



LA RADIOTHÉRAPIE EN FRANCE SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE

**Quand l'expérience des personnes
malades éclaire la qualité des
parcours de soins et de vie**



Retrouvez ici l'étude
de l'Observatoire
sociétal des cancers
(2026)



Sommaire

1. Méthodologie de l'étude	6
2. Principaux résultats	7
2.1 Un vécu des personnes malades en amélioration mais encore fragile	7
2.2 Informer ne suffit pas : comprendre reste un enjeu majeur	8
2.3 Le consentement éclairé, un idéal à concrétiser	8
2.4 Les effets indésirables : une expérience massive qui se prolonge au-delà du traitement	9
2.5 L'après-radiothérapie : un angle mort du parcours de soins	10
2.6 Des contraintes organisationnelles qui pèsent encore sur l'expérience des personnes malades	10
2.7 Des inégalités de genre sur l'ensemble du parcours de soins	12
2.8 Les soins de support : des ressources encore insuffisamment mobilisées	12
3. Que retenir ?	14
3.1 Chiffres clés	14
3.2 Messages clés	15
4. Neuf revendications de la Ligue contre le cancer	16
5. Conclusion	22

Remerciements

La Ligue contre le cancer et son Observatoire sociétal des cancers tiennent à remercier chaleureusement :

- Les comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour leur participation à la diffusion du questionnaire de l'enquête ;
- Les personnes touchées par le cancer qui ont participé à l'étude, que cela soit par leur témoignage lors des entretiens ou par leurs réponses au questionnaire ;
- Les professionnels de la radiothérapie ayant participé à l'étude, pour leurs réponses au questionnaire, ainsi que le partage de leur expérience de terrain ;
- Les membres du comité de relecture constitué pour ce rapport, pour leur expertise, leur travail de relecture et de correction : Catherine Simonin, Guy Kantor, Philippe Remuzon, Alain Monnier et André Mathieu ;
- Les membres du Conseil d'administration national de la Ligue contre le cancer, ainsi que ceux de la Commission « Société et politiques de santé », pour leurs remarques constructives dans le cadre de ce rapport ;
- L'Institut Ipsos BVA qui a assuré auprès des personnes malades la collecte des données par questionnaire, la réalisation des entretiens qualitatifs, ainsi que certaines analyses ;
- La société FSNB Health & Care qui a assuré auprès des professionnels de la radiothérapie la collecte des données par questionnaire, la réalisation des entretiens qualitatifs, ainsi que certaines analyses.



Analyses réalisées par Luc Goethals, responsable de l'Observatoire sociétal des cancers (Direction de la démocratie en santé, Ligue contre le cancer).

Rapport rédigé par Laura Lévêque, directrice de la démocratie en santé et Luc Goethals, responsable de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer.

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : **Ligue nationale contre le cancer, 2026. La radiothérapie en France : améliorer les parcours de soins et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. Observatoire sociétal des cancers.**

Préambule

La radiothérapie constitue l'un des traitements majeurs du cancer. En France, elle concerne chaque année plusieurs centaines de milliers de personnes. Les progrès technologiques accomplis ces dernières décennies ont permis d'en améliorer considérablement la précision, l'efficacité et la sécurité.

Le vécu du parcours de soins ne se limite pas à la performance des traitements. La radiothérapie s'inscrit dans un parcours de soins souvent long, complexe et exigeant, marqué par de multiples étapes, de l'annonce du diagnostic à l'après-traitement et au-delà. Ce parcours mobilise de nombreux professionnels et confronte les personnes malades à des enjeux autres que les seules dimensions médicales et techniques.

Afin de mieux comprendre cette expérience, la Ligue contre le cancer a conduit, en 2024 et 2025, une enquête nationale consacrée au vécu du parcours de soins en radiothérapie. Cette étude repose sur une approche associant méthodes quantitatives et qualitatives, croisant les regards des personnes malades et des professionnels impliqués dans leur prise en charge.

Par son ampleur, avec 3 669 personnes malades interrogées, ainsi que par la diversité des données recueillies, cette enquête constitue l'une des investigations les plus importantes réalisées en France sur le vécu de la radiothérapie.

Elle permet non seulement de documenter les conditions concrètes dans lesquelles se déroulent les traitements, mais également d'identifier les facteurs qui influencent l'expérience des personnes malades tout au long de leur parcours.

Les résultats montrent une amélioration du vécu du parcours de soins depuis l'enquête *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins*, réalisée par la Ligue contre le cancer en 2018, qui avait recueilli le témoignage de 2 649 personnes atteintes de cancer afin d'identifier les principaux facteurs influençant la qualité du parcours de soins. Mais ils révèlent aussi des fragilités persistantes, notamment en matière d'information, de participation aux décisions thérapeutiques, de gestion des effets indésirables et d'accompagnement après les traitements.

Enfin, les résultats soulignent que la qualité du parcours de soins ne repose pas uniquement sur la performance technique, mais sur la capacité du système à informer, accompagner et associer les personnes malades à chaque étape, de manière équitable et dans la durée.

Cette synthèse présente les principaux enseignements de l'enquête et les enjeux qu'ils soulèvent pour améliorer les parcours de soins en radiothérapie.

Cette enquête constitue l'une des investigations les plus importantes réalisées en France sur le vécu de la radiothérapie.

1

Méthodologie de l'étude

Afin de mieux comprendre le vécu du parcours de soins en radiothérapie, la Ligue contre le cancer a conduit une étude nationale reposant sur le croisement de plusieurs sources de données et points de vue. **Les travaux ont été conduits entre octobre 2024 et juin 2025** auprès de personnes malades traitées par radiothérapie et de professionnels impliqués dans leur prise en charge.

L'analyse s'appuie sur **trois sources complémentaires** :

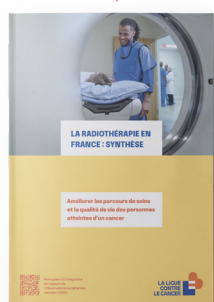
- **une enquête quantitative auprès de 3 669 personnes malades ayant reçu un traitement par radiothérapie**, réalisée entre janvier et février 2025 à partir d'un recrutement via un panel en ligne et une diffusion sur les réseaux sociaux, permettant de documenter l'ensemble du parcours de soins – de l'annonce du diagnostic à l'après-traitement –, ainsi que les conditions de prise en charge, les difficultés rencontrées et le vécu global des personnes interrogées ;
- **une enquête quantitative auprès de plus de 800 professionnels de radiothérapie** visant à documenter l'organisation des prises en charge, les ressources disponibles, les pratiques professionnelles et les difficultés rencontrées par les équipes, afin de croiser les perceptions des personnes malades et des professionnels sur la prise en charge ;

- **une étude qualitative fondée sur des entretiens menés auprès de personnes malades et des professionnels**, complétée par des carnets de bord numériques et une démarche d'ethnographie digitale portant sur des témoignages spontanés publiés sur les réseaux sociaux, permettant d'approfondir la compréhension des résultats statistiques, de mieux saisir les expériences vécues du parcours de soins et d'identifier les mécanismes qui les façonnent.

