

Paris, le 17 juin 2020

CONTRIBUTION DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER AU SEGUR DE LA SANTE

Le Ségur de la santé correspond à une concertation présentée le 25 mai dernier, par le Premier Ministre Edouard Philippe. Promise par le Président de la République Emmanuel Macron dans un contexte de crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19, cette concertation vise à « construire une nouvelle organisation des soins » et à « accélérer la rénovation en profondeur de notre système de santé ». Jusqu'à la fin du mois de juin, une multiplicité d'acteurs va être consultée sur différents sujets regroupés autour de 4 piliers, dont la transformation des métiers de la santé, les questions relatives à la politique d'investissement et de financement du système de santé, et à la fédération des acteurs sanitaires dans les territoires.

La Ligue nationale contre le cancer (LNCC), association agréée d'usagers du système de santé, souhaite prendre part à cette concertation pour défendre les droits des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Grâce à sa présence sur l'ensemble du territoire français, la Ligue est le témoin des réalités quotidiennes, des difficultés et des attentes des personnes malades et de leurs aidants, qui doivent être prises en compte dans la rénovation du système de santé. Ses propositions s'inscrivent dans les piliers n°1, n°2 et n°4 du Ségur de la santé.

Pour conclure cette introduction, la Ligue contre le cancer tient à souligner que la rénovation de notre système de santé pose l'inévitable question des moyens dévolus à sa mise en œuvre : moyens financiers, moyens humains, mais également volonté politique d'organisation des filières de soins. Sans refondation innovante de ces filières, aucune politique nationale de prévention, de dépistage et de soins proprement dits ne pourra répondre pleinement aux enjeux. La dévitalisation actuelle de la médecine de ville et les tensions profondes qui minent un système hospitalier à la fois hypertrophié et sous-doté déséquilibrent profondément le dialogue et la transition ville - hôpital - ville. Rien ne sera possible sans la mise en œuvre rapide d'un plan de remaillage territorial du système de dépistage et de soins ambulatoires. Il doit être fondé sur la mobilisation harmonieuse des moyens de la télémédecine, de soignants divers et de bénévoles associatifs, liens humains proches des personnes malades et connectés aux médecins référents, traitants ou spécialistes. Le but de cette réorganisation qui ne doit pas attendre les effets de la suppression du *numerus clausus* est celui de l'efficience, certes pas d'un rationnement que les citoyens des pays touchés par la Covid-19 ne sont plus prêts à accepter.



I. Pilier n°1 : transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent

Si les Français se situent très favorablement à l'échelle internationale en termes d'espérance de vie globale, ils sont bien moins performants par rapport à l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire sans maladies chroniques et comorbidités. Ce constat résulte en partie du manque de reconnaissance et de performance du champ de la prévention en santé en France. En effet, la question de la santé dans notre pays s'exprime globalement plus par l'excellence des soins, voire la prouesse technologique, que par le souci de l'état de santé des populations. Cette spécificité de notre système sanitaire a pesé dans la crise qu'a constitué l'épidémie de Covid-19.

En effet, l'impact global d'une épidémie est la résultante de la pathogénicité intrinsèque de l'agent infectieux, de l'état de santé préexistant de la population et de l'organisation globale des systèmes de santé, de la médecine de ville à l'hôpital. Une organisation équilibrée permettra seule de disposer à la fois des mesures de prévention performantes et des capacités suffisantes de soins curatifs pour, à la fois, limiter la diffusion de la maladie, notamment aux personnes fragiles, et prendre en charge l'ensemble des personnes affectées.

Pourtant, quelques semaines après le pic épidémique, le constat est que les populations les plus âgées et, à un moindre titre, présentant des comorbidités ont été davantage frappées par des formes graves de Covid-19, celles qui ont conduit nombre de personnes infectées en réanimation et au décès. Il est donc fondamental de redonner une place importante au « préventif » par rapport au « curatif » dans notre système de santé. Préventif doit s'entendre ici dans le sens de la prévention des facteurs de comorbidité et de la protection des personnes fragiles, avant tout les résidents des EHPAD dans la dernière épidémie : la moitié des formes mortelles s'est développé chez eux.

