



Inégalités d'accès aux soins pour les plus vulnérables :

LA LIGUE DÉNONCE

Contacts presse :

Aelya Noiret : noiret.aelya@gmail.com – 06 52 03 13 47

Viviane Aubry-Charveriat : viviane.aubry-charveriat@ligue-cancer.net – 01 53 55 25 31

Un allongement des délais d'accès aux soins à l'origine de pertes de chances

En 1998, il y a 25 ans, la Ligue contre le cancer organisait les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer. Cette première prise parole en public des malades du cancer a été suivie d'une réponse forte des Pouvoirs publics. Avec en 2003, le lancement du premier plan cancer suivi en 2004 par la création de l'Institut National du Cancer.

Parmi les missions de l'INCa, la définition de référentiels standardisés de bonnes pratiques et des prises en charge pour chacun des cancers. Aux trois plans cancer successifs a succédé en 2020, la stratégie décennale de lutte contre le cancer dont l'ambition affichée est de raccourcir l'accès aux campagnes de dépistage, au diagnostic et aux soins et ce, en particulier, pour les cancers de mauvais pronostic.

Résultats extraits de l'étude « *Quelle évolution de l'accès aux soins et aux médicaments en cancérologie dans le cadre de la crise du système de santé* » effectuée par BVA Xsight pour la Ligue contre le cancer en octobre 2023.

Ils démontrent que dans le cadre de la crise actuelle du service de santé les délais d'accès aux soins et aux médicaments ont continué à se dégrader.

L'échantillon de personnes interrogées est composé de 1 223 personnes atteintes de cancer, âgées de 18 ans et plus, diagnostiquées entre 2019 et 2022, de 1083 aidants de 18 ans et plus de proches atteints d'un cancer, diagnostiqués entre 2019 et 2023 et de 552 professionnels impliqués dans la prise en charge du cancer.

Plusieurs études (INCa 2015) ont mis en évidence des disparités dans les délais d'accès au dépistage et au début des traitements pour les quatre cancers les plus fréquents.

Dans le cadre de l'élaboration de nouveaux indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), l'INCa et

la Haute autorité de santé (HAS) ont commencé à formaliser des recommandations claires concernant les délais attendus entre les différentes étapes pour le cancer de l'ovaire et le cancer du pancréas (INCa 2021) et pour les traitements du cancer colorectal et du cancer du sein (INCa 2022).

Délais d'accès au diagnostic et aux premiers traitements pour les quatre cancers les plus fréquents (étude INCa 2015)

Type de cancer	Délai moyen d'accès au diagnostic (résultats de la biopsie)	Délai d'accès au premier traitement après diagnostic
Cancer colorectal	4,5 jours	18,9 jours
Cancer du sein	17,7 jours	22,9 jours
Cancer du poumon	21,5 jours	19,8 jours
Cancer de la prostate	36,5 jours	45,2 jours

Un allongement des délais d'accès aux soins à l'origine de pertes de chances

On constate aujourd'hui, tous cancers confondus un allongement moyen de 2 semaines entre le diagnostic et le début des traitements. Dans le même temps on constate également un allongement conséquent de la durée du traitement, évalué à 6 semaines en moyenne.

+2
semaines

entre le diagnostic
et le début des
traitements

+6
semaines

d'allongement
du temps du parcours
de soins

Cas du cancer du sein

Touchant près d'une femme sur huit, le cancer du sein est le plus fréquent des cancers féminins. Dépisté tôt et bien pris en charge, c'est un cancer de bon pronostic. Selon les travaux de l'INCa et de l'HAS, **les délais entre la mammographie d'alerte et l'accès au premier traitement ne doivent pas excéder 6 semaines.** En 2019, une précédente étude commandée par la Ligue contre le cancer « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » révélaient que le délai entre la première mammographie de diagnostic et le début des traitements étaient en moyenne de 9,3 semaines.

Les résultats de la nouvelle étude « *Quelle évolution de l'accès aux soins et aux médicaments en cancérologie dans le cadre de la crise du système de santé* » démontrent que ces délais ont, dans le cadre de la crise actuelle du système de santé, continué à se dégrader. Les délais entre la première mammographie et la mise en place des premiers traitements s'élèvent en moyenne à 11,5 semaines, **soit près du double des indicateurs de qualité et de sécurité des soins élaborés par l'Inca et la HAS.**

Cancer du sein

Standard Inca + HAS. Du dépistage au début du traitement.

