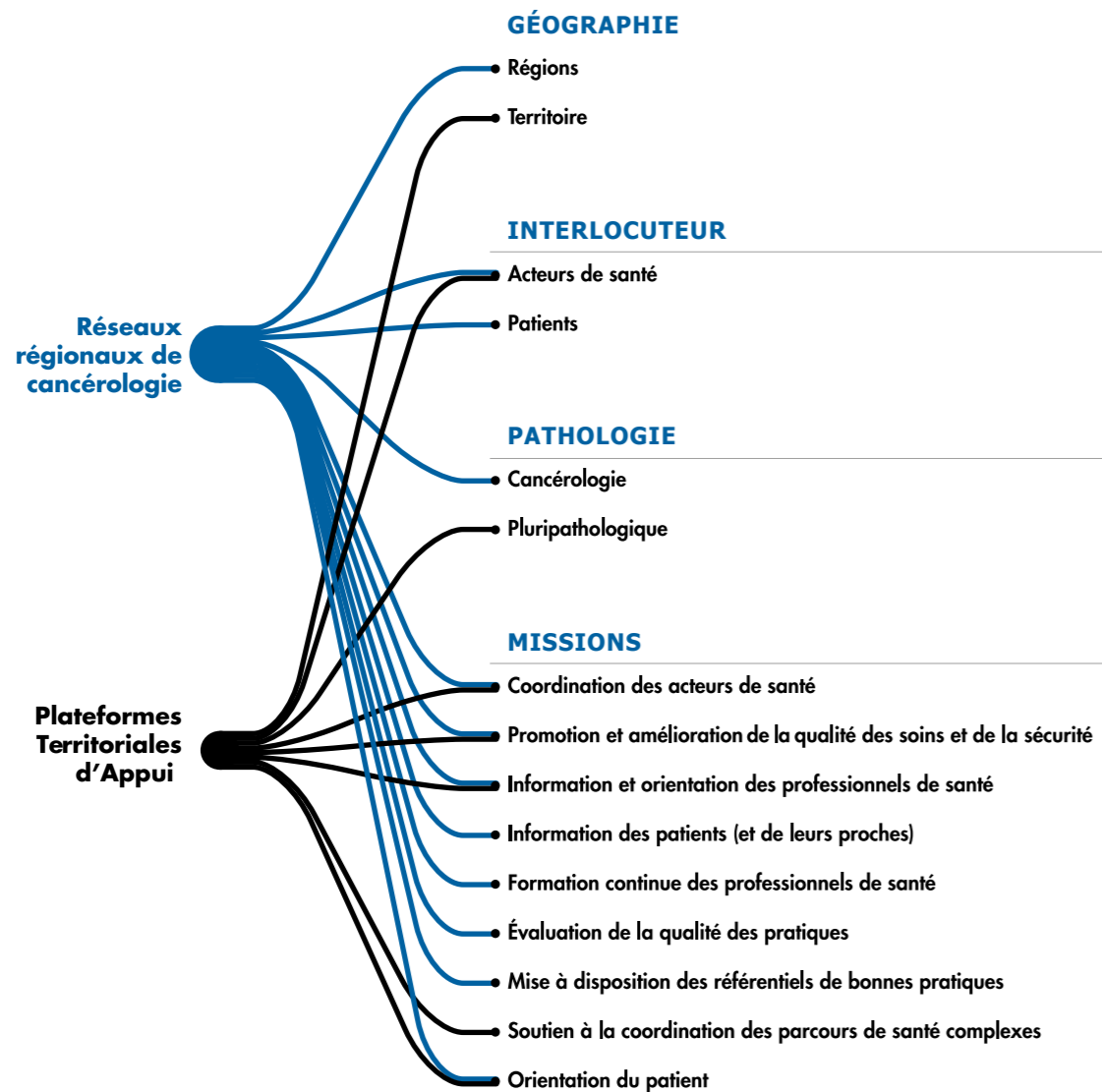
^C DGOS, INCa, «Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie», janvier 2015.

^D www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogeriatrie/Les-unites-de-coordination-et-antennes-d-oncogeriatrie (consulté le 12 juillet 2018).

^E Ministère de la Santé, bilan des activités d'oncogénétiq, 2015.

^F www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogenetique-et-plateformes-de-genetique-moleculaire/Le-dispositif-national-d-oncogenetique (consulté le 12 juillet 2018).

LES ENJEUX LIÉS À LA COORDINATION DES SOINS



Sources : Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 (missions des PTA) ; Évolution des missions des Réseaux régionaux de cancérologie, collection appui à la décision, INCa, novembre 2016.

« Le recours aux urgences est un des marqueurs révélateur d'une potentielle iniquité de parcours entre les patients. »

d'appui (PTA)⁹. La prise en charge des patients atteints de cancer bénéficie ainsi de l'intervention coordonnée d'acteurs dont les missions sont de favoriser l'orientation et l'information du patient dans son parcours de soins.

Seulement, malgré l'existence de ces structures, il subsiste des enjeux d'équité en matière de coordination.

Si les structures de coordination ont été déployées sur le territoire national, des différences importantes sont pourtant observées entre les régions. Ainsi, les RRC se distinguent par la diversité de leur périmètre d'intervention : certains ont un champ d'intervention limité à un département région (tels que le RRC d'outre-mer), d'autres à un niveau interrégional (réseau ONCOPACA-Corse).

De même, les 3C sont organisés de façon hétérogène, aussi bien pour ce qui relève des moyens, de leur champ d'action que de leur structure juridique¹⁰.

Enfin, selon le rapport d'activité du Fonds d'intervention régionale, le nombre de réseaux territoriaux spécifiques au cancer est en diminution, du fait des évolutions et des regroupements¹¹.

La diversité des organisations régionales et des modalités de coordination observée, malgré une organisation type définie par circulaire nationale, soulève ainsi des enjeux en termes d'équité régionale de parcours de soins.

⁹ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – article 65.

¹⁰ Institut national du cancer (INCa), *Évolution des missions des Réseaux régionaux de cancérologie, s.l.*, coll. « Appui à la décision », 2015.

¹¹ ARS, Fonds d'intervention régionale, *Rapport d'activité*, 2015.

« Depuis 2016, deux nouveaux outils de la coordination ont été créés par la loi de modernisation du système de santé. »

Le recours aux urgences est un des marqueurs révélateur d'une potentielle iniquité de parcours entre les patients. Il peut révéler un recours tardif au système de soins, une difficulté d'accès à l'offre de soins hospitalière ou de spécialités, ou encore un déficit d'anticipation dans la prise en charge de certains patients. L'étude TERRITOIRE a ainsi montré que plus d'un patient sur deux avait été admis à l'hôpital au moins une fois au cours des deux ans de suivi de l'étude suite à un passage aux urgences, ce taux pouvant varier de plus de 30 points selon les régions. Cela renforce l'idée que ces recours ne sont pas attribuables uniquement à des situations spécifiques liées à l'état de santé des patients, mais bien à une forte iniquité géographique dans le parcours.

POUR UNE MEILLEURE COORDINATION DES SOINS AU PLUS PROCHE DU PATIENT

Depuis 2016, deux nouveaux outils de la coordination ont été créés par la loi de modernisation du système de santé (LMSS)¹² : la lettre de liaison, qui doit informer des traitements prescrits à la sortie de l'établissement¹³, et le développement de la pharmacie clinique¹⁴.