A. Proposition n°1 de la LNCC : professionnaliser et reconnaître les acteurs de la prévention

→ Créer un référentiel des métiers de la prévention

Pour donner sa juste place à la prévention dans le système de santé, il est nécessaire de reconnaître les compétences des acteurs de la prévention. La pluridisciplinarité et la capacité d'aller au plus près des populations doivent figurer comme des compétences obligatoires. Ce référentiel doit intégrer la formation à de nouveaux métiers de la prévention, de la protection et de l'accompagnement. Il doit s'appuyer sur des formations reconnues et diplômantes avec possibilité de validation des acquis de l'expérience (VAE) débouchant sur une véritable reconnaissance professionnelle.

→ Poursuivre l'effort engagé de formation par le service sanitaire

Le service sanitaire constitue une avancée et une opportunité pour assurer une formation à la prévention et à la promotion de la santé pour tous les étudiants en santé. Il est nécessaire de poursuivre cet effort et d'inclure une telle formation non seulement dans le cursus des professions de la santé et du médico-social mais également, sous des formes à définir, dans tous les autres cursus



diplômants conduisant à des professions ayant un impact sur l'environnement et les conditions de vie de la population (transport, urbanisme, logement, etc.). Un volet « prévention, gestion des risques et inégalités de santé » devrait être inclus progressivement dans le cursus de toutes les formations diplômantes, afin de permettre une diffusion de ces concepts dans la société.

→ Référencer, améliorer et déployer les programmes et les outils de prévention validés

Les professionnels, spécialisés ou non, doivent utiliser des outils validés pour leurs interventions. Les citoyens de tous les âges (depuis le plus jeune âge jusqu'au grand âge) doivent pouvoir bénéficier d'interventions ayant prouvé leur efficacité. Ces actions de prévention pourraient être référencées dans un observatoire permettant aux citoyens de contribuer (observatoire participatif).

La Ligue demande :



- **La création d'un référentiel des métiers de la prévention ;**
- **La formation des étudiants en santé sur les sujets relatifs à la prévention et à la réduction des inégalités, dans le cadre du service sanitaire ;**
- **Le référencement et le déploiement d'outils validés de prévention, co-construits avec les citoyens dans le cadre de démarches participatives.**

II. Pilier n°2 : définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins en cancérologie

A. Proposition n°2 de la LNCC : financer l'intégration d'un volet « prévention des cancers » dans toutes les politiques publiques, aux différents niveaux territoriaux

La pandémie de Covid-19 a montré que les réductions budgétaires faites sur les activités et les programmes de prévention avaient finalement un coût très élevé, bien supérieur aux économies effectuées sur la gestion des stocks ou les réductions de personnels qui sont consacrées à ces activités. En termes d'investissement, il est essentiel d'établir un véritable budget pour financer les activités de prévention, ainsi que la création de filières et d'enseignements dévolus.

→ Consacrer 10 % de la dépense nationale de santé à la prévention organisée

La dépense nationale de santé consacrée à la prévention organisée est aujourd'hui inférieure à 3 %. La mise en œuvre d'un grand plan national prévention exige que cette part soit au moins doublée. De plus, des études d'impact en santé doivent permettre de guider la mise en place et le suivi de mesures de prévention efficaces. Enfin, il importe de développer simultanément l'évaluation des politiques de prévention.

