



HAL
open science

Place des réseaux de santé comme nouvel acteur institutionnel de santé publique : regard sur le réseau régional de cancérologie Oncobretagne

Stéphanie Debruères

► **To cite this version:**

Stéphanie Debruères. Place des réseaux de santé comme nouvel acteur institutionnel de santé publique : regard sur le réseau régional de cancérologie Oncobretagne. Science politique. 2013. dumas-00953580

HAL Id: dumas-00953580

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00953580v1>

Submitted on 28 Feb 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

En tant qu'œuvre originale, ce mémoire relève du droit de la propriété intellectuelle et vous pouvez uniquement en faire une reproduction à titre privé, sous réserve de la mention d'origine.

**PLACE DES RESEAUX DE SANTE COMME NOUVEL
ACTEUR INSTITUTIONNEL DE SANTE PUBLIQUE :
REGARD SUR LE RESEAU REGIONAL DE
CANCEROLOGIE *ONCOBRETAGNE*.**

Stéphanie Debruères

Master 2 « Politiques Publiques de Santé »

Institut d'Etudes Politiques de Grenoble

Université Pierre Mendès France – Grenoble

Année 2012-2013

Directeur : Pr. Monika Steffen

**PLACE DES RESEAUX DE SANTE COMME NOUVEL
ACTEUR INSTITUTIONNEL DE SANTE PUBLIQUE :
REGARD SUR LE RESEAU REGIONAL DE
CANCEROLOGIE *ONCOBRETAGNE*.**

Stéphanie Debruères

Master 2 « Politiques Publiques de Santé »

Institut d'Etudes Politiques de Grenoble

Université Pierre Mendès France – Grenoble

Année 2012-2013

Directeur : Pr. Monika Steffen

REMERCIEMENTS

Je souhaite exprimer en ces quelques lignes ma reconnaissance à ceux qui ont contribué à la concrétisation de ce mémoire :

- Madame la Professeure Monika Steffen, Directrice de recherche au CNRS, PACTE, IEP, Professeure de Sciences Politiques à Sciences Po Grenoble, qui a dirigé ce travail. Vous avez été ma responsable de Master 2. Je vous suis infiniment reconnaissante de votre suivi, de votre disponibilité et de votre soutien sans faille tout au long de mon parcours. J'ai pu constater et apprécier vos qualités humaines et professionnelles.

-Monsieur François Briatte, doctorant en Sciences Politiques à l'IEP de Grenoble et ATER en Sciences Politiques à l'Université de Lille 2, qui a codirigé ce mémoire. Je suis très reconnaissante de votre sympathie et de vos précieux conseils lors du cours de « politiques publiques de santé » qui ma permise d'adapter et d'enrichir mon travail.

2

Je tiens aussi à exprimer ma profonde gratitude envers le réseau Oncobretagne qui m'a accueilli en stage.

- Le Docteur Catherine Bohec pour m'avoir aidée dans l'élaboration de mon mémoire. Soyez assurée de la sincérité de mes remerciements.

- Madame Hélène Garel pour son accueil et sa sympathie.

Enfin, je tiens à exprimer mes remerciements chaleureux à mes parents pour leur soutien indéfectible dans le suivi de mes études. Je leur dois tout.

PLAN

INTRODUCTION	p.6
Présentation du stage et justification du choix d'Oncobretagne	
Démarche méthodologique et cadrage	
Problématique	
Hypothèses	
1. UNE REPOSE POLITIQUE NATIONALE ET REGIONALE A UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE : LE CANCER	
1.1. La construction politique d'un problème de santé publique à travers une analyse historique	p.13
<i>1.1.1. Structuration d'une organisation de lutte contre le cancer</i>	
<i>1.1.2. La consolidation et la montée en charge de la Ligue contre le Cancer</i>	
<i>1.1.3. Les tentatives récentes de construction des réponses politiques face au cancer</i>	
1.1.3.1. Les Etats généraux du cancer 1998/2000/2003	
1.1.3.2. Le Plan Cancer 1(2003/2007)	
1.1.3.3. Circulaire DHOS relative à l'organisation des soins en cancérologie 2005	
1.1.3.4. Le SROS III	
1.1.3.5. Le Plan Cancer II (2009/2013)	
1.1.3.6. Le lancement du Plan Cancer III (2013)	
1.2. L'importance du problème à travers son approche épidémiologique	p.20
<i>1.2.1. La progression des cancers dans le monde</i>	
<i>1.2.2. Au niveau national : Une incidence en hausse et une mortalité en baisse</i>	
1.2.2.1. Incidence	
1.2.2.2. Mortalité	
<i>1.2.3. Au plan régional, en Bretagne</i>	
1.2.3.1. Une incidence en constante progression	
1.2.3.2. Une mortalité en baisse	
1.3. Une politique volontariste de l'ARS dans le cadre du plan régional 2012-2016	p.28
2. LES RESEAUX DE SANTE : « UNE TENTATIVE DE REPOSE AU CLOISONNEMENT DU SYSTEME DE SANTE ? »	
2.1. L'émergence des réseaux	p.30

2.1.1. <i>Approche historique des réseaux de santé</i>	
2.1.2. <i>Les définitions des réseaux de santé</i>	
2.1.3. <i>Typologie des réseaux de santé</i>	
2.1.4. <i>Les objectifs des réseaux de santé</i>	
2.1.5. <i>Financement et statut juridique des réseaux de santé</i>	
2.2. Les enjeux du fonctionnement en réseau : acteur d'un système complexe	p.36
2.2.1. <i>« Complexité ! Vous avez dit complexité ? »</i>	
2.2.2. <i>Les réseaux comme réponse à la complexité</i>	
2.2.3. <i>La complexité des organisations en réseau</i>	
2.3. Difficultés et inconvénients des réseaux	p.38
2.3.1. <i>Des difficultés nombreuses et persistantes</i>	
2.3.2. <i>Vie et temps des réseaux</i>	
2.4. Organisation régionale des soins en cancérologie	p.40
2.4.1. <i>L'organisation de la cancérologie au sein des établissements de santé</i>	
2.4.2. <i>Centre de coordination en cancérologie</i>	
2.4.2.1. Les objectifs	
2.4.2.2. Les missions	
2.4.3. <i>Les réseaux régionaux de cancérologie</i>	
2.4.3.1. L'organisation des réseaux régionaux de cancérologie	
2.4.3.2. Les outils nécessaires à la mise en œuvre des missions	
du réseau régional	
2.4.3.3. Financements	
2.4.3.4. Evaluations	
2.5. Les outils de communication en cancérologie et la problématique des RCP	p.44
2.5.1. <i>Les RCP</i>	
2.5.1.1. Naissance des RCP	
2.5.1.2. Les critères de qualité des RCP	
2.5.1.3. L'organisation régionale des RCP en Bretagne	
2.5.1.4. Les effets attendus les effets pervers des RCP	
2.5.1.5. Les RCP au cœur de la tourmente	
2.5.2. <i>Les autres outils de communication entre professionnels</i>	