¹² Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

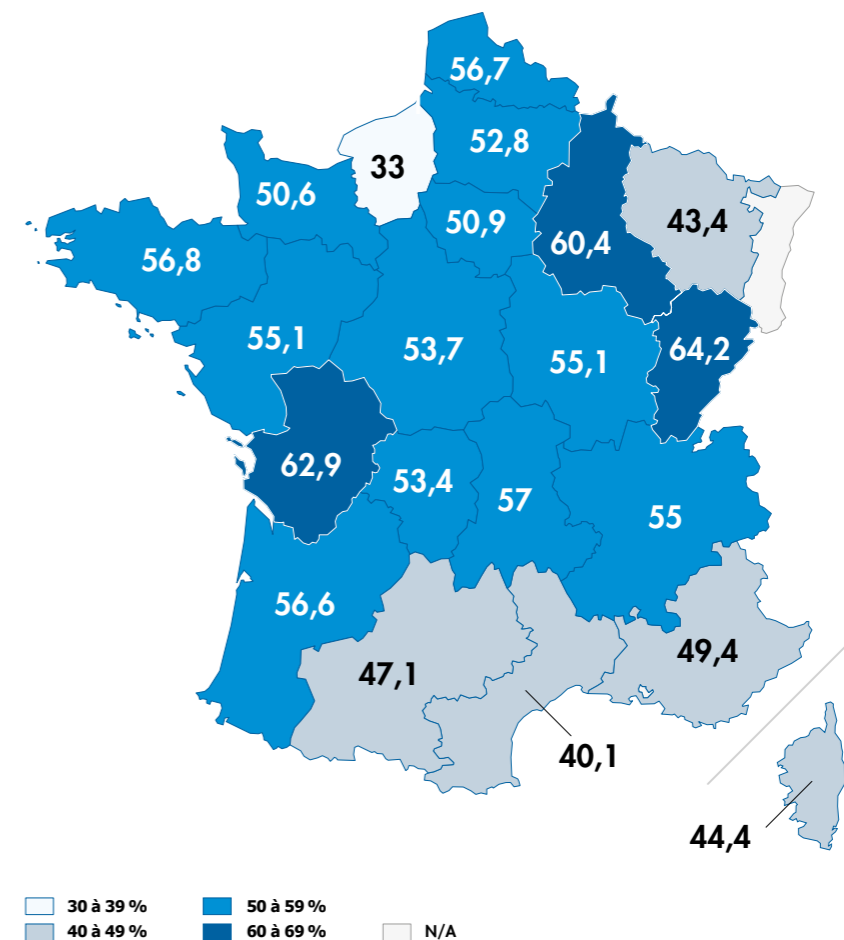
¹³ Décret n°2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison.

¹⁴ Instruction n°DGOS/PF2/2016/49 du 19 février 2016 relative à l'appel à projet de mise en œuvre de la pharmacie clinique en établissement de santé.

21%

DES PATIENTS ONT ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉS POUR UN CANCER DU POUMON SUITE À UN PASSAGE PAR LES URGENCES. (DONNÉES ÉTUDE TERRITOIRE)

HOSPITALISATION AVEC ADMISSION PAR LES URGENCES AU COURS DES DEUX ANS DE SUIVI DANS LE CANCER DU POUMON



Sources : Étude TERRITOIRE.



Il s'agit donc pour le système de soins de remettre l'humain en avant. La prise en charge concerne une personne et non une pathologie. On soigne quelqu'un qui a une vie, éventuellement un travail, des enfants, d'autres pathologies, certaines préoccupations ou priorités. L'expérience de la maladie varie d'un patient à l'autre.

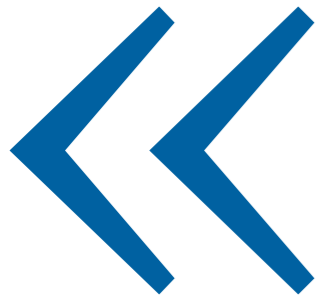
Pour responsabiliser le patient et le rendre acteur de son parcours de soins, il faut lui fournir des éléments de choix concernant sa pathologie et l'impliquer dans l'évaluation des résultats de sa prise en charge. Et si les professionnels de santé maîtrisent leurs compétences techniques, ils doivent mettre de l'énergie pour communiquer entre eux et transmettre au patient. L'enjeu est essentiel et comparable à celui de l'adhésion ou de l'observance, en médecine : elles offrent de meilleurs résultats du traitement et moins d'événements indésirables associés aux soins !

L'équité est donc affaire de transmission. Entre les professionnels de santé, et vis-à-vis du patient. Cette coopération au service de l'équité permettrait d'accéder à la pertinence pour tous : le bon soin au bon patient et au bon moment.»

Les professionnels de santé doivent mettre de l'énergie pour communiquer entre eux et transmettre au patient.

SYLVIA BENZAKEN, MÉDECIN IMMUNOLOGISTE ET PRATICIEN HOSPITALIER AU CHU DE NICE, VICE-PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION MÉDICALE D'ÉTABLISSEMENT, PRÉSIDENTE IRAPS¹ PACA.

¹ Instance régionale d'amélioration de la pertinence des soins.



Dans notre pays, l'égalité d'accès aux soins existe. Mais l'étape d'après est celle de l'équité, à mon sens empêchée par le manque de lisibilité du système de soins notamment pour les pathologies chroniques et

complexes. Aujourd'hui, en dehors de l'urgence, quand il doit subir un examen ou consulter un professionnel, le patient demande conseil à son collègue, son ami, son voisin. Notre système de santé ne donne aucun outil "médicalisé" pour l'orienter selon ses besoins personnels. Par ailleurs, les professionnels de santé manquent de coordination. Comment prendre en considération ces données dans le parcours de soins, le "parcours de santé" devrait-on dire ? Le malade se retrouve souvent bien seul, mal informé et souvent déresponsabilisé, alors que la plupart du temps il s'est largement informé sur ses symptômes, sa pathologie et son éventuel traitement, sur le web ou les réseaux sociaux.



Je suis né à Paris et j'y ai toujours vécu. Quand j'ai été touché par le cancer du rein, j'ai été opéré à l'hôpital Necker, à quatre stations de métro de chez moi. J'ai ensuite été suivi à l'hôpital européen Georges Pompidou (HEGP),

situé à dix minutes à pied de mon domicile. J'ai compris ma chance quand j'ai réalisé que d'autres malades ne bénéficiaient pas de ces facilités géographiques, qui pèsent également sur les chances offertes au patient. Ainsi, le cancer du rein fait l'objet de nombreux protocoles de recherche et, donc, d'essais cliniques. Si ces essais sont réalisés à Gustave Roussy (Villejuif, près de Paris) ou au centre Léon Bérard (Lyon), un patient breton aura plus de difficultés pour y accéder, même si son profil correspond. Il n'aura probablement pas connaissance de ces essais cliniques s'ils ne se déroulent pas dans l'établissement où il est suivi. Or ces essais cliniques permettent à certains patients, bien ciblés, de recevoir un médicament qui n'est pas encore sur le marché.

Je crois que le patient doit être acteur de sa prise en charge.

Actuellement, il est trop souvent jeté dans la nature, à sa sortie d'hôpital. Si l'institution cherche à réduire la durée des hospitalisations pour réduire les coûts, le patient a besoin d'un suivi sérieux et encadré. Aujourd'hui, chaque professionnel (médecin généraliste, infirmier, pharmacien... que ce soit à l'hôpital ou en ville) fait son métier, mais un bon suivi nécessite davantage de liens entre tous les acteurs pour constituer un réseau autour du patient.

Je pense qu'il faut, avant tout, prendre en considération la qualité de vie du patient.»

Je crois que le patient doit être acteur de sa prise en charge.

DENIS BREZILLON, VICE-PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION ARTUR



Prendre soin d'un malade ou d'un aidant, c'est d'abord le considérer. En laissant quelqu'un dans l'inconnu, on crée de l'anxiété. À l'inverse, je suis convaincu que s'ils se sentent aimés et pris en compte, les gens se sentent

déjà un peu mieux. Et selon moi, cette considération passe d'abord par l'information. Aujourd'hui, les patients et les aidants estiment que l'information est détenue par le professionnel de santé. Ainsi, quand le médecin arrive dans la chambre d'hôpital, le patient a prévu de lui poser dix questions. Mais faute de temps, il ne peut en poser que trois. Il reste dans l'inconnu pour ce qui concerne les sept autres questions, sans compter qu'il n'a pas forcément compris les autres réponses apportées. Il faut absolument redonner du temps et de la place à la relation humaine. Cela commence d'ailleurs avec la prévention : il s'agit de prendre le temps d'écouter, de parler, d'informer.

Quand le diagnostic est posé, il faut créer un dialogue autour de la maladie. Car chaque expérience est différente. Chacun mérite d'être envisagé selon son cas précis. Pour que ce dialogue existe, le professionnel de santé doit y être formé.

Je pense par exemple que le médecin généraliste doit admettre que son métier a changé et qu'il endosse dorénavant le rôle de coordinateur. De la même façon, le patient doit admettre qu'il ne saura pas mieux que le médecin certains aspects relevant du médical. Quand chacun connaît sa place, on introduit de la sérénité. Et dans cet environnement serein, on peut prendre le temps. Il ne s'agit donc pas seulement de considérer la maladie, mais de considérer la vie du patient avec cette maladie pour l'orienter vers des solutions qui lui conviennent.»