→ Financer l'organisation d'un parcours adapté de prévention aux risques individuels

Le parcours adapté de prévention aux risques individuels doit comporter au moins trois consultations prises en charge à 100 %, pour les hommes et les femmes, à trois étapes du parcours de vie : 25 ans, 50 ans et 75 ans. Ce parcours doit être soutenu par le Dossier médical partagé (DMP) dans lequel devra être inclus un volet « pratiques cliniques préventives » (dépistages, vaccinations, pratiques sportives prescrites, etc. Il doit être adapté et individualisé pour les patients à haut risque de cancer (notamment risques familiaux). Les professionnels de santé doivent avoir la possibilité de s'impliquer plus fortement dans la prévention « individualisée » des usagers au moyen d'outils et de pratiques permettant le repérage des facteurs de risque individuels. Enfin, les personnes elles-mêmes doivent pouvoir être accompagnées afin qu'elles acquièrent une autonomie à agir pour améliorer leur parcours de santé.

La Ligue demande :



- **Que la dépense nationale de santé consacrée à la prévention organisée soit au moins multipliée par deux afin de financer l'intégration d'un volet « prévention des cancers » dans l'ensemble des politiques publiques ;**
- **Que l'organisation d'un parcours « prévention » adapté aux risques individuels soit également financé.**

B. Proposition n°3 de la LNCC : augmenter la disponibilité des professionnels soignants et des infrastructures, au service des besoins des personnes malades

→ Assurer un financement dédié aux nouveaux métiers de la coordination hôpital - ville

Depuis le Plan cancer 2003-2007, la coordination entre l'hôpital et la ville constitue une pierre angulaire des objectifs d'amélioration de la qualité du parcours de soins en cancérologie. De nombreuses actions ont été entreprises pour faciliter cette coordination : création de nouveaux métiers (infirmier de coordination), mise en œuvre du dossier communicant en cancérologie (DCC), du programme personnalisé de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), etc.

Pourtant, les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » réalisée par la Ligue en 2018, ont montré que 30% des personnes soignées pour un cancer estimaient qu'elles avaient rencontré un problème de coordination entre les professionnels soignants de l'hôpital et de la ville pendant leur parcours de soins¹. Ressentir un tel manque de coordination est par ailleurs, très lié au vécu global du parcours de soins.

¹ Ligue nationale contre le cancer, 2018. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. Le vécu du parcours de soins par les personnes atteintes de cancer.

De plus, pendant le confinement imposé par la récente épidémie de Covid-19, la Ligue a reçu de nombreux témoignages de personnes malades désemparées par les reports de soins et consultations et qui n'ont pas bénéficié d'un système de téléconsultation. L'information sur les reports de traitement n'était pas toujours claire aux yeux de ces dernières, qui ont témoigné d'une absence de suivi et de contact avec l'équipe soignante pendant deux mois. Ainsi, elles se sont senties « abandonnées » et moins prioritaires que d'autres personnes malades atteintes. Enfin, lorsque les soins ont été substitués par voie orale et qu'ils ont eu lieu à domicile, le médecin traitant était parfois très difficile à joindre.

La Ligue contre le cancer demande :

- **Un financement fléché dédié à la création des postes d'infirmiers de coordination (IDEC) dans tous les établissements autorisés à exercer une activité en cancérologie ;**
- **En plus des postes d'IDEC, une enveloppe budgétaire pour financer la mission d'un professionnel soignant référent du parcours de soins. Ce dernier assurerait le suivi de la personne malade pendant la totalité de son parcours de soins, et notamment les risques à domicile (épuisement du proche, aggravation de la dépendance, dénutrition, etc.). Ce professionnel serait également garant de la continuité de la délivrance des informations auprès de la personne malade et de son entourage. Il s'assurera également de la qualité de la coordination avec le médecin traitant, et de l'orientation de la personne malade et de ses proches vers les soins de support adéquats, le cas échéant.**



→ Assurer le financement de temps soignant et médico-sociaux à l'hôpital, aux moments charnières du parcours de soins des personnes malades

Dans l'enquête réalisée par la Ligue contre le cancer en 2018², 15% des personnes interrogées ont témoigné du fait qu'elles ont abandonné les démarches administratives leur permettant d'accéder à leurs droits. En effet, les démarches auxquelles sont confrontées les personnes lorsqu'elles tombent malades, sont considérables. Si ces dernières ne disposent pas d'une excellente connaissance du système de santé ou qu'elles ne sont pas accompagnées, elles peuvent rapidement se noyer dans le mille-feuille administratif français. Dans ce cadre, les services d'un assistant social apparaissent nécessaires pour s'assurer du déclenchement effectif de la mise en ALD (en partenariat avec le médecin traitant), pour permettre d'évaluer les situations professionnelle, familiale et financière de la personne, ainsi que ses conditions de logement, afin d'éventuellement l'orienter vers les aides dont elle pourrait avoir besoin.