Ces travaux ont été complétés par les contributions d'un groupe d'experts, réunissant professionnels de santé, représentants associatifs et personnes concernées, afin d'interpréter et mettre en perspective les résultats.

Cette approche croisée constitue l'une des principales forces de l'étude : elle permet non seulement de mesurer les difficultés rencontrées au cours du parcours de soins, mais également d'en comprendre les mécanismes et les conséquences sur l'expérience des personnes malades.

ENQUÊTE QUANTITATIVE		ENQUÊTE QUALITATIVE	
3 669 personnes malades ayant reçu un traitement par radiothérapie	+	800 professionnels de la radiothérapie	Entretiens + Carnets de bord numérique + Démarche d'ethnographie digitale
Contribution d'un groupe d'experts			



2

Principaux résultats

2.1

Un vécu des personnes malades en amélioration mais encore fragile

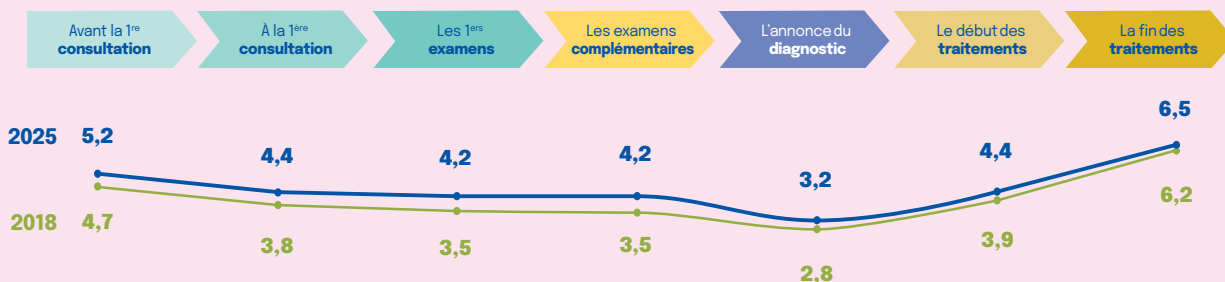
Près d'une personne malade sur quatre (23,4 %) déclare avoir eu un mauvais vécu global de son parcours de soins.

23,4 %

des personnes interrogées déclarent un mauvais vécu global de leur parcours de soins en radiothérapie.

25,4 % déclarent un mauvais vécu à la fin des traitements spécifiquement. Les femmes sont 28,8 % contre 16,0 % des hommes.

Vécu moyen (note sur 10) aux différentes étapes du parcours de soins



Ce résultat confirme que cette étape constitue un pic de sidération émotionnelle maximale, où se cristallise toute l'anxiété accumulée durant les semaines d'investigation.

Ce résultat traduit une amélioration par rapport aux précédents travaux conduits par la Ligue contre le cancer. En effet, les analyses montrent une amélioration significative du vécu moyen à chacune des étapes du parcours de soins. Nous noterons que l'annonce du diagnostic est l'étape avec le vécu moyen le plus faible sur l'ensemble du parcours.

Malgré cette évolution positive, ce niveau reste élevé et ne doit pas masquer les difficultés persistantes, qui continuent de concerner une part importante de personnes malades. Ce mauvais vécu recouvre des situations diverses, allant de difficultés de compréhension du traitement à un défaut d'accompagnement ou de préparation des différentes étapes du parcours.

L'analyse du vécu global montre qu'il ne dépend pas uniquement des caractéristiques de la maladie et des traitements reçus, mais plus largement des conditions dans lesquelles se déroule l'ensemble du parcours de soins. Il est également influencé par la manière dont les personnes sont informées,

associées aux décisions, accompagnées dans la gestion des effets indésirables et préparées à l'après-traitement. Il met en évidence l'importance de la lisibilité, de la continuité et de l'accompagnement du parcours dans le temps pour les personnes malades. L'enquête montre ainsi que l'expérience du parcours de soins se construit tout au long de la trajectoire de soins et ne peut être réduite à la seule qualité technique des traitements.

2.2

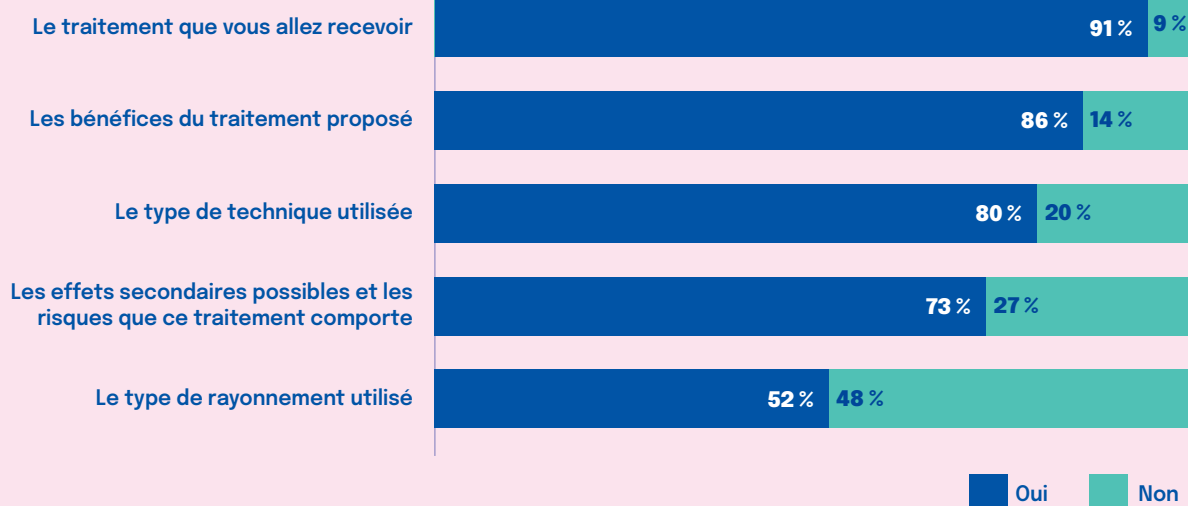
Informé ne suffit pas : comprendre reste un enjeu majeur

L'information constitue l'un des principaux déterminants du vécu du parcours de soins. Les résultats montrent que la majorité des personnes malades déclarent avoir reçu les informations relatives à leur traitement. Toutefois, leur niveau de compréhension varie fortement selon la nature des informations transmises.