3. NOTRE REGARD SUR ONCOBRETAGNE

3.1. Oncobretagne : un acteur indispensable dans la région bretonne	p.38
3.2. Notre stage : évaluation ou regard ?	p.50
3.2.1. <i>Objectifs d'une évaluation</i>	
3.2.2. <i>Problèmes de l'évaluation d'un réseau</i>	

3.2.3. <i>Certaines limites à l'évaluation en Bretagne</i>	
3.3. Notre regard sur Oncobretagne	p.54
3.3.1. <i>Etat des lieux</i>	
3.3.1.1. Un bilan 2012 positif en terme d'actions et de projets	
3.3.1.2. Le site internet outil central	
3.3.1.3. Les observations issues des entretiens	
3.3.2. <i>Quelques propositions et actions d'amélioration</i>	
CONCLUSION	p.62
ANNEXES	p.66
GLOSSAIRE	p.73
BIBLIOGRAPHIE	p.75

INTRODUCTION

Premier jalon vers la vie professionnelle, le stage amène le jeune étudiant à découvrir le monde du travail et enrichir ses compétences. Il permet de tester et de construire un projet professionnel, découvrir la vie d'un organisme, enrichir son réseau professionnel, affiner des connaissances du marché du travail. Le choix du stage de Master 2 est donc un élément clé pour l'entrée dans la vie active.

Durant ma recherche de stage, il m'a été donné de choisir entre un stage à l'ARS d'Ile de France dans la section démocratie sanitaire, ou un autre au sein du réseau régional de cancérologie parisien ou breton.

J'ai choisi le centre régional de cancérologie breton pour mon attachement à la région bretonne dont je n'ignore pas qu'il est partagé par les membres d'Oncobretagne ; mais aussi car il s'agit d'un organisme « à taille humaine » où la rigueur se conjugue à la convivialité et où l'efficacité semble être un « leitmotiv ». Le stage effectué au sein d'Oncobretagne m'a permis de découvrir un secteur d'activité, d'approfondir des connaissances et de me confronter à la réalité du monde professionnel.

Le rapport présenté s'inscrit dans le cadre du diplôme de Master 2 « Politiques Publiques de Santé » de l'IEP de Grenoble. Il a été rédigé au terme du stage effectué au sein d'Oncobretagne pendant une durée de 12 semaines au cours du premier semestre de l'année 2013, sous la responsabilité du Docteur Catherine Bohec, coordinatrice du réseau régional de cancérologie. Oncobretagne est le réseau de cancérologie de la région Bretagne. Il s'agit d'une association régie par la loi de 1901 regroupant des réseaux territoriaux, des établissements de santé publics et privés, des groupes de professionnels concernés par la cancérologie, et des associations sur le territoire breton. Son siège, ses moyens, son personnel seront détaillés en cours de mémoire.

Oncobretagne est un réseau d'échanges, de diffusion des connaissances et d'harmonisation des pratiques. Il s'érige comme le « moteur de l'assurance qualité pour l'organisation des soins en cancérologie en Bretagne »¹.

Ma mission au sein de cet organisme a visé à réaliser une évaluation interne du réseau Oncobretagne, c'est-à-dire d'en mesurer la reconnaissance, l'utilité et l'efficacité auprès de ses interlocuteurs.

Méthodologie et cadrage.

La méthodologie de notre travail repose sur des **recherches documentaires** relatives à l'environnement politique et réglementaire du système de santé français et de manière plus particulière sur les réseaux de santé, à travers des documents tirés de la littérature et de la presse médicale et médico-sociale. Nous avons recherché dans des ouvrages de sciences

¹ «Charte Régionale des RCP. Oncobretagne.»

humaines, sociales, juridiques et politiques des éclairages sur les délicates notions de représentations, d'intérêts et d'enjeu entre les acteurs. Nous avons utilisé des documents officiels (rapport, textes de lois) et de multiples documents spécialisés (cours universitaires, guides spécialisés, articles scientifiques, thèses, mémoires) pour appréhender les contours de la notion de « réseau » et sa contextualisation.

Les références bibliographiques ont été mentionnées dans le texte et colligées à la fin du présent document grâce à l'utilisation du logiciel Zotero.

Nous avons également tenté de mettre en pratique des **outils d'analyse** acquis au cours de cette année universitaire comme les outils de management exposé par Engelbrecht².

Il nous est apparu indispensable de recueillir **l'avis d'acteurs du système** de santé pour ne pas induire un clivage trop marqué entre les notions issues de nos lectures et le vécu des acteurs de santé ; mais aussi pour nous permettre de cerner une réalité parfois différente du souhait des promoteurs du réseau et du souhait politique. Nous avons pour cela mené une dizaine d'entretiens auprès d'interlocuteurs de statuts et positions différents.

L'étude traite des réseaux de santé en général et plus spécifiquement des réseaux régionaux de cancérologie. Nous avons choisi d'exclure du champ d'études les autres réseaux régionaux spécialisés (comme les réseaux « toxicomanie », « périnatalité » ou « chirurgie pédiatrique » par exemple).

Notre champ d'étude a concerné spécifiquement la région bretonne au travers de ses 8 territoires de santé, définis par l'Agence Régionale de Santé dans le cadre de la loi Hôpital Patient, Santé et Territoire du 21 juillet 2009.

Méthodologie des entretiens semi-directifs.

Objectifs :

L'objectif principal de l'étude était d'appréhender la manière dont ces différents acteurs **se représentent** le réseau régional de cancérologie breton, et d'étudier de quelle manière ils s'intègrent dans le schéma proposé par le réseau.

Les entretiens avaient pour ambition de faire **confronter les expériences** des acteurs qui gravitent autour du réseau et d'observer et analyser la grande **hétérogénéité des modalités d'approche** d'Oncobretagne.