Par ailleurs, d'après cette même étude, seules 38% des personnes soignées pour un cancer estimaient avoir été suffisamment sensibilisées à la vie après la fin des traitements, pendant leur

² Ibid.

parcours de soins. Or, la sortie de la phase aigüe des traitements doit être largement anticipée en amont, pour que les personnes malades soient sensibilisées à la rupture qu'elle représente. La mise en place d'une consultation de fin de traitement permettrait d'engager le suivi post-cancer, notamment la prévention tertiaire et l'identification des addictions résiduelles. Elle permettrait également d'anticiper la reprise d'activité professionnelle par un accompagnement adapté et d'orienter vers de l'éducation thérapeutique pour la gestion des séquelles en toute autonomie. Enfin, elle serait également l'occasion de faire le bilan du vécu du parcours et d'identifier le plan de soins de support nécessaires après la fin des traitements.

Bien que cette consultation de fin de traitement ait fait l'objet d'une action spécifique du Plan cancer 2014-2019 (action 7.4), elle semble encore insuffisamment proposée aux personnes malades car elle ne fait pas l'objet de financements spécifiques.

La Ligue contre le cancer demande le financement de temps soignants pour :



- **Mettre en place un bilan social systématique avec un assistant de service social au moment de l'annonce du cancer, pour l'ensemble des personnes malades quels que soient leurs revenus initiaux ;**
- **Mettre en œuvre, de façon systématique et obligatoire, un temps d'échange sur la vie après la fin des traitements à l'instar du dispositif d'annonce, au même titre que les autres critères de qualité en cancérologie.**

→ *Financer le développement des compétences des professionnels ambulatoires, pour qu'ils participent au suivi des traitements contre le cancer et à la surveillance après la maladie*

Lorsque les soins ont lieu à domicile, notamment en période d'épidémie comme nous l'avons récemment vécu, certaines personnes malades témoignent du fait que l'équipe soignante hospitalière est parfois difficilement joignable. Parallèlement, le médecin traitant n'est pas toujours en mesure d'identifier et de gérer les effets indésirables des traitements contre le cancer. Or dans le cadre du « virage ambulatoire », de plus en plus de personnes malades sont soignées à domicile avec un suivi ponctuel à l'hôpital.

Par ailleurs, les personnes malades dont le traitement est terminé sont souvent très préoccupées par l'idée d'une récurrence, et elles peuvent avoir du mal à faire la part des choses entre certaines séquelles invalidantes du cancer et les signes d'une éventuelle récurrence.

Dans ce contexte, en partenariat avec les spécialistes hospitaliers qui assurent les soins aigus, le médecin généraliste doit être formé à répondre au jour le jour, aux questions de sa patientèle atteinte de cancer. En effet, il joue un rôle primordial dans le suivi et la surveillance des personnes en traitement, en rémission ou guéries, et notamment dans la détection des signes d'alerte d'une récurrence. Des formations pourraient également être généralisées auprès des pharmaciens afin qu'ils



participent au suivi des anticancéreux oraux, à l'instar de ce que promet l'avenant conventionnel en cours de signature entre l'Assurance-Maladie et le syndicat des pharmaciens au sujet des entretiens pharmaceutiques « cancer »³. En effet, le pharmacien d'officine devient aujourd'hui un professionnel de santé indispensable au succès de la prise en charge globale de la personne atteinte de cancer. Au-delà de l'aspect médicamenteux, le pharmacien a aussi un rôle à jouer dans les soins de support, car, par sa proximité et la confiance qu'il a su établir avec les clients, il trouve naturellement sa place comme interlocuteur lorsqu'il s'agit d'aborder les aspects psychologiques, de soutenir le patient et son entourage, pendant et après les traitements.