Il faut absolument redonner du temps et de la place à la relation humaine.





Aujourd'hui, l'évolution permanente des techniques médicales devrait être accessible à tous mais elle a parfois fait oublier le sens de l'autre, de la personne à prendre en charge et de sa capacité à comprendre : centrée sur la

technique, cette nouvelle relation oublie parfois l'humain. Un exemple simple : les campagnes de dépistage pour tel ou tel cancer. Il est indispensable de bien cibler la population à laquelle elles s'adressent et d'élaborer des dispositifs permettant de les atteindre. Souvent, l'enjeu du dépistage n'est pas perçu par celles ou ceux qui en auraient le plus besoin. Il en va de même de la prévention.

L'iniquité est visible dans de telles démarches où les capacités des personnes ne sont pas prises en compte.

Au-delà de l'adaptation requise pour que ces campagnes puissent s'adresser aux plus nombreux, l'accompagnement doit rester un axe majeur pour y remédier.

Chacun doit pouvoir formuler ses besoins et envies pour recevoir une prise en charge adaptée, ce qui nécessite d'avoir un relais pour les connaître : le contact d'un psychologue ou d'une association de patients peut aider une femme à savoir si elle envisage, par exemple, une reconstruction mammaire ou non.

Il faut enfin tenir compte de l'environnement du patient et pallier un éventuel isolement. Là encore, des approches diversifiées sont envisageables : des séances de diététique, de sport adapté, d'esthétique, peuvent éventuellement être prises en charge afin de recréer du lien social. Si une équipe pluridisciplinaire attentive et compréhensive accompagne un patient tout au long de son parcours de soins, elle doit aussi veiller à respecter son rythme quant à ses attentes, ses besoins et sa liberté d'adhésion à un traitement.»

Chacun doit pouvoir formuler ses besoins et envies pour recevoir une prise en charge adaptée.

SOLUTION

PLATEFORME DIGITALE D'ACCOMPAGNEMENT



L A PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER EST SOUVENT HÉTÉROGÈNE : SELON LES CAS, CERTAINS PATIENTS NÉCESSITENT UN SUIVI HOSPITALIER RÉGULIER, D'AUTRES MOINS. POUR CES DERNIERS, LE PARCOURS DE SANTÉ RESTE POUR AUTANT COMPLEXE ET LE RETOUR À LA MAISON PEUT S'AVÉRER DIFFICILE. DANS CE CAS, UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ PEUT SEMBLER NÉCESSAIRE.

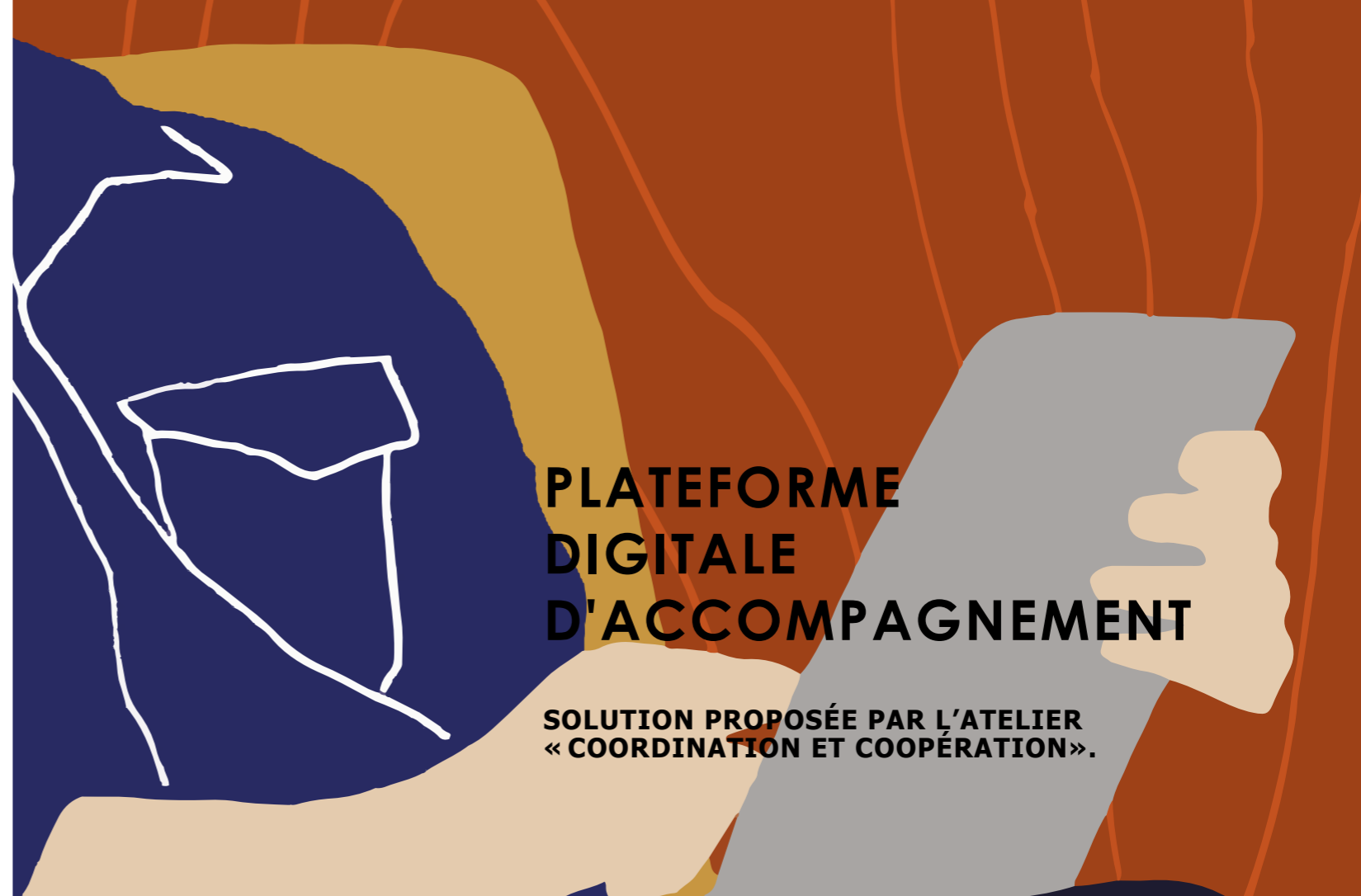
La loi a créé les plateformes territoriales d'appui¹ et que des initiatives sont mises en œuvre au niveau régional pour favoriser le suivi des patients atteints de cancer, il subsiste des enjeux d'équité entre les patients dans la coordination de la prise en charge.

UNE PLATEFORME DIGITALE SIMPLE D'UTILISATION ET ACCESSIBLE À TOUT MOMENT

L'atelier «coordination et coopération» propose la mise en place d'une plateforme digitale d'accompagnement, pour répondre à un enjeu d'équité dans le suivi des patients en sortie d'hôpital et de continuité des soins entre la ville et l'hôpital.

Ses fonctionnalités : mettre en réseau les intervenants dans la prise en charge du patient, simplifier la prise de contact avec ses référents pour le patient et permettre aux professionnels de santé de suivre l'état de santé ainsi que l'état émotionnel de leur patient.

La plateforme digitale d'accompagnement a pour objectif de mettre en réseau l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge du patient et de faciliter la prise de contact avec ses référents pour le patient.



PLATEFORME DIGITALE D'ACCOMPAGNEMENT

SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER «COORDINATION ET COOPÉRATION».

GAGNANT POUR LE PATIENT, GAGNANT POUR LES SOIGNANTS

Parfois désorienté, le patient qui a quitté l'hôpital ne sait pas toujours vers qui se tourner lorsqu'il nécessite un accompagnement adapté, une écoute ou une réponse personnalisée. Cette plateforme lui permet de rester connecté à ses besoins à chaque étape de sa prise en charge.

Le patient peut renseigner un journal de bord sur la plateforme : il se présente sous la forme d'un questionnaire traitant de l'état de santé et émotionnel (fatigue, douleur, anxiété, etc.). Via cette plateforme, le patient peut également exprimer un besoin d'accompagnement, trouver les coordonnées des professionnels de santé ou encore contacter son référent, en ville ou à l'hôpital, par simple échange de mail.