Alors que 91,2 % des personnes malades déclarent avoir compris les informations générales concernant leur traitement, les résultats apparaissent nettement moins favorables lorsqu'il s'agit d'informations

plus complexes ou plus techniques. Plus d'un quart des personnes malades (26,8 %) déclarent ne pas avoir compris les informations relatives aux effets indésirables possibles.

Avez-vous compris l'ensemble des informations que l'on vous a données concernant ... ?



Les difficultés de compréhension sont particulièrement marquées pour les informations techniques : seules 52,3 % des personnes malades déclarent avoir compris le type de rayonnement utilisé. Près d'une personne malade sur dix (8,8 %) indique ne pas avoir compris les informations relatives à son traitement.

Ces écarts ne sont pas sans conséquences. Les personnes déclarant ne pas avoir compris les informations relatives à leur traitement présentent une probabilité 2,8 fois plus élevée de déclarer un mauvais vécu global de leur parcours de soins.

L'enjeu principal ne réside donc pas uniquement dans la délivrance d'une information, mais dans sa compréhension effective. **Une information largement délivrée peut ainsi demeurer inégalement appropriée selon les personnes, leurs ressources, leurs conditions de vie ou les modalités de transmission mobilisées.** Ces écarts participent directement à la construction des inégalités du vécu du parcours de soins.

2.3

Le consentement éclairé, un idéal à concrétiser

Le consentement éclairé constitue un principe fondamental du parcours de soins, reconnu par tous.

Pourtant, selon les résultats, la participation des personnes malades aux décisions qui les concernent demeure encore inégale.

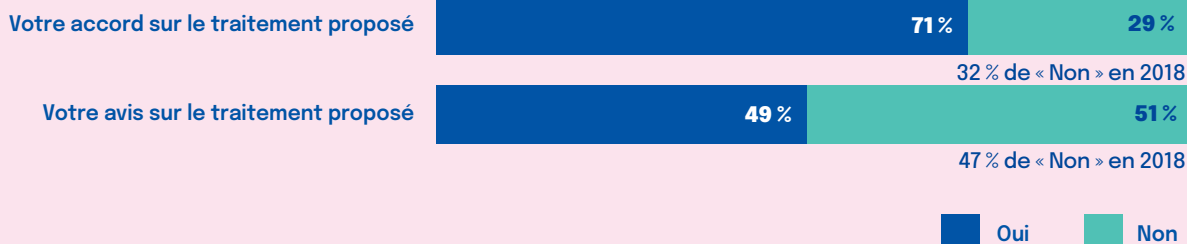
La participation aux décisions thérapeutiques repose d'abord sur les conditions dans lesquelles sont délivrées les premières informations, notamment lors de l'annonce du diagnostic. Or, 14,9 % des personnes malades déclarent ne pas avoir bénéficié d'une annonce formelle du diagnostic lors d'une consultation dédiée, et 21,9 % ne pas avoir bénéficié d'un entretien avec un infirmier à la suite de cette annonce.

14,9 %

des personnes malades déclarent ne pas avoir reçu l'annonce de leur diagnostic lors d'une consultation spécifique avec un médecin.

L'étude met également en évidence un décalage important entre les principes de la décision partagée et l'expérience déclarée par les personnes malades. Plus de la moitié des répondants (50,6 %) indiquent que leur avis n'a pas été demandé concernant leur traitement par radiothérapie. Plus d'un quart (28,5 %) déclarent que leur consentement n'a pas été sollicité.

Vous a-t-on demandé...?



Ces résultats traduisent des limites importantes dans la capacité du système à associer les personnes malades aux décisions thérapeutiques. Ils soulignent également que la qualité de la relation de soin ne repose pas uniquement sur un acte formel – la transmission d’informations –, mais également sur la possibilité donnée aux personnes malades d’exprimer leurs préférences, leurs attentes et leurs interrogations, et ainsi les reconnaître comme des acteurs à part entière du parcours de soins.

2.4 Les effets indésirables : une expérience massive qui se prolonge au-delà du traitement

Les effets indésirables ne constituent pas une exception, mais une expérience largement partagée du parcours de radiothérapie, comme le mettent en évidence les résultats. Près de neuf personnes sur dix (88 %) déclarent avoir ressenti au moins un effet indésirable pendant leur traitement. Une fois les

séances terminées, ces difficultés persistent : 83 % des répondants déclarent continuer à en subir.

La fatigue apparaît comme l’effet le plus fréquent, avec 66 % des personnes concernées pendant le traitement et encore 58 % après la fin des séances. Au-delà de leurs conséquences physiques, ces effets entraînent des répercussions importantes sur la vie quotidienne. Parmi les personnes concernées, 87,7 % estiment que les effets indésirables ont affecté leur activité professionnelle et 82,4 % évoquent un impact négatif sur leurs relations sociales.

Ainsi, les effets indésirables ne se limitent pas à un épisode ponctuel du traitement. Ils s’inscrivent dans la durée, y compris après la fin des traitements. Les résultats montrent également qu’ils participent fortement à la construction du vécu du parcours de soins et influencent durablement la qualité de vie des personnes malades.

Cette expérience est d’autant plus difficile que ces effets ne sont pas toujours anticipés ou compris, et peuvent être renforcés par les conditions concrètes du parcours de soins.