La Ligue demande à ce que des modules de formation relatifs à la prise en charge et au suivi des cancers soient financés auprès des professionnels ambulatoires (en particulier les médecins généralistes et les pharmaciens), en partenariat avec les équipes hospitalières spécialisées.

→ *Poursuivre l'effort pour le développement des infrastructures destinées au diagnostic des cancers*

L'épidémie de COVID-19 et le confinement qu'elle a rendu nécessaire ont entraîné une très importante baisse du nombre de nouveaux diagnostics de cancer en France. Comme l'affirme Jean-Yves Blay, Directeur Général d'Unicancer, « le risque lié au retard de diagnostic est évidemment variable selon le type de cancers et selon les caractéristiques de chaque patient. [Mais] globalement, on sait que chaque mois de retard réduit les chances de guérison de quelques pourcents »⁴. Cette crise sanitaire démontre à nouveau, que les délais d'accès au diagnostic influencent le pronostic de la maladie, d'autant plus pour certains cancers.

Sous l'impulsion du Plan cancer 2003-2007, la disponibilité des appareils de diagnostic des cancers (IRM, scanners, etc.) s'est nettement améliorée à l'échelle des régions françaises. Le Plan cancer 2014-2019 a réitéré l'objectif de renforcer ce parc d'appareils, pour permettre de limiter le temps d'attente au diagnostic à 20 jours, de façon homogène sur tout le territoire national.

³ Le quotidien du Pharmacien, 2020. Chimiothérapie orale, les entretiens en 7 points. 9 juin, n°3609

⁴ Le Figaro, 2020. L'inquiétante baisse du nombre de nouveaux diagnostics. 4 Juin, n°23576



Cependant, le délai moyen a augmenté de 4 jours entre 2016 et 2017 et il s'élève en moyenne à 30 jours, ce qui est largement supérieur aux objectifs du Plan cancer⁵.



La Ligue demande que l'enveloppe budgétaire nécessaire à l'acquisition de nouveaux équipements soit engagée par les pouvoirs publics, pour permettre que les délais d'accès aux examens diagnostiques de cancer (IRM, scanner, etc.) ne dépassent pas 20 jours partout sur le territoire national, soit le seuil fixé par le Plan cancer 2014-2019.

C. Proposition n°4 de la LNCC : développer les dispositifs d'aides aux personnes malades, en réponse à l'évolution du contexte sociétal français

→ Adapter les dispositifs d'accompagnement au cancer, indépendamment de l'âge des personnes

Aujourd'hui, le cancer n'épargne personne et il touche également les personnes jeunes, en activité professionnelle et en plein accomplissement de leurs projets de vie. De plus, grâce aux progrès thérapeutiques réalisés en cancérologie, certains cancers dont le pronostic était très mauvais, enregistrent également une bien meilleure survie. Dans ce cadre, certaines personnes peuvent vivre longtemps avec la maladie, mais également avec les effets indésirables des traitements. Bien qu'ils ne soient pas systématiquement visibles, ils peuvent entraver la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades sur le long terme. Ces dernières sont donc d'autant plus susceptibles d'avoir besoin d'aides au quotidien, qu'elles sont souvent traitées à domicile par chimiothérapie orale. Or, les critères d'attribution des aides sociales basés notamment sur l'âge ou le handicap des personnes (allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées, prestation de compensation du handicap pour les moins de 60 ans, etc.) sont inadaptés à la maladie cancéreuse, car cette dernière n'est pas liée à l'âge.