A travers nos questions, nous voulions évaluer **l'intégration** des différentes catégories professionnelles dans le réseau, il s'agissait alors d'évaluer la participation et la satisfaction, observer les critères d'inclusion et les modalités d'adhésion de ces derniers au réseau.

² Engelbrecht F., "Gouvernement des groupes et des hommes". Cours du Master 2 "Politiques Publiques de Santé", Institut d'Etudes Politiques, Grenoble, 2012-2013.

Il s'agissait d'appréhender le fonctionnement global du réseau, de s'assurer de l'existence d'un **réel pilotage** du réseau et d'une **dynamique d'organisation** ainsi que sa **pérennité**.

Nous nous sommes intéressés à l'**apport** de ce type d'organisation par rapport aux modalités de prise en charge traditionnelles. L'idée était d'interroger le réseau sur ses pratiques et son impact sur l'état de santé des patients concernés et sur l'environnement socio-sanitaire dans lequel il s'est constitué.

A partir des données récoltées, il nous a paru intéressant de proposer des solutions concrètes, harmonieuses et structurées.

Justification du choix des personnes cible

Nous avons choisi d'interroger des personnes susceptibles d'apporter un intérêt pertinent à l'enquête. Des personnes différentes, c'est à dire occupant des positions différentes dans le champ de l'étude, pour avoir différents points de vue dès le départ, et structurer notre réflexion autour de ceux-ci (institutions de tutelle, représentants d'usagers, organismes spécialisés). Nous avons essayé de choisir les « **bons informateurs** ».

Nos entretiens « cible » ont été utilisés en parallèle des premières lectures pour mettre au jour la problématique et définir de manière plus précise l'objet à l'étude. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'interroger *d'abord* un représentant d'utilisateur et des représentants de l'ARS pour commencer à imaginer et à comprendre les interactions existantes autour du réseau.

Nous avons rencontré nos interlocuteurs sur le lieu d'exercice de leurs fonctions. Nous nous sommes déplacés dans la région rennaise, vannetaise et lorientaise. Les entretiens ont duré entre 30 et 150 minutes, sans enregistrement. Les entretiens se sont passés de manière satisfaisante dans l'ensemble même si nous regrettons le manque d'intérêt suscité à l'égard de nos recherches de la part de la Direction de l'Offre de Soins de l'ARS. Nous garderons tout particulièrement en mémoire l'entretien passionnant passé avec le Directeur du Centre Eugène Marquis qui n'a pas cessé un instant, et même au bout de 2h30 de discussion, de nous captiver.

Nous avons choisi de retranscrire en résumé succinct l'un de nos entretiens car ils n'ont pas tous à notre sens un intérêt, et ne sont pas toujours représentatifs de la catégorie étudiée. Nous avons essayé de rendre compte fidèlement de la parole des interviewés-retranscrits dans tout ce qu'elle a de complexe et de nuance : « Il ne faut pas seulement saisir des mots qui sont dit mais aussi une tonalité de l'entretien ».³

Nous avons initié de multiples entretiens semi-directifs entre le 1 février et le 2 mai, notamment auprès de responsables professionnels dans la région bretonne :

- Médecin Inspecteur de Santé Publique, coordinatrice thématique cancer, ARS Bretagne, Rennes,

³ Alami., Desjeux., Garabau-Moussaoui., "Les méthodes qualitatives et quantitatives".

- Responsable Pôle Espace Numérique Régional de Santé, ARS Bretagne, Rennes,
- Directeur adjoint de l'Offre de Soins Hospitalière, ARS Bretagne, Rennes,
- Directrice de la Fédération Hospitalière Privée de Bretagne, Rennes,
- Directeur du Centre Régional de Lutte contre le Cancer, Rennes,
- Président du Collectif Inter associatif sur la Santé, Rennes,
- Chargé de mission, Union Régionale des Médecins Libéraux de France, région Bretagne, Rennes,
- Oncologues membre du réseau, Centre Hospitalier de Bretagne Sud, Lorient,
- Chirurgien cancérologue membre du réseau, Clinique Mutualiste de la Porte de l'Orient, Lorient.

Elaboration et envoi du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré au mois de janvier 2013 sous la direction du Docteur Bohec.

Nous avons élaborés des listes de contacts selon les catégories professionnelles étudiées. Les adresses mails ont été recensées avec l'aide de la secrétaire d'Oncobretagne. Le plus difficile a été d'obtenir les contacts aux ARS puisque leurs adresses sont en accès privé, nous avons donc dû solliciter l'aide de responsable de l'espace rencontre information au Centre Eugène Marquis pour obtenir les adresses manquantes. Nous avons pris contact avec les différents acteurs par mail et par voie téléphonique. L'enquête par voie postale a été écartée pour des raisons de coûts postaux d'une part et de coûts de production d'autre part. Par ailleurs, il nous semblait peu opportun de saisir des impressions hors face-à-face.

Nous avons introduit notre demande d'entretien par un "contrat de communication"⁴, c'est-à-dire un texte qui présentant notre profil et situant l'enquête, son objet, son origine, son cadre. Selon Schweyer, c'est ce « contexte qui va donner sens aux réponses et chaque personne interrogée, va formuler ses réponses en fonction de ce qu'elle croit être pertinent pour l'enquêteur. »⁵ Cette introduction a aussi pour fin de motiver à répondre, d'accepter de donner du temps, de faire un effort de mémorisation et d'expression parce que l'objet de l'étude a du sens.

Toutes nos demandes d'entretien ont été accueillies de manière positive. Une seule relance fut nécessaire pour deux d'entre elles.

Le support de l'entretien était une grille comportant entre 9 à 12 questions ouvertes selon les personnes interrogées.

Déroulement des entretiens semi-directifs

⁴ Ibert J., Baumard P., Donada C., Xuereb JM., « La collecte des données et la gestion de leurs sources. »

⁵ Schweyer F.X., « L'enquête par questionnaire: des contextes à usage variable. »

L'entretien inclut des processus fondamentaux de communication et d'interaction humaine. Il engage deux personnes en vis-à-vis et à ce titre ne peut être considéré comme un simple questionnaire où l'on est dans une relation anonyme. Des rapports sociaux se jouent dans un entretien.