Liste des effets indésirables rapportés par les répondants pendant et après le traitement par radiothérapie



2.5

L'après-radiothérapie : un angle mort du parcours de soins

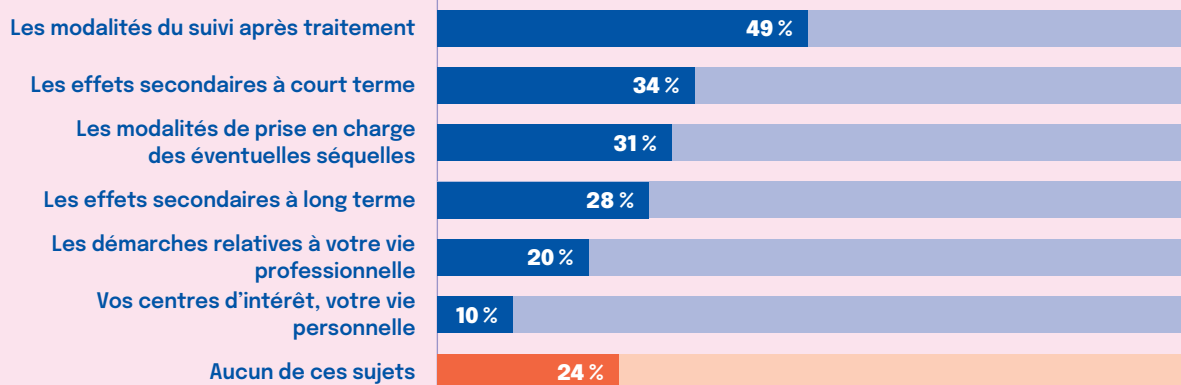
La fin du traitement ne marque pas la fin du parcours de soins pour la personne malade. Pourtant, selon l'enquête, l'après-radiothérapie demeure insuffisamment anticipé et accompagné. Ainsi, près d'un quart des personnes malades (24,4 %) déclarent n'avoir reçu aucune information concernant la vie après le traitement.

Ce déficit d'information constitue un point de fragilité majeur du parcours. Il est d'autant plus problématique que les effets indésirables persistent fréquemment après la fin des séances, ou que des séquelles peuvent apparaître tardivement.

Les analyses montrent que l'absence d'anticipation de cette période rejaillit sur l'ensemble du vécu du parcours. Alors que le traitement mobilise une attention soutenue de la part des équipes soignantes, **la fin de la radiothérapie s'accompagne souvent d'un affaiblissement du lien avec le système de soins et d'un sentiment d'incertitude face aux difficultés qui peuvent persister ou apparaître dans les mois suivants.**

L'étude met ainsi en évidence un système performant pendant l'épisode thérapeutique, mais plus fragile dans les phases de transition et dans l'accompagnement de l'après-traitement.

Proportion des sujets abordés après les traitements selon les participants



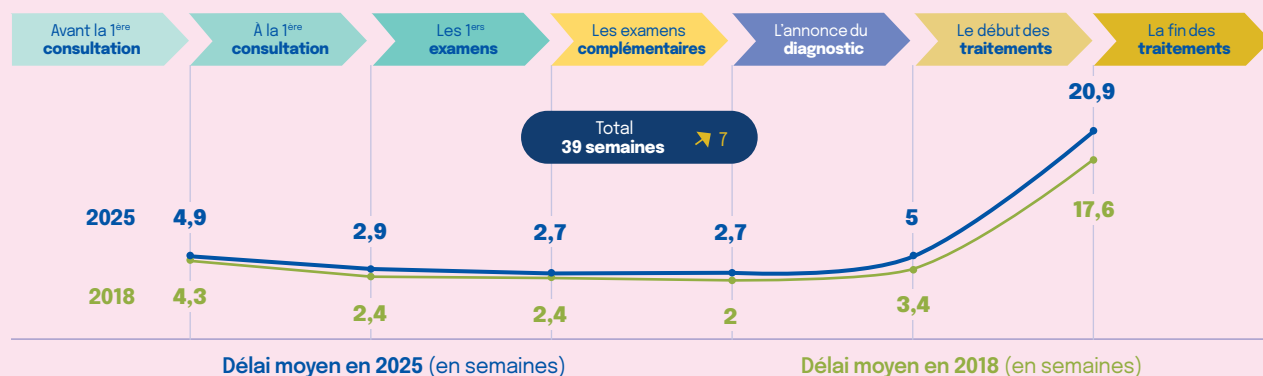
2.6

Des contraintes organisationnelles qui pèsent encore sur l'expérience des personnes malades

Au-delà des dimensions médicales, l'organisation du parcours de soins constitue un déterminant majeur du vécu des personnes malades. Les résultats montrent que les contraintes de temps, de déplacements et de ressources se cumulent et pèsent concrètement sur leur expérience.

Les résultats mettent tout d'abord en évidence un allongement des parcours. Le délai moyen entre l'annonce du diagnostic et la fin de la radiothérapie atteint 39 semaines, contre 32 semaines dans l'étude de 2018. Plus d'un quart des personnes malades (26,1 %) connaissent des parcours particulièrement longs, dépassant 45 semaines. Cet allongement prolonge l'exposition aux contraintes du traitement et à ses effets dans la durée.

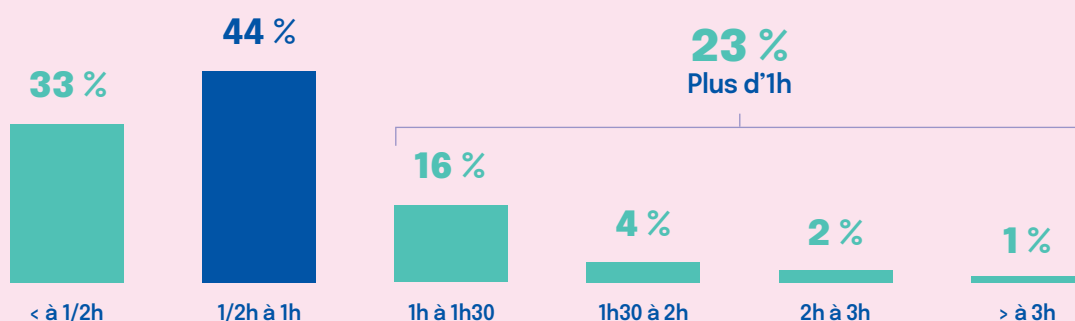
Délais en semaines selon les différentes étapes du parcours de soin



Les déplacements constituent également une source importante de difficultés. Près de deux tiers des personnes malades (66,9 %) déclarent effectuer plus de 30 minutes de trajet aller simple pour se rendre à leurs séances, dont 23 % plus d'une heure. Près d'un quart des répondants (23,5 %) déclarent rencontrer des difficultés pour trouver une solution de transport adaptée.