La plateforme permet aussi aux professionnels de santé de suivre leur patient à distance et de l'orienter en cas de sollicitation.

¹ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – article 65.



SOLUTION

CHECK & PLAN

D

ES ÉTUDES FRANÇAISES ET INTERNATIONALES DÉSIGNENT LA SORTIE DE L'HÔPITAL COMME LE MOMENT LE PLUS CRITIQUE DANS LA CONTINUITÉ DE LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT ATTEINT DE CANCER¹. D'AUTRES ONT MONTRÉ QUE DES INTERVENTIONS VISANT À AMÉLIORER L'ORGANISATION DE LA SORTIE POUVAIENT AVOIR DES RÉSULTATS POSITIFS SUR LA QUALITÉ DES SOINS, NOTAMMENT SUR LA FRÉQUENCE DES RÉHOSPITALISATIONS².

C'est pourquoi les participants à l'atelier ont imaginé un outil de coordination permettant de répondre à l'enjeu d'équité d'information et de prise en charge des patients après la sortie d'hôpital.

CHECK-LIST ET AGENDA PARTAGÉ

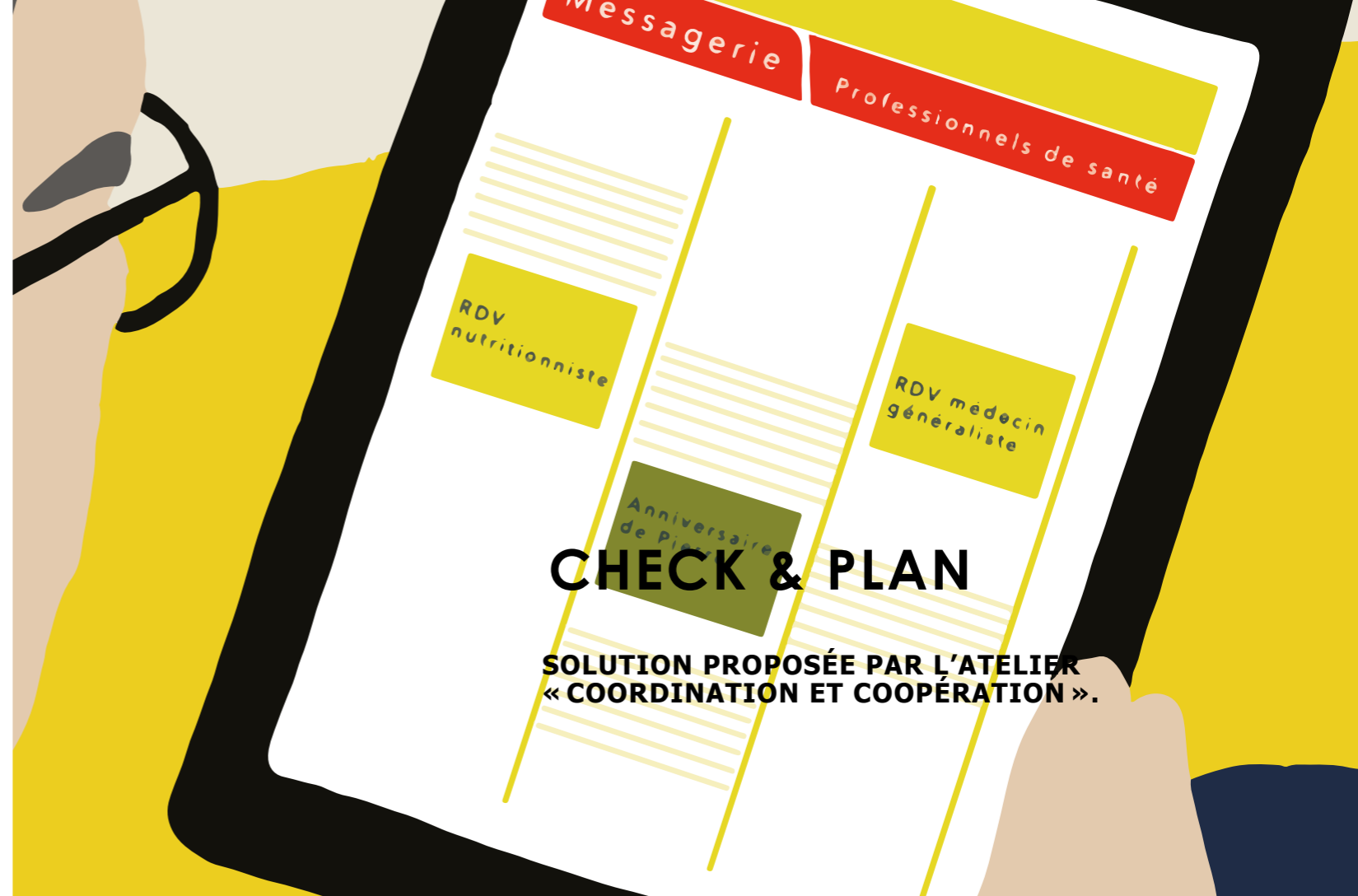
Cet outil numérique permet aux patients, à leur famille et aux professionnels de santé de lister les activités, rendez-vous et autres examens à réaliser à la sortie de l'hôpital, puis de les organiser. Côté patient, les demandes de rendez-vous sont émises depuis la plateforme vers les professionnels de santé et consignées dans un agenda partagé entre le patient et les professionnels de santé.

Cela permet également au professionnel de santé de suivre les rendez-vous programmés avec le patient et d'avoir une visibilité sur les interventions des personnes impliquées dans sa prise en charge.

Les droits d'accès à l'agenda partagé sont gérés directement par le patient, qui peut, s'il le souhaite, intégrer à l'agenda ses rendez-vous personnels et moments de vie. Un simple code couleur permet à l'utilisateur de s'y retrouver.

L'outil permet également d'accéder à un annuaire des professionnels de santé susceptibles d'intervenir auprès du patient. Un outil complet et unique, en somme !

Cet outil permet au patient et aux professionnels de santé de lister et organiser les actions à réaliser par le patient et de faciliter la prise de contact du patient avec le professionnel de santé via un outil de prise de rendez-vous, une messagerie sécurisée et un agenda partagé.



CHECK & PLAN

**SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER
« COORDINATION ET COOPÉRATION ».**

UN OUTIL IDÉAL POUR DIFFÉRENTS PROFILS DE PATIENTS

Cet outil de coordination intelligent facilite l'organisation du parcours de soins en ville, avec les professionnels de santé libéraux, les infirmiers et les pharmaciens notamment. Il s'adresse à tous les patients : actifs, seniors ou patients isolés, pour les aider à gérer leur vie au quotidien.

S'il s'agit d'un accompagnement rassurant dans l'organisation du parcours de soins – les soignants peuvent notamment inviter leur patient à prendre son rendez-vous médical via une messagerie sécurisée – l'application se présente comme un agenda pratique et ergonomique permettant au patient de gérer ses activités de la vie quotidienne et d'anticiper ses besoins de prise en charge grâce à la présence de check-lists.

¹ François P., Boussar B., Fourny M., Seigneurin A., «Qualité des services rendus par un centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes», *Santé publique*, 2014, 26(2), p. 189-197 ; Mesteig M., Helbostad J. L., Sletvold O., Rosstad T., Saltvedt I., «Unwanted incidents during transition of geriatric patients from hospital to home: a prospective observational study», *BMC Health Serv Res*, 2010, 10:1.

² Hesselink G., Schoonhoven L., Barach P., Spijker A., Gademan P., Kalkman C. *et al.*, «Improving patient handovers from hospital to primary care: a systematic review», *Ann Intern Med*, 2012, 157(6):417-28 ; Mistiaen P., Francke A. L., Poot E., «Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review», *BMC Health Serv Res*, 2007, 7:4.





**ÉQUITÉ D'ACCÈS
AUX
SOINS
DE SUPPORT**

SOINS DE SUPPORT : DES SOINS NÉCESSAIRES AUXQUELS LES MALADES N'ONT PAS UN ACCÈS ÉQUITABLE

L'AFSOS (Association française des soins oncologiques de support) définit les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves¹ ».

Les soins de support sont proposés depuis le début de la prise en charge, pendant les traitements et jusqu'à la fin de la vie. Ils visent à diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie : prise en charge de la douleur, de la fatigue, reprise d'une activité physique adaptée, soutien psychologique, suivi social, diététique... Les cancers peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie des patients^{2,3}. Les soins de support ont donc un rôle essentiel.