Délai moyen idéal 6 semaines

Etude Ligue 2019 :

délai moyen constaté 9,3 semaines

Etude Ligue 2023 :

délai moyen constaté 11,5 semaines

> Quasiment un doublement du délai prescrit par l'INCa

Cancer colorectal

Troisième cancer le plus fréquent en France, le cancer colorectal touche près de 48 000 personnes chaque année. Dans la plupart des cas, il se développe à partir de petites excroissances bénignes situé sur les parois de l'intestin, les polypes, qui peuvent être visualisés et éliminés lors d'un examen de l'intestin (coloscopie). Les cas se répartissent en deux groupes distincts. Pour les personnes diagnostiquées d'un cancer invasif du côlon, les délais entre la colposcopie complète et l'accès au premier traitement ne doivent pas excéder **6 semaines.** Pour les personnes atteintes d'un cancer invasif du rectum, les délais préconisés sont fixés à **8 semaines.** En 2019, dans le cas du cancer colorectal, **11 semaines** séparaient en moyenne la colposcopie diagnostique et le premier traitement. En 2023, avec un délai moyen de **11,9 semaines** ce délai s'est encore allongé.

Des chiffres bien supérieurs aux indicateurs de qualité et de sécurité des soins récemment élaborés par l'INCa et à HAS.

Les personnes malades participant à l'étude ont été diagnostiquées entre 2019 et 2023. Or, on constate que plus le diagnostic a été établi récemment, plus les délais se sont allongés. Des résultats qui viennent confirmer ce que les professionnels du soin dénoncent depuis plusieurs années. À savoir, des ressources humaines et matérielles de plus en plus rares, épuisées depuis la pandémie du COVID-19, ce qui entraîne des retards dans les prises en charge.

Des difficultés d'accès aux médicaments en ville comme à l'hôpital

La mobilisation des pouvoirs publics sur ce sujet s'est matérialisée par un décret entré en vigueur le 1^{er} septembre 2021. Il était censé permettre prévenir plus efficacement les ruptures de stock des médicaments essentiels commercialisés en France. Les résultats des études concernant les pénuries de médicaments démontrent que cette situation persiste voire s'aggrave d'après les professionnels de santé qui y sont confrontés.

78 % des professionnels qui ont répondu à l'enquête disent avoir déjà été confrontés à une pénurie de médicaments utilisés dans le traitement du cancer contre 74 % en 2019 dans l'étude « *Cher patient pour votre médicament, merci de patienter* ».

Deux tiers (66 %) des professionnels participants à cette étude estiment que ces pénuries continuent d'augmenter depuis 2019. Un ressenti conforté par de récents travaux de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) réalisés entre 2014 et 2022. Le nombre de médicaments contre le cancer déclarés en rupture ou à risque de rupture est passé de 44 à 260.

Bien que la part représentée par les anticancéreux par rapport aux autres classes médicamenteuses dans le total des déclarations reçues par l'ANSM ait diminué durant cette période (10 % en 2014 versus 7 % en 2022), il ne reste pas moins qu'ils représentent en moyenne 8 % des déclarations reçues par l'ANSM sur cette période.

L'étude met en évidence que ce sont toujours les médicaments pour traiter les complications ou effets secondaires des cancers qui arrivent en tête de liste (56 % des pénuries déclarées par les professionnels), suivis par les autres médicaments utilisés pendant le parcours comme par exemple, les curares (33 %) et enfin les chimiothérapies (22%).

Aujourd'hui, parmi l'échantillon des personnes atteintes de cancer, 10 % des participants ont déclaré avoir rencontré une difficulté d'accès à un médicament pendant leur parcours de soins à l'hôpital qu'il s'agisse d'un retard dans l'administration d'un médicament (5 %), d'une substitution d'un médicament initialement prescrit pour cause d'indisponibilité (5 %) ou la non-délivrance du médicament sans substitution possible (3 %). Un pourcentage qui augmente à 18 % pour les patients atteints de cancers hématologiques.