Ces contraintes logistiques viennent s'ajouter aux effets du traitement et peuvent accentuer la fatigue ainsi que les difficultés d'organisation du quotidien (y compris pour l'entourage). Certes les établissements apportent des réponses, mais elles demeurent variables. Ainsi, si certaines structures proposent des solutions d'hébergement dédiées ou des partenariats avec des structures hôtelières, d'autres n'offrent aucune solution spécifique.

Temps de trajets aller pour se rendre du domicile au centre de radiothérapie



Enfin, l'enquête menée auprès des professionnels de santé met également en évidence des tensions importantes sur les ressources humaines. La pénurie de personnel qualifié apparaît comme la principale limite à l'utilisation optimale des équipements, et 60 % des répondants déclarent être confrontés à un manque de manipulateurs en électroradiologie médicale. Ces tensions participent à allonger les délais, à restreindre les marges d'adaptation des équipes, et à réduire les possibilités d'accompagnement individualisé.

Ainsi, ces contraintes organisationnelles ne relèvent pas uniquement de la gestion du système de soins. Elles se traduisent par un cumul de difficultés pour les personnes malades, qui contribue directement à dégrader leur vécu du parcours de soins et à accentuer les inégalités.



2.7

Des inégalités de genre sur l'ensemble du parcours de soins

L'enquête met en évidence des inégalités qui traversent l'ensemble des dimensions du parcours de soins et influencent directement le vécu des personnes malades. Les résultats sont particulièrement marqués concernant les femmes, et ce à toutes les étapes du parcours.

Ainsi, près d'une femme sur cinq (19,3 %) déclare ne pas avoir bénéficié d'une annonce formelle du diagnostic, contre 8,7 % des hommes. Les écarts sont encore plus marqués en matière de participation aux décisions : 64 % des femmes indiquent que leur avis n'a pas été demandé concernant leur traitement, contre 33 % des hommes, et 37,3 % déclarent que leur consentement n'a pas été sollicité, contre 17,1 % des hommes. Ces différences se traduisent aussi dans le vécu global du parcours : 28,8 % des femmes déclarent un mauvais vécu, contre 16 % des hommes.

Elles concernent également la période post-traitement et la gestion des conséquences à long terme. Les femmes sont plus nombreuses à ne pas avoir reçu d'informations sur la période post-traitement (29,2 % contre 17,8 % pour les hommes), et plus largement, à ne pas être informées sur la prise en charge des séquelles (70,5 %).

Ces résultats rappellent que **les inégalités ne concernent pas uniquement l'accès aux soins, mais l'ensemble des conditions du parcours, depuis l'accès à l'information et la participation aux décisions, jusqu'à la capacité à faire face aux conséquences des traitements dans la durée.**



2.8

Les soins de support : des ressources encore insuffisamment mobilisées

Les soins de support constituent un levier important d'amélioration de la qualité de vie pendant et après les traitements.

Pourtant, leur recours demeure incomplet : un tiers des personnes malades déclare ne pas y avoir eu recours pendant son traitement par radiothérapie, alors même que 65 % indiquent avoir consulté au moins un professionnel de ce type.

Ce recours partiel interroge d'autant plus que les besoins d'accompagnement sont importants, en particulier face à la persistance des effets indésirables et aux difficultés rencontrées après les traitements.

1
patient
sur 3

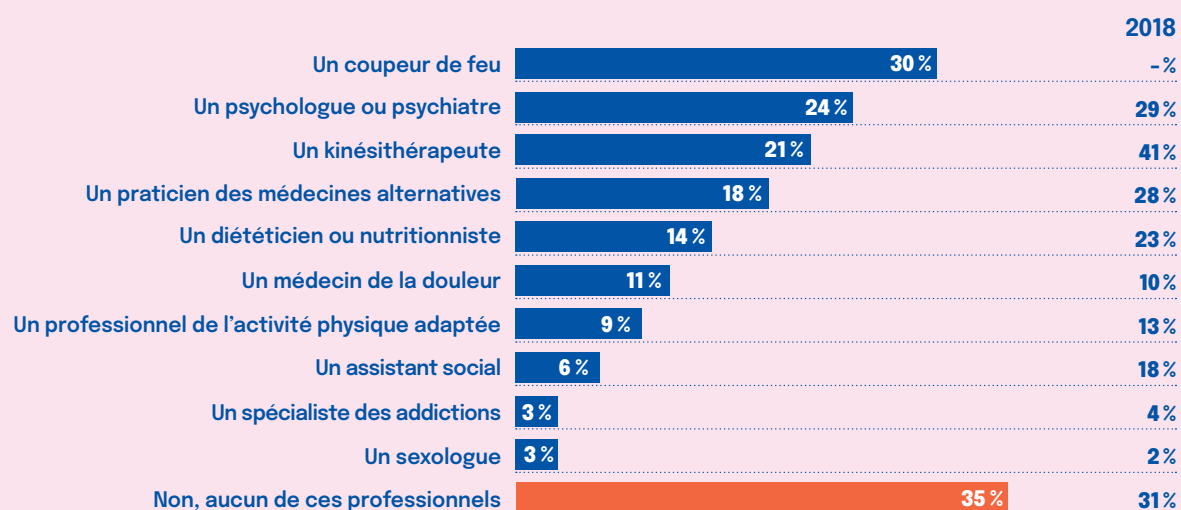
déclare avoir
consulté au moins un
professionnel pour
des soins de support.

Parmi les ressources mobilisées, le recours au coupeur de feu apparaît comme le plus fréquent, avec 30 % des répondants concernés, traduisant à la fois une recherche de solutions face aux effets du traitement et les limites perçues de l'offre disponible.

POINT D'ATTENTION

Cette étude porte sur les pratiques des personnes touchées par le cancer et restitue les résultats issus de l'expression des répondants. Les questions posées, ainsi que les résultats présentés, ne reflètent pas la position de la Ligue contre le cancer, et ne sauraient être interprétés comme tels. À ce jour, la Ligue contre le cancer ne reconnaît pas les « coupeurs de feu » comme des professionnels relevant de son offre de soins de support. Cette position s'appuie sur les exigences de qualité et de sécurisation de l'accompagnement des patients, ainsi que sur l'état actuel des connaissances scientifiques et l'absence de cadre de formation reconnu. Elle est cohérente avec le panier de soins de support défini par l'INCa.