De fait, dans un premier temps il nous paru important de ne pas perdre de vue que chaque description, chaque représentation exprimée par un individu enquêté doit être rapportée aux points de vue dont elles dépendent, donc à la position de l'individu. « Derrière chaque agent, se cache une position à laquelle sont liés des intérêts, des enjeux que l'individu lui-même ne conscientise pas forcément mais que le chercheur ne doit pas perdre de vue »⁶. Ce premier aspect permet déjà de ne pas prendre la parole de l'enquêté en dehors de son « contexte » social, et donc de faire une première objectivation de ce qui est dit.

Dans un deuxième temps, il nous a fallu envisager les entretiens dans le cadre de la problématique et de ses hypothèses. Les entretiens ne sont pas construits sans relations avec les hypothèses et les contacts qui sont pris avec certaines personnes et ne sont pas pris sans réflexion sur leur utilité et leur rapport avec l'objet. Les entretiens ont pour fonction de recueillir des données et mettre au jour certains indicateurs qui permettront de vérifier ou non les hypothèses. Mais aussi et surtout de faire naître des hypothèses.

Le face à face nous a permis d'instaurer un **dialogue** avec le répondant. Toutefois, la difficulté a été de ne pas introduire de biais. Cela a nécessité une préparation par la lecture d'ouvrages spécialisés d'une durée d'environ 3 semaines.

Rappelons que l'entretien semi-directif est une méthode d'étude qualitative basée sur la réalisation d'entretiens individuels durant lesquels « l'animateur dicte uniquement les différents thèmes devant être abordés sans pour autant pratiquer un questionnement précis. »⁷

Nous avons cherché à dégager lors de mes entretiens des thèmes, des points d'accroche et des points d'approche sur l'objet. J'ai appris à me repérer dans le milieu enquêté, et à prendre des marques et des repères.

Ces entretiens nous ont permis de lancer des « **ballons d'essai** »⁸, c'est à dire de concevoir les questions les plus pertinentes, les thèmes récurrents chez l'enquêté et ce qui l'intéresse le plus, ce sur quoi il parle le plus (permet de s'interroger sur pourquoi il en parle autant, pourquoi c'est récurrent, qu'est ce que cela cache). Nous avons également récolté un certain nombre de données liées au terrain réutilisable par la suite. Enfin ces entretiens nous ont permis de prendre des contacts et **d'agrandir le réseau de relation** pour la poursuite de l'enquête.

Nous avons cherché à creuser les informations qui nous ont été données, et à tirer profit au maximum de ce que disait l'interlocuteur. Ces entretiens nous ont permis **d'approfondir notre problématique** et de la remodeler.

⁶ Lefevre N., "Méthodes et techniques d'enquêtes". Cours pour le Master SLEC.

⁷ Caratier C., Miquel C., "Les études qualitatives : théorie, application, méthode, pratique".

⁸ Alami., Desjeux., Garabau - Moussaoui., «Les méthodes qualitatives et quantitatives".

Le but de ces entretiens a été de **reconstruire l'univers** sur lequel nous travaillons. Nous avons voulu que les entretiens « prennent corps dans le cadre de l'enquête même »⁹. Ce sont des entretiens qui se répondent les uns aux autres, qui livrent des points de vue singuliers. Il s'agit de réfléchir à la singularité de ce cas au regard de l'enquête et des données déjà existantes : « C'est la singularité de chaque cas qui est intéressante. »¹⁰.

Apport des entretiens semi-directifs

L'entretien présente plusieurs avantages selon les objectifs que je nous nous étions fixés, il nous a permis **l'analyse du sens** que les acteurs donnent à leur pratique et aux événements auxquels ils sont confrontés : leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles.

Les entretiens nous ont permis d'analyser notre problématique : ses données, ses enjeux, les différentes parties en présence, les systèmes de relations ; et permis de reconstruire un processus d'action, d'expériences ou d'événements du passé.

Problématique

Le secteur de la santé comme la société est « un système polyarchique »¹¹. Le pouvoir y est de plus en plus éclaté, entre des acteurs de plus en plus nombreux. Les interventions des professionnels sont de plus en plus spécialisées. Pourtant l'utilisateur est unique et a plus que jamais besoin d'une prise en charge globale et cohérente.

L'enjeu et l'intérêt des réseaux est donc fondamental pour l'amélioration de la qualité des prestations dans les prochaines années. Ceci est d'autant plus vrai dans les réseaux régionaux. Encore faudrait-il que l'utilisateur et les professionnels soit au rendez-vous.

C'est la « force collective », envisagée sous l'angle de Proudhon, qui est la meilleure garantie d'une émergence rapide des réseaux¹². Dès lors, le système de réseau national comme régional saura-t-il créer les conditions de cette dynamique collective des professionnels de santé autour des usagers ?

De quelle manière les professionnels de santé qui sont censés assurer le bon fonctionnement des réseaux, les citoyens à qui ils sont destinés, les organismes de tutelle censés les aiguiller se représentent-ils les réseaux de santé ? Dans ces conditions, les réseaux de santé représentent-ils une réelle valeur ajoutée ?

De cette problématique peuvent naître deux hypothèses :

Hypothèse 1 : le réseau reste-t-il un espace peu visible et mal compréhensible ?

Les réseaux semblent insuffisamment lisibles pour les professionnels de santé quant à leurs modes de fonctionnement et presque inconnus des malades. Ce manque de lisibilité

⁹ Morin Edgar, "La Méthode vol.1". Editions du Seuil, Paris, 2008.

¹⁰ Caratier C., Miquel C., "Les études qualitatives : théorie, application, méthode, pratique".

¹¹ Rayssiguier L., Jegu J., Laforcade M., « Politiques sociales et de santé, comprendre et agir. »

¹² Proudhon P.-J., "De la création de L'ordre dans L'humanité Ou Principes D'organisation Politique".

freine le développement des réseaux qui serait une conséquence du manque de connaissance et/ou reconnaissance de la part des professionnels de santé et des malades. Les réseaux constitueraient un système difficile à appréhender car ils n'ont pas fait l'objet d'une promotion suffisante auprès des professionnels de santé et du public. Il est en effet délicat de se prévaloir de son appartenance à un système spécifique de prise en charge puisqu'une telle démarche, assimilable à de la publicité, contrevient aux règles de la confraternité.

Hypothèse 2 : un espace dynamique mais perfectible ?

Les réseaux s'imposent de manière de plus en plus prégnante dans le paysage de santé français, donc rendre le fonctionnement des réseaux compréhensible et lisible par tous est une nécessité assimilée par les responsables des réseaux. Ainsi, par exemple, les patients bénéficient sans le savoir des actions des réseaux. Ce bénéfice indirect pourrait par exemple provenir de la diffusion de bonnes pratiques des réseaux à leurs médecins.