Parce qu'elles ne bénéficient d'aucune aide de l'Etat, les personnes malades de moins de 60 ans sont susceptibles de faire appel à leur entourage pour faire face aux éventuelles difficultés matérielles ou financières en lien avec le cancer. Les aidants sont globalement peu soutenus alors que leur rôle est indispensable auprès de leur proche malade et ce, particulièrement en cas d'hospitalisation à domicile. Dans ce contexte, le risque serait d'assister à un transfert des charges depuis l'hôpital vers le domicile des personnes, sans que les aidants ne soient suffisamment accompagnés. Le glissement des missions du service public vers la sphère privée deviendrait dès lors, source de nouvelles inégalités face au cancer.

Si depuis le mois de mai 2019, le congé de proche aidant a remplacé le congé de soutien familial et bien que sa finalité soit de permettre aux personnes qui le souhaitent, de cesser

⁵ Cemka-Eval, 2017. Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM en 2017. Étude réalisée pour le SNITEM. Version n°3, Septembre

temporairement leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche, seuls les aidants de personnes ayant un handicap reconnu ou âgées peuvent y faire appel.

Dans les faits, ce congé ne s'adresse pas aux proches de personnes que la maladie et les traitements rendent temporairement dépendantes d'une tierce personne.

La Ligue contre le cancer demande :



- **Les conditions d'indemnisation des proches soient modifiées afin de tenir compte des personnes malades, notamment à travers le congé de proche aidant et de l'allocation qui est assortie ;**
- **Le financement de dispositifs d'accompagnement social adaptés aux spécificités du cancer qui ne sont pas liées à l'âge, avec une attention particulière pour les personnes seules.**

D. Proposition n°5 de la LNCC : financer des études qui permettent de mesurer les pertes de chances causées par les pénuries de médicaments contre le cancer

Depuis le début de l'épidémie liée au nouveau coronavirus, la France a été confrontée à un problème massif de pénuries de dispositifs médicaux et de médicaments. Les pénuries de masques et de blouses de protection dans les hôpitaux comme les ruptures d'approvisionnement de médicaments dans les services de réanimation ont fait les gros titres de la presse. A juste titre, ces pénuries sont délétères et affaiblissent notre force de frappe dans la lutte contre la pandémie. Pourtant, ces dernières n'ont pas attendu la crise de la Covid-19 pour apparaître et entraîner de lourdes conséquences pour les personnes malades. Selon une étude menée par La Ligue en novembre 2019⁶, le constat était déjà alarmant avant l'épidémie. Les résultats de cette enquête montrent que 75% des professionnels interrogés sont convaincus que les pénuries de médicaments entraînent d'importantes pertes de chance pour les personnes malades. Plus du tiers des oncologues interrogés font même le constat d'une détérioration de la survie à cinq ans de leurs patients victimes de pénuries de médicaments contre le cancer.

Ce résultat constitue un signal très fort de l'urgence à investiguer scientifiquement les conséquences des pénuries de médicaments contre le cancer pour les personnes malades, tant en termes de qualité que de quantité de vie.



La Ligue contre le cancer demande le financement et la mise en oeuvre d'études pour mesurer les pertes de chances causées par les pénuries. Elles doivent être réalisées par une autorité publique et indépendante, à l'aide de critères objectifs.

⁶ Ligue contre le cancer, 2020. Pénuries de médicaments : une perte de chance pour toutes les personnes malades. Focus sur le cancer.

III. Pilier n°4 : fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers

A. Proposition n°6 de la LNCC : poursuivre la dynamique de rapprochement entre l'hôpital et la ville

→ Développer les outils de communication numérique entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires intervenant sur le parcours de soins

En 2016, environ 30% des médecins traitants n'avaient pas reçu le « programme personnalisé de soins » (PPS) de leur patientèle soignée pour un cancer à l'hôpital⁷. Malgré l'ambition des différents Plans cancer d'améliorer la coordination entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires, force est de constater que beaucoup de progrès restent à faire dans ce domaine.