Proportion de professionnels consultés par les répondants



Ces résultats mettent en évidence un décalage entre les besoins importants d'accompagnement et le recours aux dispositifs existants, et interrogent leur accessibilité, leur visibilité et leur articulation dans le parcours de soins, qui peuvent varier selon les situations des personnes.



3

Que retenir ?

3.1

Chiffres clés



23,4 %

des participants déclarent
un mauvais vécu global du
parcours de soins



88 %

subissent des effets
indésirables et 83 % en ont
encore après traitement



50,6 %

des participants n'ont pas
été associés aux décisions



24,4 %

sont sans information sur
l'après-traitement



1 patient sur 3

n'a pas bénéficié de
soins de support



Le parcours dure en moyenne

39

semaines
contre 32 semaines en 2018



64 %

des femmes

33 %

des hommes

indiquent que leur avis
n'a pas été demandé
concernant leur traitement



37,3 %

des femmes

17,1 %

des hommes

déclarent que leur
consentement
n'a pas été sollicité

3.2

Messages clés

1

Un système performant pour traiter, mais encore insuffisamment organisé pour accompagner les patients dans la durée.

2

Des droits essentiels - comprendre, décider, être accompagné - qui ne sont pas toujours effectifs dans l'expérience des personnes malades.

3

Des parcours encore marqués par des ruptures, en particulier à la fin des traitements, mal anticipée et insuffisamment accompagnée.

4

Des contraintes organisationnelles (durée, déplacements, ressources) qui pèsent directement sur le vécu des patients.

5

Des inégalités structurelles à chaque étape du parcours, qui touchent davantage certaines populations et territoires.

6

Des ressources d'accompagnement existantes mais encore insuffisamment accessibles et intégrées dans les parcours de soins.

4

Neuf revendications de la Ligue contre le cancer

- #1** Reconnaître et financer l'accompagnement comme une composante essentielle du parcours de radiothérapie.
- #2** Mettre en place un suivi structuré à long terme après les traitements du cancer.
- #3** Développer des indicateurs nationaux de l'expérience et du parcours des patients en radiothérapie.
- #4** Mieux prendre en compte l'expérience des femmes en radiothérapie et corriger les inégalités de prise en charge.
- #5** Garantir un accès équitable aux innovations utiles pour les patients.
- #6** Personnaliser la radiothérapie grâce à l'évaluation de la radiosensibilité individuelle.
- #7** Mettre en œuvre un plan national pluriannuel de renouvellement et de modernisation des équipements.
- #8** Faire des métiers de la radiothérapie une priorité nationale de la lutte contre le cancer.
- #9** Reconnaître les centres de radiothérapie autorisés comme des établissements de santé.



Reconnaître et financer l'accompagnement comme une composante essentielle du parcours de radiothérapie

#1

La Ligue contre le cancer demande que le modèle de financement de la radiothérapie intègre une composante dédiée à l'accompagnement des personnes malades tout au long de leur parcours, afin de reconnaître et de financer les activités qui contribuent à la qualité des soins au-delà du seul acte technique.

Cette composante de financement devrait permettre de garantir à chaque patient un socle minimal d'accompagnement comprenant notamment :

- la mise en œuvre effective de la consultation d'annonce et des temps d'information associés ;
- l'évaluation régulière des besoins médicaux, psychologiques, sociaux et professionnels ;
- dans ce cadre, l'évaluation systématique des contraintes logistiques liées au traitement, incluant notamment les temps de trajet, les conditions de transport et les besoins d'hébergement, ainsi que la mise en œuvre effective de solutions adaptées lorsque ces contraintes sont identifiées ;
- les consultations ou entretiens de suivi réalisés pendant le traitement ;
- l'identification et l'orientation vers les soins oncologiques de support adaptés aux besoins du patient ;
- la préparation de la fin du traitement ;

- la mise en œuvre effective du dispositif national de fin de traitement défini par l'INCa (dont l'élaboration, la remise et l'explication du Programme Personnalisé de l'Après-Cancer) ;
- la coordination entre les professionnels impliqués dans le parcours.

Afin de garantir que ce financement bénéficie effectivement aux patients, il devrait être associé à des missions clairement définies et à des exigences minimales de réalisation. Les établissements devraient être en mesure d'en démontrer la mise en œuvre effective à travers des indicateurs publiés par établissement, y compris en libéral, portant sur les principales étapes du parcours d'accompagnement et sur l'expérience rapportée par les patients.

La Ligue considère que l'accompagnement n'est pas un complément facultatif à la radiothérapie mais l'une de ses composantes essentielles. Il doit être reconnu, financé et évalué au même titre que la qualité technique des traitements. Il permet notamment une diminution des effets indésirables et des séquelles entravant la vie socioprofessionnelle.

Mettre en place un suivi structuré à long terme après les traitements du cancer

#2

La Ligue contre le cancer demande la création d'un dispositif national de suivi à long terme des personnes traitées pour un cancer, financé par l'Assurance maladie, afin de mieux prévenir, détecter et prendre en charge les effets tardifs des traitements.

Ce dispositif devrait comporter un socle minimal de consultations de suivi dédiées, confié à un acteur référent désigné, notamment à 5 ans et à 10 ans après la fin des traitements, afin de :

- repérer activement les séquelles et effets indésirables tardifs, notamment ceux liés à la radiothérapie ;
- réaliser un bilan global de santé et de qualité de vie ;
- mettre en œuvre des actions de prévention adaptées ;
- orienter les patients vers les professionnels compétents lorsque cela est nécessaire ;

- contribuer à la constitution de données nationales permettant d'améliorer les connaissances sur les effets à long terme des traitements.

Ce dispositif pourrait également s'appuyer sur des outils sécurisés de recueil des résultats rapportés par les patients (Patient Reported Outcomes - PRO), afin de permettre l'identification précoce de symptômes, de séquelles ou de besoins non couverts entre les consultations programmées, tout en contribuant à l'amélioration des connaissances sur les effets à long terme des traitements.

La Ligue considère que la fin du suivi oncologique habituel ne doit pas conduire à une rupture de vigilance vis-à-vis des complications tardives susceptibles d'apparaître plusieurs années après les traitements. Les patients doivent pouvoir bénéficier, tout au long de leur vie, d'une surveillance adaptée aux risques associés à leur histoire de cancer et à ses traitements.