Notre étude souhaite pouvoir affirmer ou infirmer l'une de ses hypothèses à travers notre travail de recherche et de terrain.

Nous savons que la pérennisation d'un système passe souvent par son institutionnalisation mais la voie est étroite car il ne s'agit pas de perdre pour autant la souplesse et l'enthousiasme du départ.

Présentation du plan

Les considérations épidémiologiques ont conduit à la mise en évidence du cancer entant que première cause de mortalité et donc problème majeur de santé publique, ce qui a conduit à la construction d'une réponse politique déclinée au plan national et régional.

Nous examinerons comment s'organise la prise en charge du cancer au plan régional, avec la mise en place des réseaux destinés à décloisonner le système de santé.

Puis nous porterons le regard sur Oncobretagne, dans l'idée d'une évaluation et de proposition d'actions d'amélioration.

1. UNE REPOSE POLITIQUE REGIONALE ET NATIONALE A UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE : LE CANCER

1.1. La construction politique d'un problème de santé publique à travers une analyse historique.

Ce n'est pas un « des moindres paradoxes des représentations sociales du cancer que d'accorder tous les attributs de la modernité à une maladie décrite et nommée, plusieurs siècles avant Jésus Christ, par les médecins de l'école hippocratique et qui, sur une échelle de longue durée a toujours été associée à l'horreur, à la douleur, à la mort »¹³.

L'effacement de l'histoire du cancer de la « mémoire collective » trouve ses déterminants dans les transformations des pratiques qui vont modifier le statut de cette maladie pour en faire un « fléau des temps modernes », prenant la place de la tuberculose et de la syphilis.

Le **cancer** devient alors un thème de mobilisation sociale, un **enjeu institutionnel et politique**. Préfiguration de « la médecine de pointe »¹⁴ de la seconde moitié du siècle, la lutte contre le cancer est un vecteur de modernisation de la médecine. La construction de ces « temples du progrès » pose aux pouvoirs publics des problèmes indissociablement économiques, structurels et politiques qui ouvriront la voie à des réformes profondes.

Vaincre le cancer suppose une « organisation sociale, un public, de responsables politiques, de médecins généralistes, de spécialistes et de chercheurs, chacun avec une tâche à accomplir. D'où les résistances, des conflits d'intérêts, des coups de force, mais aussi des contradictions irréductibles. »

13

1.1.1. Structuration d'une organisation de lutte contre le cancer

L'idée d'organiser la **lutte contre « le péril cancéreux »**¹⁵ commence à prendre forme avant la Première Guerre Mondiale à travers la création de sociétés savantes. D'abord en Allemagne avec le Deutsches Komitee für Krebsforschung (1900) et en Grande-Bretagne avec l'Imperial Cancer Research Fund (1902), puis dans d'autres pays européens comme la Suède et la France (1906).

A partir de 1914 se créent des centres anticancéreux aux Etats-Unis (à New-York, Philadelphie et Saint-Louis), en Allemagne (à Berlin, Hanovre, Brème, Munich) mais aussi à Moscou. Aucune structure anticancéreuse ne voit le jour avant la première guerre mondiale en France, ceci venant du fait qu'il n'existe alors que peu de collaborations entre les chirurgiens et les radiothérapeutes.

Mais la lutte contre le cancer reste la préoccupation d'une élite qui ne parvient pas à trouver des formes concrètes de réalisation. La situation évolue lorsque vont s'établir des relations avec ces élites et des groupes d'agents appartenant au champ du pouvoir.

¹³ Lecourt D., *Dictionnaire de la pensée médicale*.

¹⁴ Pinell P., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres. »

¹⁵ Pinell P., "Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)".

Ces liens supposent la définition d'intérêts et d'enjeux communs, ils trouvent alors leur formalisation dans la **création d'associations de lutte contre le cancer** : Ainsi se créent l'American Society for the Control of Cancer. En France, **la Ligue contre le Cancer** qui s'est construite dans le contexte de la Première Guerre Mondiale à partir du réseau de relations du sous-secrétariat d'Etat à la Santé des Armées, réunit un éventail de différentes composantes sociales, des chirurgiens, radiothérapeutes, rentiers philanthropes, certaines femmes du monde, financiers, parlementaires, députés, comme Justin Godart, fondateur de la Ligue¹⁶.

La ligue devient alors **un puissant groupe de pression** et une organisation capable de prendre en charge la lutte sociale contre le cancer. La ligue française va servir de modèle pour la création d'associations dans plusieurs pays européens et sud américains (Pologne, Portugal, Belgique, Argentine, Uruguay) et sera le moteur de la création de l'Union Internationale contre le Cancer (1934).

Ainsi est-ce dans l'entre deux guerres que le cancer devient un « grand fléau » qui se différencie des autres fléaux de l'époque en ce que le cancer est considéré alors comme le « **premier péril social** ¹⁷ » qui frappe sans discrimination toute la population, menaçant les riches comme les classes populaires. L'organisation de lutte contre le cancer concerne et intéresse directement les classes dominantes autant que les « pauvres ».

1.1.2. Consolidation et montée en charge de la Ligue contre le Cancer

C'est à partir des années 20 que les efforts de structuration et de clarification des missions et objectifs de la Ligue française vont pouvoir être observés. Les symboles portés par la Ligue vont s'étoffer et créer une **image collective porteuse d'une cause** et d'une raison d'être auprès du grand public. Preuve de son rôle structurant au sein de la société, l'association est reconnue d'utilité publique dès le 22 novembre 1920.

Les actions de la Ligue répondaient aux besoins de l'époque mais structurent encore aujourd'hui son fonctionnement. C'est le cas de la recherche, de la prévention, de l'accompagnement des processus touchés directement ou indirectement par la maladie.

En 1922, alors que l'Etat initie une action de lutte contre le cancer, autour de la Ligue naissent des associations en province, en premier lieu à Lyon, en Bourgogne et dans le Loir-et-Cher : les **premiers comités départementaux de lutte contre le cancer**.

Depuis 1949 et l'institution de la première quête nationale, la Ligue contre le Cancer n'a eu de cesse d'appeler aux dons afin de donner aux chercheurs les moyens de pouvoir trouver des remèdes efficaces contre cette maladie.