Dans son rapport d'évaluation au sujet du Plan cancer 2014-2019, l'Institut national du cancer estime pourtant que les mesures sur la généralisation du « dossier communicant en cancérologie » (DCC) et sur l'intégration opérationnelle du PPS et du « programme personnalisé de l'après-cancer » (PPAC) dans les pratiques professionnelles ont été réalisées à plus de 60%⁸. Or, au-delà des actions techniques et législatives entreprises sur ces problématiques, aucune évaluation récente ne permet de mesurer la performance réelle de la coordination hôpital-ville ni l'homogénéité de la diffusion des outils de communication auprès des médecins généralistes et des personnes qui ont été soignées pour un cancer.

L'échange et le partage d'informations personnelles sont indispensables à la fluidité et à la continuité du parcours des personnes prises en charge par différents acteurs. Les données de santé peuvent être échangées et partagées dès lors qu'elles contribuent à la prise en charge de la personne et à la prise en compte de sa situation. Seules les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social de la personne doivent pouvoir être échangées ou partagées. L'ensemble des données sont obligatoirement transmises au médecin traitant de la personne ainsi qu'aux professionnels concernés par la prise en charge du malade. Le consentement de partage de données sera systématiquement recueilli auprès du patient.



La Ligue contre le cancer demande que la continuité du lien entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires soit assurée, en incluant l'usage des outils de communication hôpital-ville (DCC et PPS) dans les critères d'autorisation de l'activité en cancérologie.

⁷ Institut national du cancer, 2019. 5e rapport au Président de la République, Plan cancer 2014 – 2019

⁸ *Ibid.*

→ Assurer la continuité du lien avec l'hôpital pour les personnes en traitement à domicile

Dans le cadre de l'épidémie de Sars-Cov2 et parce que les traitements ont été reportés / substitués par voie orale, certains établissements ont mis en place des services de téléconsultation pour assurer un suivi à domicile. Mais d'après les retours des Comités départementaux de la Ligue et de leurs partenaires sur le terrain, il semble que ce soit loin d'être systématique. En présentiel ou par téléconsultation, il est indispensable de maintenir un canal de communication efficace pour transmettre les informations importantes aux personnes malades, favoriser la bonne observance des traitements, rompre l'isolement des personnes soignées à domicile et de leurs proches aidants.

Enfin, le déploiement d'outils numériques de suivi à distance comme le télé-suivi, doit être envisagé pour permettre le signalement et la gestion des effets secondaires des traitements à domicile. Lorsqu'ils sont utilisés dans de bonnes conditions, ces outils améliorent effectivement le suivi clinique des personnes traitées par thérapies anticancéreuses orales⁹.



La Ligue demande à ce que le lien avec l'hôpital soit impérativement préservé pour les personnes soignées à domicile, par le biais de la téléconsultation ou de l'organisation d'une consultation régulière de suivi à l'hôpital.

B. Proposition n°7 de la LNCC : garantir le fonctionnement de la démocratie en santé, quel que soit le contexte sanitaire

→ Impliquer la société civile dans une démarche de prévention des cancers, tout au long du parcours de vie

L'épidémie de Covid-19 a encore montré que le comportement de l'ensemble des citoyens constitue la principale clé du succès de la politique sanitaire. Dans un tel contexte d'urgence, l'adhésion de la plus grande partie possible de la population aux mesures proposées devient cruciale. Cette dernière repose sur plusieurs fondements : le niveau de compréhension des enjeux par la population ; son niveau d'éducation pour mettre en place et adhérer aux mesures ; sa confiance en ses institutions ; sa participation à l'élaboration des solutions ; la mise à disposition de moyens suffisants. Pour que ces piliers soient solides et durablement ancrés dans l'éducation à la citoyenneté, il conviendrait de promouvoir dès le plus jeune âge et tout au long de la scolarité, une éducation à la santé et aux comportements favorables à la santé.