Le Plan Cancer 2014-2019 prévoit d'ailleurs que toute personne, quel que soit l'endroit où elle se trouve, doit pouvoir bénéficier de soins de support et d'un accompagnement approprié⁴.

UNE OFFRE DE SOINS DE SUPPORT HÉTÉROGÈNE

L'offre et la nature des soins de support proposés au patient varient largement en fonction de son lieu de prise en charge. Une cartographie proposée par l'AFSOS fait apparaître une offre existant sur l'ensemble du territoire mais qui n'est pas répartie de manière homogène⁵.

Parmi les soins de support, l'offre de soins palliatifs reste par exemple limitée (157 unités de soins palliatifs en 2017) et fortement concentrée sur certains territoires^{6,7}. Une analyse du recours aux soins palliatifs dans le cancer du poumon corrobore l'observation d'inégalités régionales dans l'accès aux soins palliatifs en cancérologie. Selon l'étude TERRITOIRE, la proportion de patients bénéficiant d'une prise en charge en soins palliatifs au cours des deux années de suivi varie de près de 20 points entre les régions extrêmes.

Le système français face aux inégalités sociales en santé

LA FRANCE A MIS EN PLACE PLUSIEURS SYSTÈMES DE COMPENSATION DES INÉGALITÉS SOCIALES EN SANTÉ : LE DISPOSITIF D'AFFECTATION LONGUE DURÉE (ALD) VISE, PAR EXEMPLE, À ÉVITER UN RENONCEMENT AUX SOINS POUR RAISONS FINANCIÈRES EN PRENANT EN CHARGE À 100% LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES.

LA PROTECTION UNIVERSELLE MALADIE (PUMA), LA CMU-C (PART COMPLÉMENTAIRE DE LA PROTECTION UNIVERSELLE MALADIE QUI A REMPLACÉ LA CMU EN 2016) OU ENCORE L'AIDE AU PAIEMENT D'UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ (ACS) SONT AUTANT DE MÉCANISMES VISANT À ASSURER UNE ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX SOINS DES PATIENTS QUEL QUE SOIT LEUR NIVEAU DE REVENUS.

LA FRANCE EST, PARMIS LES PAYS DE L'OCDE, LE PAYS OÙ LE RESTE À CHARGE DES MÉNAGES RAPPORTÉ À LA DÉPENSE COURANTE DE SANTÉ EST LE PLUS FAIBLE^{A,B}.

^A Drees. Comptes nationaux de la santé, 2016.

^B Projet de loi de financement de la sécurité sociale. Programme qualité et d'efficience « maladie », 2017.

157 unités

L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS RESTE LIMITÉE AVEC 157 UNITÉS EN 2017.

« L'offre et la nature des soins de support proposés au patient varient largement en fonction de son lieu de prise en charge. »

¹ www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/ (consulté le 13 juillet 2018).

² Institut national du cancer (INCa), « La vie deux ans après un diagnostic de cancer », juin 2014.

³ Ha-Vinh P. et al., *Travailleurs indépendants et dirigeants de très petites entreprises atteints d'un cancer : effet sur la survie entrepreneuriale*, SFSP, 2015, ISSN 0995-3914.

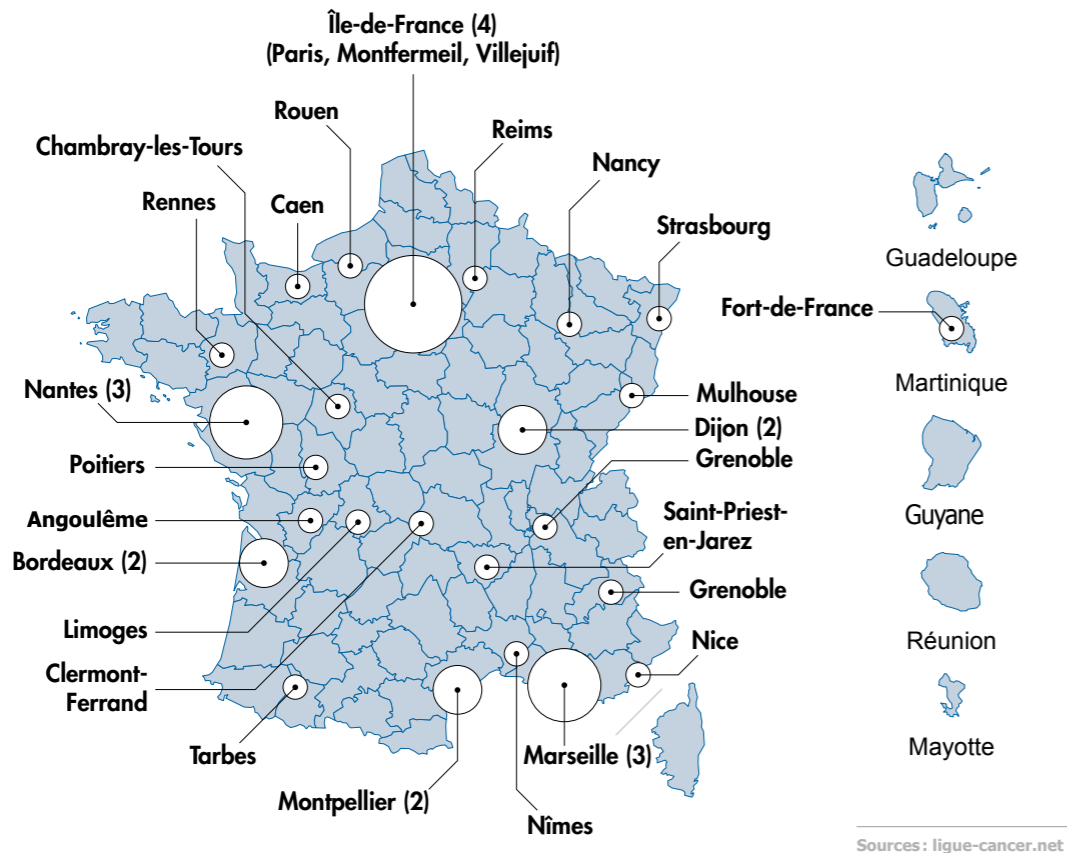
⁴ Plan Cancer 2014-2019, action 7.6.

⁵ AFSOS, www.lavieautour.fr

⁶ Ministère de la Santé, plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, 2015.

⁷ *Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement*, 2017.

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION



Par ailleurs, l'offre de soins de support est mise en œuvre par des structures différentes selon le territoire : structures hospitalières, associatives ou professionnels libéraux.

UNE ORIENTATION NÉCESSAIRE

Si large et plurielle soit-elle, l'offre de soins de support nécessite une véritable orientation et une information du patient⁸. Or la prise en charge en soins de support varie selon les régions en fonction de l'investissement et des priorités des acteurs locaux.

Certaines structures d'information sont présentes sur l'ensemble du territoire français, telles que les espaces de Rencontres et d'Information situés dans certains CHU et CLCC ou les Espaces Ligue Info, animés par la Ligue nationale contre

« Certaines structures d'information sont présentes sur l'ensemble du territoire français, d'autres sont en revanche spécifiques à des organisations régionales. »

le cancer⁹. D'autres structures sont en revanche spécifiques à des organisations régionales, telles que les espaces Ressource Cancer, spécialisés dans la fin de traitement dans le Nord-Pas-de-Calais.

Certaines régions ont promu la formation continue en éducation thérapeutique (ETP) des professionnels médicaux et paramédicaux (Nouvelle-Aquitaine, Auvergne-Rhône-Alpes) afin de leur permettre d'apporter des réponses adaptées aux besoins de santé des patients¹⁰. Des programmes d'ETP ont été autorisés et financés dans d'autres régions sur

l'activité physique, la nutrition ou l'accompagnement à la vie sociale et professionnelle (Bourgogne-Franche-Comté, Occitanie, Hauts-de-France).