En 1955, la Ligue porte le nom de **Ligue Nationale Française contre le Cancer** et a pour vocation de fédérer l'ensemble des associations départementales et des comités luttant contre le cancer.

¹⁶ "Justin Godart, Fondateur de La Ligue Contre Le Cancer. www.ligue-cancer.net.

¹⁷ Pinell P., "Fléau Moderne et Médecine d'avenir : La Cancérologie Française entre les deux guerres."

En 1957, une circulaire de la Direction Générale de la Santé reconnaît officiellement les comités départementaux de la Ligue. Avec ses 103 comités départementaux, l'association continue encore aujourd'hui à assurer une présence sur le terrain, auprès des personnes atteintes par la maladie cancéreuse et leurs proches.

En 1989, 21 des plus grandes associations caritatives françaises, parmi lesquelles la Ligue contre le Cancer, rédigent une Charte de déontologie des organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public pour affirmer leur volonté totale de transparence auprès des donateurs. Dès 1991, la Ligue est agréée par le Comité de la Charte et l'année suivante pour l'ensemble de ses comités départementaux.

C'est au cours de l'Assemblée générale ordinaire de l'association en 1992 qu'elle modifie son nom en **Ligue Nationale contre le Cancer** ; nom qu'elle porte encore aujourd'hui.

1.1.3. Les tentatives plus récentes de construction de réponses politiques face au cancer

1.1.3.1. Focus sur les Etats Généraux du Cancer 1998/2000/2003

Organisés par la Ligue, les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer ont lieu en 1998. Les demandes spécifiques des patients sont formalisées dans le « Livre Blanc ». L'objectif poursuivi est alors que « les malades, leurs proches et les soignants puissent s'exprimer et réfléchir ensemble, briser le silence, l'indifférence et la peur face au cancer ».

Henri Pujol, alors président de la Ligue affirme dans son ouvrage : « que la société doit tirer des conséquences des demandes formulées par les patients et qu'il est nécessaire de se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie¹⁸ ». Cet ouvrage suscite une vive émotion dans l'opinion publique et oblige les politiques à agir de manière encore plus « féroce » que par le passé. A la suite de cette prise de conscience, le Ministère de la Santé met en place *un programme* de Lutte contre le Cancer.

La charte de Paris de 2000 est pour beaucoup de spécialistes le texte fondateur dans la lutte contre le cancer. Il est initié par le Pr. David Khayat et a été immédiatement soutenu par des cancérologues du monde entier. La Charte de Paris a été signée le 4 février 2000 lors du Sommet mondial contre le Cancer par le Président de la République française et le Directeur Général de l'Unesco. Après ce sommet mondial, la journée du 4 février est devenue la Journée Mondiale de Lutte contre le Cancer. Aujourd'hui, une quinzaine de pays ont signé la Charte¹⁹.

Voici un extrait du discours prononcé par le Président de la République Jacques Chirac lors de du Sommet Mondial contre le Cancer en 2000 : « *La lutte contre le cancer est un des grands défis de notre siècle. Un défi qui dépasse les frontières. Un défi qui va au-delà de la médecine et de la science. Un défi qui appelle l'implication de tous. Soyez certains que la France tiendra toute sa place dans ce combat !* »

¹⁸ Pujol H., J.-L., P., *Question(s) Cancer.*

¹⁹ David Khayat, "La Charte de Paris contre Le cancer."

Dans le cadre des États Généraux des malades du cancer et de leurs proches, organisés le 28 octobre 2004 au Parc floral de Vincennes, la Ligue Nationale contre le cancer a présenté onze propositions au gouvernement et à l'opinion publique afin d'accélérer la mise en œuvre du Plan Cancer. Ce dispositif a pour notamment but d'améliorer l'information et le soutien des malades et des proches ainsi que l'égalité d'accès aux soins.

Ainsi pouvons nous affirmer que les Etats Généraux de 1998, 2000 et 2004 ont permis à l'association de se placer en **relai des besoins des personnes malades et de leurs proches**. L'association de la Ligue Contre le Cancer est reconnue comme le porte-parole des personnes malades pour exprimer leurs attentes et leurs besoins auprès des soignants et des responsables de santé.

Par la suite, la Ligue participera largement à l'élaboration des Plans Cancer 1 (2003-2007) et 2 (2009-2013) lancés par l'État et contribuant à la mise en œuvre de leurs différentes mesures.

1.1.3.2. Le Plan Cancer I (2003-2007)

Le Plan Cancer I, lancé le 24 mars 2003 par Jacques Chirac, a impulsé une dynamique irréversible dans la lutte contre le cancer en France et dans la prise en charge des malades en affirmant que : « Le cancer est un véritable drame national, qui exige un effort considérable, un effort de recherche, un effort de prévention et de dépistage, un effort de traitement, y compris de soutien psychologique de la maladie²⁰ ».

Soixante-dix mesures sont inscrites dans ce plan, qui ont bénéficié de 600 millions d'euros de financements publics, et ont eu pour objectifs de réduire en 5 ans la mortalité par cancers de 20 % en ciblant 7 axes stratégiques dont celui de mieux organiser le dépistage, améliorer la prévention et développer la recherche.

Le plan propose la création d'un **Institut National du Cancer**, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer. Cette institution emblématique est un centre d'expertise et de ressources ainsi qu'un lieu de coordination. Ce nouvel institut a des missions articulées et complémentaires avec les différents organismes déjà présents. L'Institut National du Cancer associe très étroitement à son fonctionnement les chercheurs, les professionnels de santé et les représentants des patients afin de faciliter la mise en œuvre du plan cancer. Rappelons que l'INCa est placée sous la tutelle des ministères de la Santé et de la Recherche et est devenu une agence sanitaire.

Il faut noter que c'est dans ce contexte que le cancer devient alors **une maladie chronique**. Cette nouvelle définition entraîne des conséquences importantes en terme de prise en charge par l'Assurance Maladie et de coût pour la population (coût très élevé de certaines molécules, justifiant actuellement un « contrat de bon usage » pour l'utilisation hospitalière des molécules onéreuses²¹).

²⁰ www.ecancer.fr.

²¹ finances-hospitalieres.fr.

1.1.3.3. Circulaire DHOS relative à l'organisation des soins en cancérologie (2005)

L'autorisation à exercer des soins en cancérologie évolue pour intégrer les mesures du plan national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Chaque établissement de santé exerçant « l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés par les agences nationales (INCa, HAS, AFSSAPS) et sur un travail en réseau²² ». Il garantit la réalisation des missions des centres de coordination en cancérologie.