Ces difficultés existent également en ville. 19 % des personnes atteintes de cancer interrogées ont rencontrés des difficultés d'accès à un médicament pendant leur parcours de soins. Un chiffre qui s'élève à 37 % pour l'ensemble des Français (chiffres France Assos Santé). Les personnes atteintes de cancers digestifs sont particulièrement concernées (28 %), tous comme les habitants des DROM-COM.

Les pénuries ou retards d'approvisionnement des médicaments sont à l'origine d'angoisses et d'anxiété pour 32 % des personnes concernées, de perte de temps pour trouver le médicament indisponible pour 28 % d'entre eux mais, plus grave, d'aggravation des symptômes dans 7 % des cas voire même de leurs cancers pour 3 % des patients interrogés.

78 %

des professionnels de santé ont déjà été confronté à une pénurie de médicament.

47 %

estiment que les pénuries auront un impact négatif sur le taux de survie à 5 ans de leurs patients.

Un déficit d'accompagnement : une baisse de qualité des parcours de soins qui touche les plus vulnérables

30% des patients atteints de cancer participant à cette enquête n'ont pas été reçus par une infirmière d'annonce, ce qui contrevient aux droits acquis par les personnes malades dès le 1^{er} Plan cancer.

Concernant le dispositif d'annonce du diagnostic du cancer, c'est-à-dire consultation médicale suivie par un temps d'échange soignant. 90 % des patients se sont vus annoncer leur maladie lors d'une consultation médicale. En revanche, le pourcentage de patients qui ont ensuite bénéficié d'un entretien infirmier progresse. Mis en place par les plans cancer, il concernait en 2019, 63 % des patients.

Aujourd'hui, en 2023, c'est à présent 70 % des personnes interrogées qui témoignent avoir été reçues en entretien par un infirmier après l'annonce médicale du diagnostic en 2023.

Parmi les personnes qui ne se sentent pas ou peu accompagnées sont particulièrement représentées, les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1 500 euros (19 %), celles qui n'ont pas eu d'entretien d'annonce avec une infirmière (19 %) ou qui ont assumé des restes-à-charge (13 %).

D'autres travaux effectués dans ce domaine, démontrent que les personnes issues de milieux modestes témoignent souvent d'une plus grande distance sociale avec les soignants, ce qui influence la qualité de l'accompagnement et des échanges (LNCC 2021, Fainzana 2006).

Les personnes malades dont les revenus sont inférieurs à 1 500 euros semblent également moins soutenues en dehors de l'équipe soignante (14 % d'entre elles n'ont pas été accompagnées par d'autres personnes que les soignants).

Des parcours de soins inégaux

Plusieurs études récentes révèlent également des inégalités de genre dans la qualité du parcours de soins (cf. une étude publiée dans l'European Journal of Emergency Medicine). Les femmes et les personnes racisées seraient moins bien prises en charge.

L'évaluation par les personnes malades de leurs parcours de soins confirment ces résultats.

Les personnes issues de milieux socialement privilégiés et les personnes de plus de 65 ans expriment un meilleur vécu de leur parcours.

À l'inverse, les femmes atteintes de cancer gynécologiques, les personnes dont les revenus sont faibles, ou celles qui n'ont pas été bien accompagnées par les soignants expriment un mauvais vécu du parcours.

Profils des participants selon la qualification du parcours de soins

Note	Pourcentage	Profil
9-10	21 %	Hommes : 27 % • 65 ans et plus 25 % • cancer uronéphrologique 34 % • échange souhaits de fin de vie 2 %
7-8	31 %	Revenus 1500-2498 € 37 % • cancers masculins 41 %
5-6	22 %	Revenus 1500-2498 € 26 % • traitements non commencés 30% • cancers gynécologiques 34%
0-4	26 %	DROM-COM 41% • moins de 1500 € 37% • traitements en cours 31% • cancer du sein 37% • a fait face à une pénurie 40% • a eu des douleurs aiguës 38% • pas accompagné par les soignants 53% • restes à charge 37%

Encore des restes à charge : des dépenses qui créent un sentiment de double peine

1 024 €

en moyenne selon les malades

1 625 €

en moyenne selon les aidants

Même si ce chiffre a considérablement baissé par rapport à une précédente consultation de la Ligue contre le cancer en 2018, où 44 % des personnes malades atteintes de cancer avaient déclaré au moins une dépense non prise en charge par l'Assurance Maladie, cette embellie pourrait n'être que temporaire. L'émergence du 100 % santé a en effet permis de réduire fortement les restes à charge dans les postes concernés par la réforme.