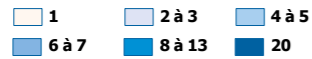
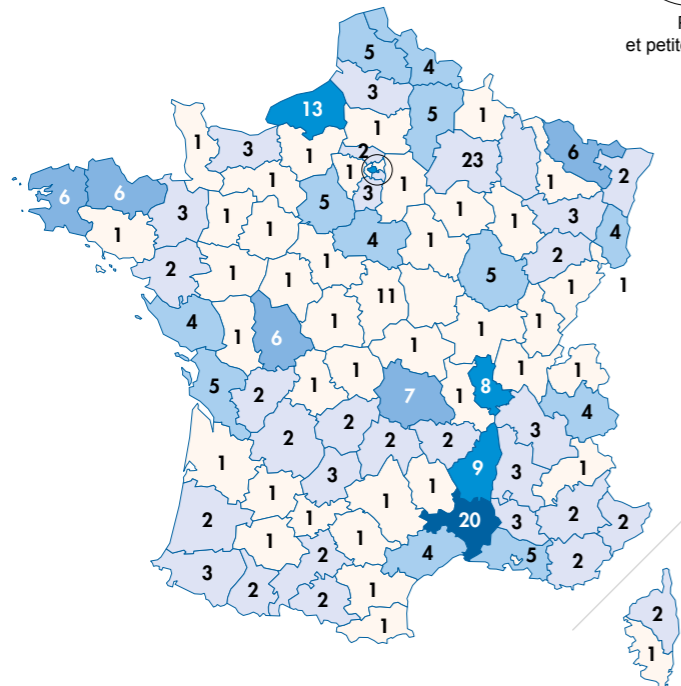
⁸ Ministère de la Santé, instruction n°DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer, *Journal officiel*, 2017.

⁹ www.ligue-cancer.net (consulté le 13 juillet 2018).

¹⁰ Plan Cancer 2014-2019.

**RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE
DES ESPACES LIGUE INFO**

En nombre de lieux par département

Paris
et petite couronneSource: www.ligue-cancer.net (Ligue nationale contre le cancer).

« La prise en charge en soins de support varie selon les régions en fonction de l'investissement et des priorités des acteurs locaux. »

1 391 €

LE MONTANT DU RESTE À CHARGE POUR LES PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN PEUT ATTEINDRE JUSQU'À 1 391 EUROS.

INIQUITÉ DE MOYENS

Le reste à charge se définit comme la part de la dépense de santé qui reste à la charge du patient après intervention de la sécurité sociale et de la mutuelle. Malgré l'existence de dispositifs permettant de limiter le reste à charge pour les patients, des inégalités sociales en termes de charge financière perdurent^{11,12,13} et les soins de support sont susceptibles de générer un reste à charge important.

Une étude menée en 2016 par le CISS, 60 millions de consommateurs et Santé-Claire montre que le montant du reste à charge pour les patientes atteintes d'un cancer du sein peut atteindre jusqu'à 1 391 euros¹⁴.

Par ailleurs, selon le rapport du dispositif d'observation pour l'action sociale (DO-

PAS), 52% des personnes interrogées disent avoir assumé en 2015 un reste à charge dans les 12 derniers mois. Parmi les restes à charge les plus fréquemment cités, 53% des personnes interrogées citent les soins de confort (crème, alimentation spécifique)¹⁵.

¹¹ Debrand T., Sorasith C., « Out-of-Pocket maximum rules under a compulsory health care insurance scheme: a choice between equality and equity », *s.l.*, IRDES, 2011.

¹² Perronnin, M., « Restes à charge publics en ville et à l'hôpital : des taux d'effort inégalement répartis », *s.l.*, IRDES, mai 2016, n°128, vol. « Questions d'économie de la santé ».

¹³ Dourgnon P., Zeynep O., Sorasith C., « L'impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008 », *s.l.*, IRDES, janvier 2013, n°183, vol. « Questions d'économie de la santé ».

¹⁴ « Frais cachés en ALD », Étude CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair, communiqué de presse du 25 octobre 2016.

¹⁵ Ligue contre le cancer, Dispositif d'observation pour l'action sociale, 2015.



De la même façon, on conseille au patient de voir un nutritionniste afin d'acquérir une hygiène alimentaire adaptée. Certains conseils sont même très simples, mais si le patient vit dans une zone reculée et que l'information ne parvient pas jusqu'à lui, il ne peut pas la deviner !

Il faut donc une coopération entre le médecin traitant, le pharmacien et l'infirmier autour du patient : pas seulement en ce qui concerne sa maladie mais aussi sa vie, prise dans sa globalité. La question de la réinsertion professionnelle mérite également qu'on s'y attarde, car de nombreux patients se voient licenciés. Les employeurs ont probablement peur de la perte d'efficacité et du risque de rechute. Mais pour le patient, c'est la double peine. Il faudrait une loi obligeant l'employeur et le médecin du travail à préparer le retour à l'emploi du patient.»

Si, pendant les traitements, la prise en charge est normalisée, les patients se sentent souvent ensuite lâchés dans la nature.

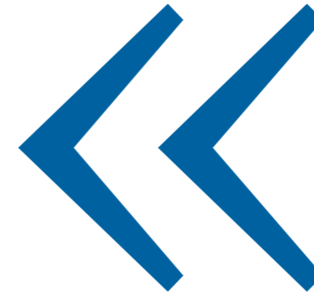


Si, pendant les traitements, la prise en charge est normalisée, les patients se sentent souvent ensuite lâchés dans la nature : on vous annonce que vous êtes en rémission et que vous reverrez votre

médecin dans un an, puis tous les deux ans. Évidemment, c'est une bonne nouvelle, mais il y a un profond sentiment d'abandon.

Sentiment qui devient très concret pour les personnes géographiquement isolées. Prenons l'exemple de l'activité physique adaptée qui – c'est reconnu scientifiquement – limite le risque de récurrence. Malgré toutes les bonnes intentions, une personne vivant dans une zone reculée ne pourra pas en bénéficier. Car de tels établissements n'existent pas partout : il s'agit de structures spécifiques, employant des professionnels qui ont été formés à s'occuper de patients touchés par le cancer. Il y a donc là une iniquité.

PASCALE FINOT, MEMBRE DE L'ASSOCIATION DE PATIENTS EUROPA DONNA



Les politiques de santé ont tendance à se concentrer sur l'acte, sur la compétence technique. Si le soin consiste à diagnostiquer la maladie et décider de ce qu'il faut mettre en œuvre pour la traiter, je considère

que notre pays sait faire. Mais si l'on s'attache au parcours qui est réellement proposé à la personne, c'est là que je constate une grande iniquité. Prenons l'exemple d'un patient complexe, dont le profil cumule différentes problématiques : plusieurs pathologies associées, des problèmes sociaux, une histoire familiale compliquée... La complexité de son profil peut devenir un frein à son admission dans un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR), alors même que c'est ce qui justifie la nécessité d'une prise en charge spécifique.

Encore l'exemple du patient dont le traitement médicamenteux repose sur des molécules onéreuses. Ainsi, les dépenses associées à sa prise en charge peuvent monter à 1 000 euros par jour, voire plus, alors qu'un établissement SSR est financé à hauteur de 250 euros par journée. Il existe des mécanismes de compensation financière de ces dépenses de médicaments, mais qui sont opaques et n'apportent pas suffisamment de garanties. Ainsi, les établissements ne sont pas toujours en mesure d'accueillir le patient qui se retrouve victime de sa situation toute particulière.