Sur ce volet, il s'agit d'abord de généraliser un label « établissement promoteur de santé » et de créer un réseau les regroupant dans le but de développer une culture commune et partagée de la

⁹ Le quotidien du médecin. Le dispositif CAPRI de Gustave Roussy réduit de 25 % les effets secondaires sévères. 9 Juin, n°9839

prévention. Ensuite, la mise en œuvre d'un « parcours éducatif en santé » dans l'ensemble des établissements scolaires, de la maternelle au lycée, est nécessaire pour enseigner les bonnes pratiques tout au long de la scolarité. Pour faciliter ce parcours, des outils (manuels et supports éducatifs) adaptés à chaque classe d'âge doivent également être édités. Enfin, les parents doivent être accompagnés dans le développement de compétences psychosociales favorables à la santé.

Une autre recommandation de la Ligue consiste en la création d'un dispositif numérique national de référence visant à informer et à sensibiliser les individus et les populations à l'exposition aux risques. Cet outil renseignerait les usagers, de façon accessible et compréhensible, sur l'impact sanitaire des produits de consommation courante et les risques de cancer associés à leur utilisation et à leur consommation, ainsi que sur les bénéfices / risques des dépistages et des vaccinations. Enfin, une entrée doit être prévue pour que chaque citoyen puisse connaître les risques liés à son travail et à son lieu de vie.

La Ligue contre le cancer demande :



- **La généralisation d'un label « établissement promoteur de santé » et un réseau les regroupant ;**
- **La mise en oeuvre d'ici 3 ans, d'un « Parcours éducatif de santé », dans l'ensemble des établissements scolaires de la maternelle au lycée. En parallèle, il est nécessaire de concevoir et d'éditer les manuels scolaires adaptés ;**
- **La création d'un dispositif d'information numérique national de référence, visant à informer et à sensibiliser les individus et les populations à l'exposition aux risques.**

➔ **Investir les représentants des usagers dans l'organisation de la coordination hôpital – ville, à l'échelle des établissements et des territoires, notamment dans les CPTS**

Pendant la crise COVID, les principes de la démocratie en santé pourtant inscrits dans la loi de 2002, n'ont pas toujours été respectés. Ce constat est globalement partagé par l'ensemble des associations agréées d'usagers du système de santé, représentée au sein de France Assos Santé (FAS). Pour éviter qu'une telle situation se reproduise à l'avenir, plusieurs instances nationales ont publié des recommandations en avril 2020^{10 11}. L'urgence sanitaire ne doit en aucun cas, entraver les principes démocratiques.

Comme souligné dans le récent rapport produit par la CRSA et FAS en région Provence Alpes Côtés d'Azur (PACA), « il est nécessaire de rendre légitime la participation des associations agréées du système de santé aux CPTS et plus largement à l'ensemble des nouveaux dispositifs territoriaux de coordination »¹².

¹⁰ Haute Autorité de Santé, 2020. Épidémie de COVID-19 Avis n°1/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers. 30 Avril

¹¹ Conférence nationale de santé, 2020. La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19. 15 avril

¹² France Assos Santé PACA, 2020. Avis « Le jour d'après », CRSA PACA. 29 Mai

→ Mieux intégrer les collectivités locales dans les politiques de santé

Durant ces derniers mois, les collectivités locales, les entreprises, les acteurs de la société civile se sont mobilisés souvent au-delà des compétences qui leur étaient dévolues ou du rôle qui leur était attribué. Au sein de l'État, des personnes et des entités ont aussi montré leur capacité à dépasser les blocages, et à se réinventer pour parer à l'urgence et nous permettre d'agir collectivement. Les défis à venir nous imposent de capter ces énergies au lieu de les disperser ou de les décourager.

La Ligue demande :



- **En tant qu'association représentante des usagers de santé, que les usagers soient impliqués dans l'organisation de la coordination hôpital-ville dans les territoires de santé et au sein des établissements autorisés à prodiguer des soins en cancérologie ;**
- **Que les collectivités locales soient plus investies et reconnues dans le champ de la santé, notamment à travers le développement des Contrats locaux de santé (CLS), pour s'adapter plus facilement aux spécificités de leurs territoires et de leurs populations.**