

Depuis 9 mois, la pandémie due au nouveau coronavirus met le système de santé français à rude épreuve. Dès le mois de mars 2020, institutions, établissements de santé et professionnels ont dû se réorganiser pour assurer la continuité des soins de l'ensemble des personnes malades. Toutefois, avec la résurgence de l'épidémie dans le cadre de ladite « deuxième vague », les capacités d'absorption des flux par le système de santé s'amenuisent, et les retards dans les prises en charge des personnes en attente de dépistage ou atteintes de cancer s'accumulent.

D'après une étude réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers en novembre 2020<sup>1</sup>, il est important de souligner que la majorité des personnes concernées par les dépistages ou atteintes de cancer sont satisfaites de leur prise en charge. Sur un total de 459 participants au 9 novembre 2020, 77% d'entre eux sont satisfaits de leur prise en charge. La bonne communication entre les équipes hospitalières et de ville, ainsi que la disponibilité des professionnels libéraux sont citées comme des atouts qui permettent de mieux traverser la crise sanitaire, pour les personnes concernées.

En revanche, 23% des répondants sont insatisfaits de leur prise en charge, et plus d'un quart des participants témoigne de difficultés d'accès aux examens (radiologiques et biologiques), aux soins ou aux consultations. **La Ligue nationale contre le cancer a été et reste pleinement mobilisée pour orienter les personnes malades et leurs proches dans ce contexte exceptionnel, et pour alerter sur les dysfonctionnements observés depuis le début de la crise sanitaire.**

Par ailleurs, dans une période d'urgence sanitaire où les décisions politiques sont multiples et rapides, la Ligue alerte les pouvoirs publics sur l'absolue nécessité de maintenir le fonctionnement de la démocratie en santé, notamment par la nécessaire participation des représentants des usagers dans la gestion de la crise.

**Le présent document fournit quelques éléments de contexte, et liste les principales demandes de la Ligue dans le cadre de cette 2<sup>ème</sup> vague.**

La Ligue nationale sur **3 principales demandes** :

- ⇒ **Les cellules de crise et les cellules éthiques mises en place au sein des instances hospitalières ou de politiques régionales doivent systématiquement prévoir au moins un siège pour un représentant des usagers. En effet, une approche collégiale de tous les acteurs, dont les représentants des usagers, semble indispensable pour faire face à la réorganisation des soins.**
- ⇒ **Une déprogrammation coordonnée avec les acteurs de terrain, afin d'éviter les pertes de chances pour les personnes atteintes de cancer.**
- ⇒ **La restauration** du principe posé par les décrets du 5 mai et du 29 août 2020 suivant lesquels **pour être considérée comme vulnérable, la personne malade doit simplement justifier souffrir d'une pathologie définie.** La Ligue demande également la **restauration** de la possibilité pour **les salariés cohabitant avec des personnes vulnérables de pouvoir bénéficier de l'activité partielle**, reconnue par le décret du 5 mai dernier, et supprimée depuis alors même qu'un nouveau confinement est en cours.

<sup>1</sup> Enquête par questionnaire auto-administré, réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, 30 octobre au 13 novembre 2020

## I. MAINTENIR ET SOUTENIR LES DEPISTAGES DES CANCERS: UNE ABSOLUE NECESSITE

### A. Eléments de contexte :

Les recours aux soins ont massivement chuté au premier semestre 2020 : d'après les chiffres transmis par la Caisse nationale d'Assurance Maladie et la plateforme Doctolib, l'activité des médecins généralistes a chuté de 44% entre janvier et avril 2020 tandis que celle des médecins spécialistes a diminué de 71% sur la même période.

Plus spécifiquement en cancérologie, le Président d'UNICANCER, M. Jean-Yves Blay a alerté dès le mois d'avril, sur l'inquiétante baisse du nombre de nouveaux cas diagnostiqués, de l'ordre de 20 % à 50 % en mars-avril selon les Centres de lutte contre le cancer.

### B. Les demandes de la Ligue

La Ligue réitère ses demandes formulées dès le 9 mars 2020, à savoir :

- ⇒ **Maintenir et soutenir les activités de dépistage et de diagnostic** précoce des cancers dans le contexte de la « 2e vague ». **La vaccination anti HPV doit aussi être maintenue et encouragée.**
- ⇒ **Communiquer clairement auprès du public** sur le respect des gestes barrières afin d'éviter tout renoncement
- ⇒ **Assurer un accès aux examens dans les meilleurs délais** (notamment les coloscopies diagnostiques) pour les personnes qui sont en attente d'un diagnostic après un dépistage positif.
- ⇒ **Renforcer les campagnes nationales de promotion de dépistage sur tous les territoires grâce à la collaboration de tous les acteurs** : DGS, INCa, CRCDC (et leur association) et les associations de patients afin de permettre une prise en charge la plus précoce possible.