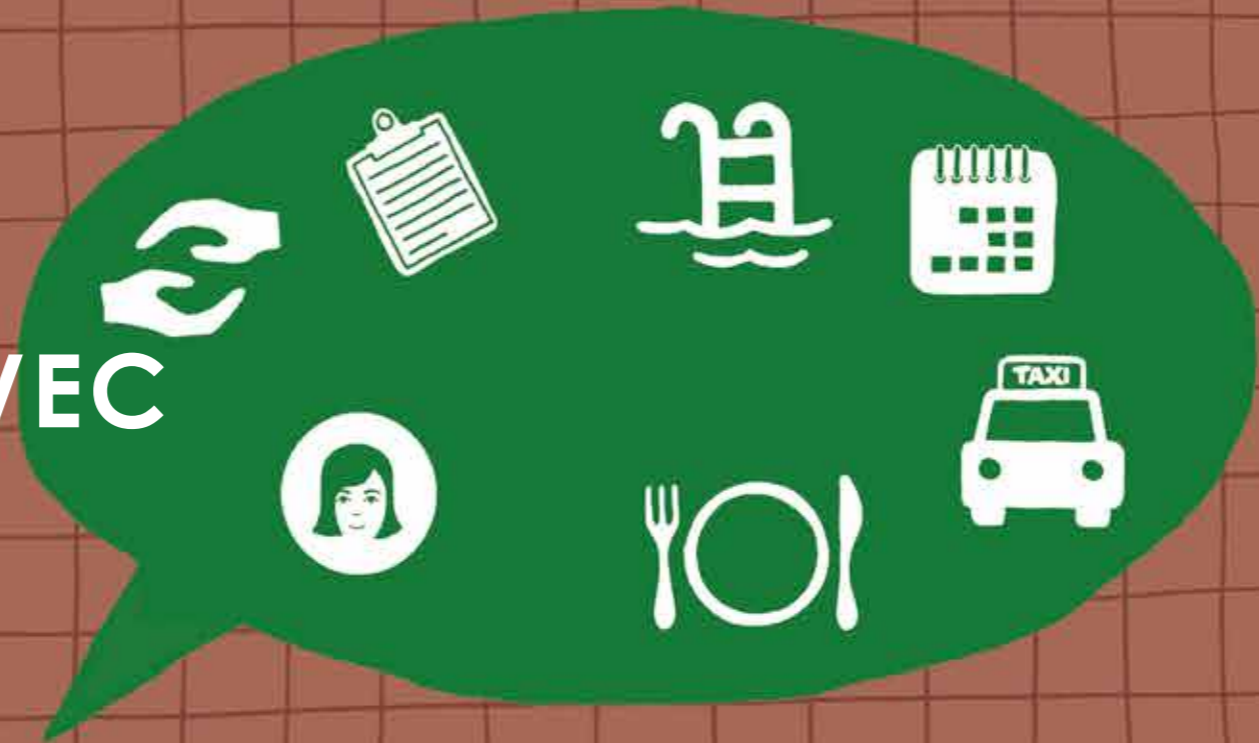
Je suis convaincu qu'il faut mettre l'humain au centre des préoccupations pour dépasser l'acte de soin afin de considérer le parcours et le vécu du patient. C'est notre humanité qui est en jeu, nous sommes tous concernés et cela passera par le fait de ne laisser personne au bord de la route et d'inclure le patient dans les décisions. Car c'est lui, le premier concerné.»

*Je suis convaincu
qu'il faut mettre
l'humain au
centre des
préoccupations
pour dépasser
l'acte de soin.*

CÉDRIC TCHENG, DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ASSOCIATION DELTA 7

SOLUTION

LA VIE AVEC



S

IL L'UN DES OBJECTIFS DU PLAN CANCER 2014-2019 EST D'« AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE PAR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT¹ », IL SUBSISTE AUJOURD'HUI UNE HÉTÉROGÉNÉITÉ DE L'OFFRE TERRITORIALE DANS LES SOINS DE SUPPORT ET LEUR ACCÈS².

L'Atelier a donc souhaité renforcer l'équité d'accès aux soins de support entre les patients, en imaginant une solution adaptée aux patients âgés, en perte d'autonomie ou fragiles (isolés, défavorisés...).

UN PROFIL BIEN DÉTERMINÉ

Le patient âgé, en situation de perte d'autonomie ou de fragilité s'avère particulièrement vulnérable au moment de sa sortie de l'hôpital. Il peut manquer de l'autonomie ou de l'accompagnement nécessaires pour s'informer et s'orienter vers l'offre de soins de support adaptée à ses besoins.

UNE SOLUTION ADAPTÉE À CHACUN

La solution consiste à informer le patient sur les soins de support et à l'orienter vers les structures adaptées à ses besoins.

L'accompagnement se veut profondément humain, via la mise en place d'une structure comprenant un point d'accueil physique et de proximité, d'un réseau d'antennes au sein des établissements hospitaliers ou des centres de santé, ainsi que d'une plateforme téléphonique lorsque le patient est dans l'incapacité de se déplacer.

Cette structure vise à répondre à un besoin de dialogue, d'accompagnement de proximité et d'orientation. Elle a ainsi vocation à mettre en relation les patients et les acteurs de soins de support, mais également à trouver des réponses aux considérations matérielles qui se présentent comme autant de freins à l'accès aux soins de support. La structure pourra donc orienter et guider le patient vers des solutions de transport et de financement existantes, ou encore aider le patient dans la gestion administrative.



LA VIE AVEC

**SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER
« ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT ».**

Assurer aux patients une prise en charge humaine de proximité via un point d'accueil et un réseau d'antennes permettant une orientation et un accès facilité aux soins de support.

¹ Objectif n°7 du Plan Cancer 2014-2019 – www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019 (consulté le 12 juillet 2018)

² AFSOS – www.lavieautour.fr/ (consulté le 12 juillet 2018)

SOLUTION

AIDER MA VIE



LES SOINS DE SUPPORT VIENNENT EN ACCOMPAGNEMENT DU TRAITEMENT, TOUT AU LONG DE LA PRISE EN CHARGE. ILS VISENT À DIMINUER LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS ET LES EFFETS DE LA MALADIE : DOULEUR, FATIGUE¹...

LE PLAN CANCER 2014-2019 PRÉVOIT D'AILLEURS QUE TOUTE PERSONNE, QUEL QUE SOIT L'ENDROIT OÙ ELLE SE TROUVE, DOIT POUVOIR BÉNÉFICIER DE SOINS DE SUPPORT ET D'UN ACCOMPAGNEMENT APPROPRIÉ².

Pour autant, les résultats du 2^e baromètre des soins oncologiques de support montrent que les personnes malades ne bénéficient pas encore suffisamment de soins de support ; moins d'une personne interrogée sur cinq a déclaré s'être vu proposer des soins de support par son infirmier référent³.

Cette même étude indique que les soins de support sont essentiellement proposés en soins palliatifs (87%) plutôt qu'au stade du diagnostic (36%)⁴. Pourtant, il est essentiel d'évaluer les besoins du patient dès le diagnostic et tout au long du parcours afin de l'orienter au mieux.

LE PATIENT, ARCHITECTE DE SON PROPRE PARCOURS DE SOINS DE SUPPORT

L'outil imaginé par l'Atelier «équité d'accès aux soins de support» vise à répondre à un enjeu d'équité d'information et d'accès aux soins de support.

Son ambition : rendre le patient (et l'aidant) autonome pour identifier ses besoins et construire son propre parcours de soins de support.

Cet outil repose sur un site Internet simple d'utilisation et accessible à tous. Il consiste à accompagner le patient (ou l'aidant) dans la construction de son parcours de soins de support via la mise à disposition d'un questionnaire d'auto-évaluation des besoins. Grâce à un algorithme, l'outil évalue ensuite les réponses du patient pour lui proposer des recommandations adaptées aux besoins exprimés.

L'objectif de cet outil : autonomiser les patients en leur donnant la capacité d'identifier et de construire leur parcours de soins de support.



AIDER MA VIE

SOLUTION PROPOSÉE PAR L'ATELIER « ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT ».

L'auto-évaluation pourra être réalisée de manière itérative tout au long de la prise en charge du patient.

Afin de simplifier l'accès du patient aux soins de support, l'outil imaginé est également doté d'une cartographie des acteurs de soins de support et de l'offre existante correspondant aux besoins identifiés par le patient. La mise en relation est ensuite simplifiée pour optimiser l'accès à ces soins et selon certains critères éventuellement indiqués par le patient, tels que la distance à parcourir, son activité professionnelle ou d'éventuels freins financiers. En redevenant acteur de sa prise en charge, le patient *aide sa vie*.

¹ www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/ (consulté le 12 juillet 2018).

² Plan Cancer 2014-2019, action 7.6.

³ www.barometresupport.org/resultats-nationaux/quels-professionnels-de-sante-autour-du-patient/proposition-de-consultations-volets-patients/ (consulté le 12 juillet 2018).

⁴ www.barometresupport.org/resultats-nationaux/soins-de-support-et-stade-de-la-maladie/traitements-medicamenteux-de-support/ (consulté le 12 juillet 2018).



**Nous remercions vivement les personnes
qui ont participé à l'élaboration
de cet ouvrage et qui s'impliquent
au quotidien pour améliorer l'équité
d'accès aux soins en cancérologie.**

**Ouvrage réalisé à l'initiative de
Bristol-Myers Squibb**



L'ensemble des photos a été réalisé par Émilie Roncal
à l'exception des photos suivantes : p. 4, 6 : Bristol-Myers Squibb ;
p. 44 : Hush Naidoo ;
p. 56 : Marcelo Leal ; p. 96 : Hans Reniers ; p. 97 : Rawpixel ;
p. 118 : Luis Melendez ;
p. 28, 30, 32, 36, 54, 62, 64, 80, 84, 86, 106 : D.R.