Le recul de la part prise en charge par l'Assurance Maladie se poursuit sur de nombreux postes, en particulier les soins dentaires. Depuis le mois d'octobre 2023, la part non remboursée sur les soins dentaires est passée de 30 à 40 %, ce qui correspond à un transfert majeur des charges vers les complémentaires santé qui vont automatiquement augmenter leurs cotisations. Le gain observé sur les restes à charge sera dès lors perdu dans l'augmentation des cotisations versées par les assurés.

Enfin, en dépit de la réforme de la prise en charge des prothèses capillaires qui a eu lieu en 2019, 14 % des personnes interrogées ont déclaré avoir eu un reste à charge pour son acquisition.

En effet, les prothèses capillaires en cheveux naturels ne sont pas remboursées, ce qui peut entraîner un reste à charge conséquent pour les femmes qui ont décidé de privilégier ce choix. À noter que les femmes jeunes de moins de 35 ans sont particulièrement concernées (29 %) ce qui vient soutenir cette hypothèse.

Ce sont les personnes âgées de moins de 50 ans (42 %) et les habitants des DROM-COM (41 % des personnes malades et des aidants de personnes malades) qui assument davantage de restes à charge.

Près de la moitié des personnes concernées par ces restes à charge ne sont pas en mesure de les estimer. Pour ceux qui sont en capacité d'en estimer le coût, nos résultats indiquent que le montant de ces dépenses non prises en charge est en moyenne de **1 024 euros**. Un montant en hausse par rapport à l'étude de 2018. La perception de ces dépenses non prise en charge serait encore plus élevée selon les aidants qui estiment leur montant moyen à **1 625 euros**.

Focus aidants

Les aidants beaucoup plus critiques que les proches accompagnés

En parallèle du recueil de l'expérience des personnes malades, l'étude conduite en octobre 2023 a également interrogé 1083 aidants âgés de 18 ans et plus pour évaluer le vécu du parcours de soins de leurs proches malades.

Les résultats indiquent qu'ils ont un ressenti beaucoup plus critique du parcours de soins que celui de leurs proches. Ils expriment en effet un vécu évalué en moyenne à 4,5/10. Il est toutefois important de préciser que pour 28 % d'entre eux, le proche accompagné est décédé, (un chiffre qui s'élève à 42 % pour les aidants des personnes malades vivant dans les DROM-COM).



Profil des aidants selon la qualification du parcours de soins

Notes	Pourcentage	Profil
9-10	7 %	
7-8	18 %	traitements terminés 2 %
5-6	27 %	traitements pas commencés 39 % • traitements terminés 33 %
0-4	48 %	DROM-COM 62 % • proche décédé 58 % • cancer digestif 54 % • annonce du diagnostic médecin 62 % • a eu des douleurs aigües 54 % • pas d'accompagnement des soignants 75 %

Si 41 % des aidants qui ont participé à l'enquête ont témoigné du fait que leur proche a pu avoir un échange partiel ou approfondi sur la fin de vie (un chiffre qui s'élève à 60 % pour ceux dont le proche est décédé), ils n'en ont pas moins une vision plus critique que les personnes malades interrogées.

Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie fait l'objet des évaluations les plus basses (2,2 sur 10). Au-delà de la perte de leur proche, ils évoquent le manque d'accompagnement, de soutien et de prise

en charge de leur proche malade par les soignants. C'est plus d'un quart des personnes interrogées qui estiment que l'accompagnement et la prise en charge font cruellement défaut.

80 % des aidants évoquent des aspects négatifs quand il s'agit de décrire l'accompagnement de la fin de vie.

Un résultat qui met en avant le fondamental problème de la gestion de la fin de vie qui persiste en France.