Le traitement du cancer est donc soumis à **autorisation** qui doit remplir des critères d'implantation (déterminé par le SROS) et de rendements (plus on fait souvent mieux on fait). Se met en place petit à petit un système de plus en plus contraignant pour la pratique médicale

Au niveau de chaque région, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un **pôle régional** ; les filières de ce recours sont formalisées dans le SROS. Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre établissements et avec la ville permet de structurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile.

Le réseau régional de cancérologie dans lequel nous avons effectué notre stage s'inscrit dans cette logique en élaborant les référentiels régionaux à partir des recommandations nationales, en coordonnant la mise en place du dossier communiquant de cancérologie et en évaluant les membres et composantes du réseau.

1.1.3.4. Le SROS 3

Le **schéma régional d'organisation sanitaire** (SROS) avait pour objet de prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs afin de répondre aux besoins de santé physique et mentale. Il visait à susciter les adaptations et les complémentarités de l'offre de soins, ainsi que les coopérations, notamment entre les établissements de santé. Il fixait des objectifs en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité de l'organisation sanitaire. Il déterminait par territoire de santé des objectifs quantifiés de l'offre de soins et arrêtait une implantation des activités par site géographique.

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (**SROS 3**) ont couvert la période d'avril 2006 à avril 2011. Le SROS était fondé sur une régulation de l'activité et non plus sur une programmation des lits. Il déterminait, en s'appuyant sur l'évaluation des besoins de santé de la population, la répartition territoriale des activités et des équipements lourds soumis à autorisation. Le SROS de troisième génération permettait une organisation sanitaire par territoires de santé, tenant compte des spécificités locales, notamment par le maintien et le développement d'activités de proximité, coordonnée avec les objectifs de la loi d'orientation de la politique de santé publique.

²² Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Cet outil permettait de poursuivre la réorganisation sanitaire (plateaux techniques : maternité, chirurgie, imagerie médicale) afin de concilier les objectifs de sécurité et de proximité.

Les objectifs du SROS 3 sont nombreux²³. Ils visent dans un premier temps à permettre une **prise en charge des soins coordonnée** (en développant les alternatives à l'hospitalisation complète, en favorisant la constitution de réseaux de santé ville-hôpital, en intensifiant les liens avec les structures d'aval). Dans un second temps, le SROS 3 souhaite mettre en place une **organisation régionale basée sur la graduation des soins**, sur chaque territoire de santé, par une offre de services comprenant deux à trois niveaux :

Niveau 1 : Le site de proximité propose une prise en charge globale, polyvalente et permet l'accès à des consultations spécialisées ;

Niveau 2 : Le site de recours ou de référence offre tous les services médicaux attendus sur le territoire de santé et assure un rôle de coordination et de complémentarité avec les sites de proximité ;

Niveau 3 : Les CHU assurent une fonction d'expertise, de formation et de recours.

Le SROS 3 est composé de plusieurs volets dont un concernant la prise en charge spécifique des patients atteints d'un cancer.

1.1.3.5. Le Plan Cancer II (2009-2013)

Le Plan Cancer 2009-2013 s'inspire du rapport remis au Président de la République par le Pr. Jean-Pierre Grünfeld en février 2009 : « Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013²⁴ ». Ce nouveau plan s'inscrit dans la continuité du Plan Cancer 2003-2007 et repose, en partie, sur le socle de ses mesures.

Le Plan Cancer va tenter de consolider ces dernières mesures, d'en assurer l'application et d'adapter leurs mises en œuvre. De nouvelles propositions permettent d'impulser un nouvel élan et de porter une nouvelle ambition, en mettant l'accent sur la **recherche et l'innovation**, sur une meilleure prise en compte des **inégalités de santé** face au cancer et à la mise en œuvre de mesures, visant leur correction; sur le renforcement de la **coordination des soins** et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants; sur de nouvelles **initiatives sanitaires et médico-sociales** pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer ».

Le Plan se décline en 5 axes (Recherche, Observation, Prévention-Dépistage, Soins, Vivre pendant et après le cancer) comprenant 30 mesures. Six mesures phares ont été mises en place dont le renforcement de la recherche pluridisciplinaire, produire et communiquer

²³ «Les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de 3ème Génération (SROS III)». sante.gouv.fr.

²⁴ «Plan Cancer 2009-2013». sante.gouv.fr.

annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie, personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

Trois grands thèmes transversaux structurent et irriguent la stratégie du plan. Ils y sont priorisés et se retrouveront dans chaque axe à travers des mesures et des actions spécifiques. Ils représentent en soi de nouveaux défis auxquels doit faire face la lutte contre les cancers. Ils visent à mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers, à stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie; à renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie.

Le pilotage de la mise en œuvre du plan est assuré par le comité de pilotage interministériel présidé par le Directeur Général de la Santé ou son représentant qui doit être en mesure de mobiliser les administrations centrales, les services déconcentrés et les agences impliquées dans la mise en œuvre des mesures du plan au premier rang desquelles l'Institut National du Cancer (INCa). L'INCa assure le suivi des actions du plan grâce à une équipe dédiée, responsable devant le comité de pilotage du plan. Elle associe la Direction Générale de la Santé à ce suivi afin de préparer les réunions du comité de pilotage interministériel.

Le suivi du Plan cancer 2009-2013, dont la coordination est confiée à l'INCa, comprend trois dimensions, qui constituent les éléments de pilotage de sa mise en œuvre : Le suivi des indicateurs de résultats, le suivi de l'avancement des actions, le suivi de l'exécution budgétaire. L'évaluation du Plan cancer 2009-2013 est sous la responsabilité du Haut Conseil de la Santé Publique et de l'HAS pour les mesures de l'axe « Recherche ». Ceux-ci peuvent solliciter des prestataires externes recrutés sur appels d'offres. Une évaluation à mi-parcours fin 2011 a déjà eu lieu, la suivante s'effectuera à la fin du plan.

1.1.3.6 Le lancement du Plan Cancer 3

Le Président de la République, François Hollande, a annoncé, le 4 décembre dernier, le lancement d'un troisième Plan Cancer, à partir de 2014. Il en a confié la préparation à Jean-Paul Vernant, professeur d'hématologie à la Pitié Salpêtrière, en collaboration avec les ministères et parties prenantes concernés²⁵.