Conception et édition : Caroline Albou et Céline Bouteiller

Rédaction : Amélie Lenoir

Conception graphique : Anne Jeandet

Mise en page : Judith Meyerson

Photographie : Émilie Roncal

Illustration : HelloMarine

Infographie : Henri-Olivier

Achevé d'imprimer à 750 exemplaires par SNEL (Belgique) en septembre 2018.

Porte-plume éditions
Conception et réalisation de livres sur-mesure

porteplume.fr



L'innovation collaborative

Un engagement en faveur de l'équité d'accès
aux soins en cancérologie

par
Bristol-Myers Squibb



L'engagement de Bristol-Myers Squibb en faveur de l'équité d'accès aux soins en cancérologie

Les Plans Cancer ont permis depuis 2003 de structurer l'offre de soins et d'améliorer le parcours des patients atteints de cancer. Pour autant, la contribution des inégalités de santé aux pathologies cancéreuses reste majeure en France. C'est pour répondre à ces inégalités que le troisième Plan Cancer 2014-2019 a été conçu comme «un véritable plan de lutte contre les inégalités¹». Cet objectif rejoint l'approche plus globale de la Stratégie Nationale de Santé 2017-2022, dont l'un des quatre axes est consacré à «la lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé²».

Bristol-Myers Squibb est un groupe biopharmaceutique de dimension mondiale dont la mission consiste à découvrir, développer et proposer des médicaments innovants qui aident les patients à surmonter des maladies graves. À ce titre, l'entreprise est fortement impliquée dans la lutte contre le cancer, qui est aujourd'hui encore une des premières causes de mortalité en France. Bristol-Myers Squibb a la volonté d'être acteur pour l'amélioration de l'équité d'accès aux soins en cancérologie et souhaite ainsi contribuer à la réalisation des objectifs des Plans Cancer. Concrètement, Bristol-Myers Squibb s'est engagée dès 2015 dans une démarche pérenne, progressive et participative sur la thématique de l'équité d'accès aux soins en cancérologie.

¹ www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019 (consulté le 12 juillet 2018).

² Décret n°2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la Stratégie Nationale de Santé pour la période 2018-2022.

Dresser un état des lieux

En cancérologie, l'équité d'accès aux soins en France reste relativement peu documentée, avec un nombre limité d'études scientifiques consacrées à ce sujet.

C'est pourquoi Bristol-Myers Squibb s'est d'abord attachée à documenter les réalités d'accès aux soins en cancérologie au regard des spécificités individuelles des patients et des spécificités territoriales. En 2015, Bristol-Myers Squibb a ainsi conduit au niveau national l'étude TERRITOIRE qui a permis d'identifier des enjeux d'équité de prise en charge entre les patients atteints de cancer du poumon. Cette étude a ensuite été déclinée au travers de comités de pilotage pluridisciplinaires au sein de trois régions : la Bretagne, l'Auvergne-Rhône-Alpes et le Nord-Pas-de-Calais.

Toujours guidée par l'ambition de dresser un état des lieux le plus exhaustif possible, Bristol-Myers Squibb recueille en 2017, dans une revue de la littérature, les situations d'iniquité existantes en cancérologie. Pour ce faire, il s'agit d'aborder les différentes étapes du parcours, du diagnostic à la surveillance du patient après les traitements. Les déterminants individuels, sociétaux ou géographiques sont également pris en considération : ainsi, la revue de la littérature aborde les traits propres à chaque individu (âge, sexe), les facteurs sociaux et environnementaux (urbanité, ruralité), mais aussi l'offre de soins ou encore le reste à charge pour le patient.

“

L'aspect participatif des ateliers organisés par BMS est très intéressant. Chaque intervenant – représentants des hôpitaux, personnels médicaux, associations de patients, réseaux de cancérologie – a apporté sa pierre à l'édifice et donné de la force aux échanges. Chaque regard étant différent, cette démarche pose les bases de la coopération entre les professionnels qui, selon moi, est la priorité.»

Sylvia Benzaken

Aboutir à des propositions « Débat Innovation Cancer »

Agir pour l'équité passe par la prise de conscience collective et l'action coordonnée de tous les acteurs du système de santé.

C'est pourquoi Bristol-Myers Squibb lance en 2015 le programme « Débat Innovation Cancer » : une démarche participative pour améliorer la lutte contre le cancer et favoriser l'accès à l'innovation.

Entre octobre 2015 et avril 2016, des débats sont ainsi organisés dans huit régions. Ces débats ont impliqué 187 contributeurs et abouti à 29 propositions, dont certaines traitaient de l'équité. Elles sont consolidées dans un livre blanc intitulé *Les nouveaux horizons de la prise en charge du cancer : les territoires ont des idées*, dévoilé en septembre 2016.

“

La démarche menée par BMS, qui consiste à mettre tout le monde autour de la table pour trouver une solution pertinente pour chacun, me semble très intéressante. Cela nous oblige à envisager les différents métiers, les différents territoires... À réfléchir pour améliorer nos prises en charge.»

Fadila Farsi



“

Je me suis senti enrichi après avoir participé à cet atelier. Très rapidement, les échanges entre les différents interlocuteurs ont apporté des solutions concrètes.»

Cédric Tcheng

Faire émerger des solutions concrètes : L'Atelier Collaboratif

Afin d'aller plus loin et faire émerger des solutions concrètes en faveur de l'équité d'accès aux soins en oncologie, Bristol-Myers Squibb a souhaité organiser un Atelier Collaboratif consacré à la notion d'équité.

Lors de cet atelier, des méthodes d'innovation collaborative ont été appliquées. Cette méthodologie, innovante, pragmatique et surtout collaborative, repose sur la notion du «faire ensemble». Elle permet de co-concevoir ensemble des solutions utiles qui permettent de répondre à la problématique de l'équité d'accès aux soins en oncologie.

C'est ainsi que le 14 novembre 2017, **30 personnes** indépendantes et issues de la société civile se sont rencontrées pour réfléchir ensemble : des professionnels et autres acteurs de santé, des membres d'associations de patients et des représentants d'institutions de santé, acteurs de l'hôpital et personnes issues de la société civile ont partagé leurs expériences pour parvenir à **six solutions concrètes. Quatre thématiques** ont été abordées dans **six groupes de travail** : l'équité de diagnostic, l'équité de prise en charge thérapeutique, l'équité de coordination et de coopération et l'équité d'accès aux soins de support Plus de justesse. Plus de justice. Plus d'équité.

“

Cette démarche qui vise à faire interagir tous les acteurs et à croiser les regards est très importante. Ici, il s'agit de choisir un petit nombre de solutions concrètes et de les appuyer : j'y crois.»

Julia Bonastre

“

La démarche de BMS me semble bienvenue et même essentielle. En faisant dialoguer l'ensemble des acteurs, elle offre des sources de connaissance plus vastes et s'avère finalement très riche ! Jusqu'ici, la recherche sur l'organisation des soins est focalisée sur la prise en charge médicale, en tenant rarement compte du patient. Pourtant, il semble aujourd'hui nécessaire de prendre en considération son avis, car on constate bien que ce qui est imposé ne fonctionne pas si la population ne s'en saisit pas.

Prenons l'exemple du dépistage organisé du cancer. C'est une très bonne chose, mais on ne s'est pas interrogé sur la façon dont les populations allaient s'approprier ce dispositif. Résultat : les populations

qui sont déjà très au fait ont intégré le dépistage organisé, alors que les populations à risque n'ont pas saisi cette opportunité. Si l'on s'en tient au seul point de vue médical sans jamais évaluer le point de vue du patient, on ne peut empêcher certains dysfonctionnements.

Grâce à cette approche interdisciplinaire, on peut estimer l'adhésion des différents acteurs. En tenant compte de la démocratie sanitaire – cette liberté dont dispose le patient français pour choisir son lieu de traitement ou son praticien – on écoute et prend en considération les différents points de vue : c'est, à mes yeux, la meilleure façon de limiter les échecs et, par conséquent, d'emporter l'adhésion de tous !»

Yohan Fayet