Focus soignants

Des professionnels de santé préoccupés

48 %

des soignants estiment que les délais d'accès aux traitements sont trop longs.

40 %

des soignants pensent que la crise du COVID-19 n'a fait que révéler les défaillances d'un système de soins depuis longtemps confronté à d'énormes difficultés.

L'enquête intégrait également un panel de 552 professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer. Ils ont été interrogés sur leur ressenti de la qualité de la prise en charge en cancérologie.



Si 7 professionnels sur 10 attestent d'un bon accès aux soins curatifs standards (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), ils sont beaucoup plus critiques pour le reste de la prise en charge.

48 % des sondés estiment que les délais d'accès aux soins sont trop longs et qu'ils dépassent les recommandations des sociétés savantes. Près de la moitié d'entre eux déplorent le manque critique de structures de soins palliatifs (21 départements en France ne disposent en réalité d'aucune structure de soins palliatifs sur leur territoire). À peine un tiers des professionnels interrogés considère que les proches aidants endeuillés sont correctement accompagnés.

Les explications données par ceux qui estiment que le parcours de soins n'est pas optimal sont :

Les inégalités
géographiques

(65 %)

Le manque
de médecins

(64 %)

L'insuffisante prise
en compte des aidants

(53 %)

Une majorité de soignants estiment que la crise du COVID-19 n'a fait qu'aggraver une situation déjà dégradée.

Néanmoins, pour 40 % d'entre eux, la pandémie n'a en réalité, fait que révéler au grand public les défaillances d'un système d'ores et déjà depuis longtemps en grande difficulté.

L'ENGAGEMENT DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER



« L'aggravation des inégalités d'accès à la santé que nous constatons déjà, s'est amplifiée, avec la crise économique et sociale qui a découlé de la crise sanitaire. Les inégalités d'accès qui frappent nos concitoyens sont malheureusement observables tout au long du parcours de vie et favorisent davantage leur isolement. Les populations les plus fragiles économiquement sont aussi les plus exposées aux causes ou facteurs aggravant les cancers, tels que le tabac, l'alcool, l'alimentation non favorable à la santé et la pollution de l'air »

souligne Daniel Nizri, président de la Ligue contre le cancer.

CHERCHER pour GUÉRIR

**1^{er} financeur non-gouvernemental
de la recherche en oncologie.**

Avec près de 40 millions d'euros en 2023 et 800 projets de recherche financés, la Ligue contre le cancer contribue à des avancées importantes dans le traitement et la qualité de vie des personnes malades. La recherche en oncologie soutenue par la Ligue concerne différents pôles : la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche épidémiologique et les sciences humaines et sociales.

PRÉVENIR pour PROTÉGER

**Informier, sensibiliser, prévenir pour lutter
efficacement contre le cancer.**

La Ligue communique régulièrement sur les bienfaits d'une hygiène de vie adaptée, sur les facteurs de risque et sur l'importance des programmes de dépistages organisés. Nous agissons pour le respect ou le renforcement des lois et des réglementations visant à interdire la diffusion de produits industriels nuisibles à la santé.

ACCOMPAGNER pour AIDER

**Améliorer la qualité de vie des personnes
malades et de leurs proches.**

Pour agir au plus près des personnes fragilisées par la maladie cancéreuse mais aussi aux côtés de leurs proches aidants, nous proposons un ensemble de services dans chaque département : soutien financier, accès au prêt, activité physique adaptée, aide psychologique, soin socio-esthétique, amélioration du confort à l'hôpital, aide-ménagère, etc.

MOBILISER pour AGIR

Changer les mentalités face au cancer.

La Ligue s'érige en porte-parole des personnes malades et de leurs proches et œuvre auprès des institutions et des entreprises afin de promouvoir les droits des patients et des usagers du système de santé.

À l'occasion des 25 ans des premiers États généraux et tout au long de l'année, les Comités départementaux recueilleront la parole des malades et de leurs proches aidants. Cette mobilisation se concrétisera en dernière étape par l'organisation d'un événement d'ampleur nationale destiné à interpeller les pouvoirs publics.

Suivez notre actualité sur ligue-cancer.net