## II. GARANTIR LES SOINS DU CANCER, EN PÉRIODE D'ÉPIDÉMIE VIRALE

Face à la première vague qui a submergé les établissements de santé en mars, les services y compris ceux de grands Centres de lutte contre le cancer ont dû être réorganisés pour permettre d'accueillir des patients non atteints de cancer dans les services de réanimation. La gestion de la première vague fut particulièrement "hospitalo-centrée". Dans le cadre de la deuxième vague, le Ministre de la santé et des solidarités a appelé au renforcement de la coordination hôpital-ville afin de "limiter l'impact de l'épidémie sur l'hôpital et les réanimations".

Dans ce contexte, et afin **de garantir les soins nécessaires aux personnes malades du cancer, la Ligue énonce les précautions à prendre en matière de déprogrammations, et d'accès aux médicaments.**

### A. Les déprogrammations

#### 1. Eléments de contexte :

Avec la survenue d'une 2<sup>ème</sup> vague répartie de façon plus homogène en France, les chirurgies sont à nouveau déprogrammées dans des proportions importantes bien que variables selon l'ampleur de l'épidémie dans les territoires. **Contrairement à la première vague, les déprogrammations sont organisées à l'échelle régionale selon des systèmes de paliers.** A titre d'exemple, l'ARS d'Ile-de-France a sanctuarisé la cancérologie et a demandé aux établissements de santé ne pas déprogrammer les activités jusqu'au palier 4. Au 3 novembre, l'Ile-de-France était au palier 3.

**Pour autant, les chirurgies non urgentes qui ont été différées en mars 2020 n'ont pas toutes été rattrapées. Les personnes atteintes de cancer dont les lésions étaient considérées comme « non**

**graves » à l'époque (cancers in situ, lésions à risques, etc.) doivent être opérées rapidement, sinon les pertes de chance risquent d'être importantes.**

De plus en plus de voix s'élèvent contre ces retards de prise en charge, que ce soit les déprogrammations chirurgicales ou les retards de réalisation d'examen, de soins et de consultations. Ils font objectivement courir des pertes de chance aux personnes en cours de diagnostic ou atteintes d'un cancer. **Dès la fin de la 1<sup>e</sup> vague, une étude réalisée par l'équipe de l'Institut Gustave Roussy montrait que les retards de diagnostic engendrés par la crise sanitaire, pourraient se traduire par une augmentation de 2% à 5% des décès par cancer d'ici 5 ans<sup>2</sup>.** Plus récemment, une équipe de recherche britannique a publié une étude estimant qu'un retard d'un mois dans le délai de prise en charge, pouvait entraîner un risque de surmortalité de 6% à 13%<sup>3</sup>.

## **2. Demandes de la Ligue :**

Face à l'ampleur de la 2<sup>ème</sup> vague, au côté du CNP – ARMPO, **la Ligue plaide pour une déprogrammation coordonnée avec les acteurs de terrain :**

### ⇒ **Organiser les déprogrammations :**

- Si ces déprogrammations sont **inévitables, elles doivent être progressives, envisagées localement en concertation avec la gouvernance locale, les différents établissements hospitaliers** (public, privé et ESPIC), **et les représentants des usagers du système de santé** (comme demandé par le Ministre de la Santé dans son [courrier aux établissements de santé](#))
- Les motifs donnant lieu à des déprogrammations doivent être **clairement expliqués et communiqués aux personnes concernées** comme l'exige la loi du 4 mars 2002.

### ⇒ **Organiser le suivi pour reprogrammer :**

Un **suivi strict** des personnes malades dont les actes ont été déprogrammés doit être mis en place **afin qu'une personne déprogrammée en mars ne le soit pas à nouveau.** Ce suivi doit également permettre de **comptabiliser et maîtriser le retard pris dans les soins, depuis le diagnostic et ainsi permettre d'organiser au mieux les reprogrammations.** En outre, il faudra veiller à assurer un **accompagnement des personnes déprogrammées** avec une information claire compréhensible et si nécessaire un accompagnement psychologique.

## **B. L'accès aux médicaments**

### **1. Eléments de contexte :**

Si les pénuries de médicaments faisaient opportunément l'actualité médiatique ces dernières années, la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de SARS-CoV-2 a fait passer ce sujet au premier plan.