Développer des indicateurs nationaux de l'expérience et du parcours des patients en radiothérapie

#3

La Ligue contre le cancer demande la mise en place d'indicateurs nationaux de suivi du parcours des patients en radiothérapie, publiés annuellement et fondés sur l'expérience rapportée par les personnes malades, afin d'identifier les inégalités de prise en charge et de guider les actions d'amélioration.

Ces indicateurs devraient notamment permettre de mesurer :

- l'accès effectif au dispositif d'annonce ;
- la participation des patients aux décisions thérapeutiques ;
- la compréhension des informations délivrées ;
- l'accès aux soins oncologiques de support lorsque des besoins sont identifiés ;
- la mise en œuvre du dispositif de fin de traitement et la remise du Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC).

Leur recueil pourrait s'appuyer sur des outils standardisés d'expérience patient comme e-Satis de la certification HAS, complétés par les dispositifs existants d'évaluation de la qualité des soins.

Il devrait également être développé des modalités de recueil des résultats rapportés directement par les patients (Patient Reported Outcomes – PRO).

Les résultats devraient être analysés et publiés au niveau national et territorial, afin d'identifier les écarts entre établissements et territoires et de mettre en œuvre, sous pilotage des pouvoirs publics, des actions correctrices lorsque des inégalités persistantes sont constatées.

La Ligue considère que ce qui compte pour les patients doit être mesuré avec le même niveau d'exigence que les dimensions techniques des traitements. Mieux connaître les écarts d'expérience et de parcours constitue une condition indispensable pour réduire les inégalités et garantir à chacun une prise en charge de qualité.

Mieux prendre en compte l'expérience des femmes en radiothérapie et corriger les inégalités de prise en charge

#4

La santé des femmes fait aujourd'hui l'objet d'une attention croissante de la part des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des associations de patients. Cette dynamique a permis de mieux identifier certaines inégalités de prise en charge et de faire émerger des politiques dédiées dans plusieurs domaines de santé.

La Ligue contre le cancer demande que cette réflexion soit désormais pleinement étendue à la radiothérapie.

Les données du rapport mettent en évidence des écarts importants entre les femmes et les hommes concernant l'annonce de la maladie, l'information délivrée aux patients, leur participation aux décisions thérapeutiques, le recueil du consentement, le vécu global des traitements, etc.

Ces différences interrogent la capacité du système de soins à répondre de manière équitable aux attentes et aux besoins de tous les patients, quelque que soit leur genre et leur sexe.

La Ligue demande le lancement d'un programme national d'évaluation et d'amélioration de l'expérience des femmes en radiothérapie associant représentants des personnes malades et des usagers, professionnels, chercheurs et pouvoirs publics.

Cette démarche devra permettre d'identifier les déterminants de ces inégalités et de formuler des recommandations visant à améliorer la qualité des parcours de vie et de soins des femmes traitées par radiothérapie.

Garantir un accès équitable aux innovations utiles pour les patients

#5

La Ligue contre le cancer demande que les modalités de financement de la radiothérapie soient régulièrement réévaluées afin de garantir qu'elles soutiennent l'accès des patients aux innovations dont le bénéfice est démontré en matière d'efficacité, de réduction des effets indésirables, de qualité de vie ou de simplification des parcours de soins.

Cette réévaluation devrait permettre :

- d'identifier et de lever les freins financiers susceptibles de ralentir la diffusion des innovations pertinentes pour les patients ;
- d'accélérer les délais d'instruction du forfait innovation ;
- de favoriser un accès équitable aux techniques innovantes sur l'ensemble du territoire, indépendamment du lieu de prise en charge ;
- d'adapter régulièrement les modalités de financement aux évolutions des pratiques et des connaissances scientifiques ;
- d'associer les représentants des usagers à l'évaluation des innovations afin de mieux prendre en compte leur impact sur la qualité de vie, l'expérience des soins et les attentes des patients.

La Ligue considère que les évolutions technologiques et organisationnelles en radiothérapie ne doivent pas bénéficier qu'à une partie des patients. Les modalités de financement doivent contribuer à garantir un accès équitable aux innovations dont le bénéfice est démontré et à réduire les inégalités territoriales de prise en charge.

Personnaliser la radiothérapie grâce à l'évaluation de la radiosensibilité individuelle

#6

La Ligue contre le cancer demande que l'évaluation de la radiosensibilité individuelle soit pleinement intégrée au développement de la radiothérapie personnalisée.

Les tests de radiosensibilité et de prédiction de toxicité dont le bénéfice clinique est démontré et validé doivent pouvoir bénéficier d'une inscription rapide au remboursement par l'Assurance maladie, afin de garantir un accès équitable à l'ensemble des patients susceptibles d'en bénéficier.

L'identification précoce des patients à risque de toxicité sévère doit permettre d'adapter les traitements, de prévenir les séquelles évitables et d'améliorer durablement la qualité de vie après cancer.

La Ligue soutient également la poursuite de l'évaluation clinique et du suivi en vie réelle des outils de prédiction de la radiosensibilité afin d'accompagner le développement d'une radiothérapie toujours plus personnalisée.

Mettre en œuvre un plan national pluriannuel de renouvellement et de modernisation des équipements en radiothérapie

#7

La Ligue contre le cancer demande la mise en place, sous le pilotage du ministère chargé de la santé et en lien avec l'Institut national du cancer, d'un plan national pluriannuel de renouvellement, de modernisation et de diffusion des innovations en radiothérapie sur une durée minimale de dix ans.

L'objectif est de garantir à chaque patient, quel que soit son lieu de résidence ou son établissement de prise en charge, un accès équitable à des traitements de radiothérapie sûrs, performants et conformes à l'état de l'art.

Ce plan doit permettre :

- le renouvellement anticipé des équipements arrivant en fin de vie ou devenus technologiquement obsolètes ;
- la réduction des inégalités territoriales d'accès aux équipements ;
- le suivi et la réduction des délais d'accès à la radiothérapie entre la décision thérapeutique et le début effectif du traitement ;
- l'intégration progressive des innovations validées améliorant la précision, la sécurité et la personnalisation des traitements ;

- l'organisation d'un accès territorial coordonné aux équipements les plus innovants et les plus spécialisés, afin de garantir leur utilisation optimale et un accès équitable pour les patients ;
- le maintien d'un haut niveau de qualité et de sécurité des prises en charge.

Il doit s'appuyer sur une programmation nationale des investissements fondée sur des critères transparents, incluant notamment la vétusté du parc, la densité d'équipements par habitant, l'activité des centres, les besoins projetés de la population et les comparaisons internationales pertinentes.