La forte augmentation des pénuries de médicaments enregistrée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé depuis 2018, et le ralentissement de l'activité économique en 2020 due à la crise sanitaire, vont entraîner la multiplication importante des pénuries de médicaments dans les mois et les années à venir.

Si elles ne sont pas rapidement anticipées, **les conséquences pour les personnes malades seront très graves en termes de retards de prise en charge et de pertes de chances.** Le constat était déjà alarmant en novembre 2020, il le sera d'autant plus après cette crise. Le 6 juillet dernier un communiqué de presse commun de l'académie nationale de médecine et de l'académie nationale de chirurgie appelait à anticiper la menace d'une nouvelle pénurie médicamenteuse. Il y a donc urgence à agir.

<sup>2</sup> Institut Gustave Roussy, Communiqué de presse, 18 septembre 2020. ESMO 2020 - COVID-19 : la surmortalité par cancer lors de la première vague estimée entre 2 et 5%.

<sup>3</sup> AFP, 5 novembre 2020. Cancer : retarder les traitements même d'un mois accroît le risque de mortalité, selon une étude.

## 2. Demandes de la Ligue :

- ⇒ **Le recensement par les pouvoirs publics**, de façon systématique, **des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament** prescrit en premier lieu.
- ⇒ En tant que porte-voix des personnes malades, **des dispositions réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières** en cas de non-respect de ces dernières.
- ⇒ Par ailleurs, afin de rentrer dans une logique de prévention et non pas de gestion de crise, la Ligue défend **une période de stocks d'au moins 4 mois de couverture des besoins pour les médicaments d'intérêt majeur (MITM)**.

### III. EN ATTENDANT UN VACCIN : VIVRE AVEC LE VIRUS, POUR LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

#### A. Eléments de contexte :

Le 28 octobre dernier, le Président de la République a annoncé un confinement sur l'ensemble du territoire du 30 octobre au 1er décembre 2020 minimum. Le télétravail est fortement encouragé mais n'est pas rendu obligatoire. Par ailleurs, contrairement au confinement du mois de mars le secteur du bâtiment et des travaux publics, les établissements scolaires, ainsi que les usines et les exploitations agricoles peuvent poursuivre leur activité. De même, les bureaux de poste et les guichets de service publics restent également ouverts.

**Si l'ensemble de ces dérogations peuvent s'entendre d'un point de vue économique, elles exposent néanmoins les personnes vulnérables à un risque plus important. En effet, un décret du 29 août dernier a mis fin à la possibilité pour les personnes cohabitant avec des personnes vulnérables de pouvoir bénéficier de l'activité partielle.** Le 11 novembre dernier un décret, publié sans tenir compte de l'avis des principales associations agréées d'usagers du système de santé, vient confirmer la fin de ce droit.

**Désormais, pour être considérée comme vulnérable, ce décret exige qu'en plus de souffrir d'une pathologie listée, la personne malade ne puisse ni recourir totalement au télétravail, ni bénéficier de mesures de protection renforcées listées par le texte.**

Ainsi, suivant ces nouvelles dispositions impliquent que les personnes souffrant de maladies graves pourront être amenées à travailler sur site dès lors que l'employeur considèrera avoir mis en place les mesures de protection nécessaires.

**Ces nouvelles exigences placent la personne malade dans une situation très délicate vis-à-vis de son employeur.** En effet, lorsque le salarié dit vulnérable au regard de l'affection dont il souffre, est en désaccord avec l'employeur sur l'appréciation portée les mesures de protection mises en œuvre, il doit saisir le médecin du travail. En attendant l'avis de ce dernier, ledit salarié est placé en position d'activité partielle. **Il est alors à craindre que des personnes malades vulnérables renoncent à bénéficier de cette mesure protectrice pourtant nécessaire compte tenu de leur état de santé.**

#### B. Demandes de la Ligue

La Ligue demande donc la modification de ce décret avec :

- ⇒ La restauration du principe posé par les décrets du 5 mai et du 29 août 2020 suivant lesquels **pour être considérée comme vulnérable, la personne malade doit simplement justifier souffrir d'une pathologie définie.**
- ⇒ La restauration de la possibilité pour **les salariés cohabitant avec des personnes vulnérables de pouvoir bénéficier de l'activité partielle**, reconnue par le décret du 5 mai dernier, et supprimée depuis alors même qu'un nouveau confinement est en cours.