La Ligue considère qu'aucun patient ne doit subir une perte de chance liée à l'ancienneté des équipements ou à des disparités territoriales d'investissement. Les patients doivent pouvoir accéder aux traitements les plus adaptés à leur situation, y compris aux techniques innovantes, en organisant lorsque cela est nécessaire les déplacements et l'accompagnement associés, en particulier pour les jeunes patients.

Faire des métiers de la radiothérapie une priorité nationale de la lutte contre le cancer

#8

La Ligue contre le cancer demande l'élaboration d'un plan national de sécurisation des ressources humaines en radiothérapie, afin d'éviter que les difficultés de recrutement ne deviennent un facteur de perte de chance pour les patients.

Les pénuries de professionnels, en particulier de manipulateurs en électroradiologie médicale, mais également d'autres professionnels participant à la prise en charge oncologique, entraînent déjà dans certains territoires des tensions sur l'accès aux traitements, des délais supplémentaires de prise en charge et des difficultés à déployer les innovations thérapeutiques et technologiques.

La Ligue demande que l'État définisse, avec notamment les professionnels et les établissements autorisés à traiter le cancer, une stratégie pluriannuelle associant attractivité, formation, évolution des carrières et soutien aux territoires les plus fragiles.

Cette stratégie doit notamment prévoir :

- la fidélisation des professionnels par des mesures de valorisation et d'attractivité adaptées ;
- des dispositifs de soutien à l'évolution de carrière ;
- un plan de formation initiale et continue renforcé, intégrant notamment le développement de compétences relationnelles et d'accompagnement tout au long du parcours ;
- l'universitarisation progressive des formations ;
- l'accompagnement des professionnels dans l'acquisition des compétences nécessaires aux innovations technologiques et organisationnelles ;
- le développement de parcours professionnels spécialisés et évolutifs, y compris en pratique avancée ;
- des dispositifs facilitant la mobilité géographique et inter-établissements.

L'accès à la radiothérapie ne doit dépendre ni du lieu de résidence du patient ni de la capacité locale à recruter les professionnels nécessaires à sa prise en charge.

Reconnaître les centres de radiothérapie autorisés comme des établissements de santé

#9

La Ligue contre le cancer demande que toute structure titulaire d'une autorisation de traitement du cancer par radiothérapie soit reconnue comme établissement de santé, ou assimilée à un établissement de santé pour l'exercice de cette activité.

Cette évolution vise à mettre fin à une situation dans laquelle des structures prenant en charge les mêmes patients atteints de cancer, exerçant les mêmes missions thérapeutiques et soumises à des exigences comparables de qualité et de sécurité demeurent soumises à des régimes juridiques différents.

Cette reconnaissance doit s'accompagner de l'application intégrale des obligations incombant aux établissements de santé pour l'activité concernée, notamment en matière de recueil et de transmission des données d'activité, de participation aux dispositifs nationaux d'évaluation de la qualité, de certification, de gestion des risques, de droits des usagers, de transparence, de recherche clinique et de contribution à la connaissance des parcours de soins.

La Ligue considère que tout acteur autorisé à traiter le cancer doit être soumis aux mêmes exigences de responsabilité, de traçabilité et d'évaluation, de qualité et de sécurité des soins quel que soit son statut juridique ou son mode d'exercice.



Au-delà de ces revendications spécifiques à la radiothérapie, la Ligue contre le cancer poursuivra son engagement en faveur de plusieurs enjeux majeurs qui conditionnent l'accès effectif aux soins et la qualité de vie des personnes malades.

Elle continuera notamment à porter ses propositions visant à **réduire les restes à charge, à mieux encadrer les dépassements d'honoraires ou encore à améliorer l'accès aux transports sanitaires**, et à limiter ainsi les conséquences de la maladie.

La Ligue réaffirme également son attachement à une **meilleure reconnaissance et à un soutien renforcé des proches aidants**, dont l'engagement quotidien est indispensable à la qualité et la continuité de l'accompagnement des personnes touchées par un cancer.

La lutte contre les inégalités de santé suppose en effet de considérer non seulement les traitements, mais aussi l'ensemble des conditions qui permettent aux patients et à leurs proches de traverser la maladie dans les meilleures conditions possibles.

Cette enquête nationale apporte un éclairage inédit sur le vécu du parcours de soins en radiothérapie grâce à l'association de plusieurs approches complémentaires : enquête quantitative auprès de 3 669 personnes malades, enquête auprès des professionnels, investigations qualitatives et analyse croisée des résultats.

Les résultats montrent une amélioration du vécu du parcours de soins en radiothérapie depuis les travaux conduits par la Ligue contre le cancer en 2018. Mais ils révèlent surtout que, pour une part importante de personnes malades, le parcours reste difficile et demeure, à bien des égards, insuffisamment adapté à leurs besoins.

Derrière la qualité reconnue des traitements, l'enquête met en évidence un décalage persistant entre les principes et droits qui encadrent les parcours de soins et ce que vivent réellement les patients : des parcours longs et contraignants, des informations inégalement comprises, une place encore limitée dans les décisions, des effets indésirables durables et un accompagnement insuffisant après les traitements.

Ces difficultés ne sont ni marginales ni isolées. Elles se cumulent tout au long du parcours et touchent plus fortement certaines personnes, révélant des inégalités persistantes dans la manière dont les soins sont délivrés, expliqués et accompagnés.

Cette réalité appelle un changement de regard collectif : la qualité d'un parcours de soins ne peut plus être évaluée à l'aune de la seule performance médicale. Elle doit se mesurer à la capacité du système à répondre, concrètement et dans la durée, aux besoins des personnes malades, et à garantir leurs droits effectifs.

En tant qu'association engagée aux côtés des patients et de leurs proches, depuis son origine et sur tous les territoires, la Ligue contre le cancer considère que ces résultats appellent des évolutions profondes des pratiques et de l'organisation des prises en charge. Elles doivent permettre de garantir, pour toutes et tous, un parcours plus lisible, plus continu, et réellement respectueux des droits et de la place des personnes malades à chaque étape en intégrant des indicateurs de qualité robustes pour une évaluation continue des parcours.





LIGUE CONTRE LE CANCER
14 rue Corvisart – 75013 Paris
01 53 55 24 00



Crédit photo : © Gettyimages, © Shutterstock, © AdobeStock, © Pexels