Le Pr. Vernant remettra dans le courant de l'été 2013 ses recommandations, qui seront élaborées grâce aux auditions et contributions des décideurs publics, des professionnels et des usagers des champs de la recherche, de la santé publique et de la cancérologie.

Les membres d'associations, les professionnels de santé ou du secteur social, chercheurs et citoyens sont invités à apporter leur contribution à la préparation du prochain Plan Cancer jusqu'à juin 2013.

²⁵ « Plan cancer 3. »

Le Plan Cancer 3 sera un « levier indispensable »²⁶ pour de nouveaux efforts de recherche et d'innovation, de meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer, de renforcement de la coordination des soins, de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales²⁷. Le 3^{ème} Plan est particulièrement pertinent en terme de démocratie sanitaire, offrant l'avantage de pouvoir être bâti autour des **propositions faites par les patients, les acteurs et les internautes concernés par ce sujet**. Elles seront analysées et transmises directement aux décideurs et à ceux qui élaborent les axes stratégiques du Plan Cancer 3.

1.2. L'importance du problème à travers son approche épidémiologique

L'approche et la prise en charge du cancer reposent sur son analyse épidémiologique. Celle-ci caractérise le nombre de patients atteints et l'évolution de leur maladie, mais aussi précise les facteurs et conditions favorisant son apparition. Le caractère multifactoriel du cancer, dans ses causes et dans ses effets, rend dès lors évident la nécessité d'une approche décloisonnée.

1.2.1. La progression des cancers dans le monde

Selon l'OMS, le cancer est une **cause majeure de décès**²⁸ dans le monde et est à l'origine de 7,6 millions de décès en 2008, soit environ 13% de la mortalité mondiale. D'après les projections, la mortalité due au cancer va continuer à augmenter pour dépasser, selon les estimations, 13,1 millions de décès en 2030 dans le monde. Selon l'Institut National du Cancer, le nombre de nouveaux cas estimés de cancer en 2011 est de 365 500 (207 000 concerne les hommes et 158 500 concerne les femmes) et représente un nombre de décès de 147 500 (84 500 concerne les hommes et 63 000 concerne les femmes).

Les cancers du poumon, de l'estomac, du foie, du côlon et du sein sont ceux qui entraînent le plus grand nombre de décès chaque année. Comme au niveau national, les types de cancer les plus fréquents ne sont pas les mêmes chez les hommes et chez les femmes. Selon l'Institut National du Cancer, l'âge moyen du diagnostic dans le monde en 2005 est de 67 ans chez l'homme et 64 ans chez la femme. L'âge médian des décès sur la période 2004-2008 est de 72 ans chez l'homme et 76 ans chez la femme.

Les cancers les plus fréquemment diagnostiqués dans le monde sont les cancers du poumon (1,61 million), du sein (1,38 million) et du colon rectum (1,23 million). Les causes de décès par cancer les plus fréquentes sont les cancers du poumon (1,38 million), de l'estomac (738 000) et du foie (696 000 décès).

Environ 30% des décès par cancer sont dus aux cinq principaux **facteurs de risque** comportementaux et alimentaires: un indice élevé de masse corporelle, une faible consommation de fruits et légumes, le manque d'exercice physique, le tabagisme et la

²⁶ www.ecancer.fr.

²⁷ "Plan Cancer 3: Qu'en Pensez-vous? Forum Cancercontribution.fr."

²⁸ Institut National du Cancer, « La situation du cancer en France en 2012 ».

consommation d'alcool. La survie relative à 5 ans des patients diagnostiqués entre 1989 et 1997 était de 52 % (44 % chez l'homme et 63 % chez la femme)²⁹.

Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, on impute jusqu'à 20% des décès par cancer à des infections virales, notamment par le virus de l'hépatite B, C ou le papillomavirus humain (HPV). En 2008, près de 70% des décès par cancer sont survenus dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Selon l'OMS, on observe une nette augmentation de nouveaux cas de cancer et de décès par cancer du fait de l'augmentation de la population, du vieillissement de celle-ci, de l'élimination progressive des maladies infectieuses, de l'introduction de facteurs de risques dans les pays à faible ressource.

1.2.2. Au niveau national : une incidence en hausse, mortalité en baisse

Les données épidémiologiques présentées sont les mêmes que celles publiées dans l'édition « La situation du cancer en France en 2011 »³⁰ par l'Institut National du Cancer. En effet, une actualisation des données d'incidence, de mortalité, de survie et de prévalence est prévue au cours du troisième trimestre 2013 et sera proposée sur les sites des partenaires du programme de travail partenarial : réseau des registres Francim, service de bio statistique des Hospices Civils de Lyon, Institut de Veille Sanitaire et Institut National du Cancer, dans le portail des données.

Les **indicateurs épidémiologiques** relatifs aux cancers (incidence, mortalité, survie, prévalence) sont issus de l'exploitation de deux sources de données : 1/ le *fichier national* auquel sont déclarées obligatoirement les causes médicales de décès. Il est géré par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de L'Inserm (CépiDc-Inserm) qui fournit les données nationales de mortalité par cancer (effectif et taux de décès par cancer) ; 2/ les *registres du cancer* qui recensent les données observées d'incidence (nouveaux diagnostics de cancer) dans les zones géographiques qu'ils couvrent : le réseau français des registres du cancer ou réseau Francim1.

1.2.2.1. Incidence

Nous rappellerons que les *projections* pour l'année 2011 sont produites à partir de l'*analyse des tendances d'évolution* des données d'incidence observées et recueillies par les registres du cancer de 1975 à 2006 (dernière année disponible). Des *hypothèses* (= des scénarios) d'évolution sont émises concernant l'évolution de l'incidence entre 2006 et 2011 et seront à l'origine des projections fournies par l'Institut National du Cancer³¹.

En ce qui concerne les résultats nationaux, selon l'Institut National du Cancer, il y a 365 500 nouveaux cas de cancers estimés en 2011, 207 000 concernent les hommes et 158

²⁹ "Cancer". Aide-mémoire N°297. Février 2013. Centre Des Médias. OMS.

³⁰ Institut National du Cancer, "La Situation du Cancer en France en 2012."

³¹ "Estimation des Indicateurs Épidémiologiques du Cancer En France. INCa. Mise à Jour 14/03/2013."

500 concernent les femmes. Les cancers de la prostate chez l'homme (71 000 cas incidents) et du sein chez la femme (53 000 cas) sont les plus fréquents. Viennent ensuite chez l'homme, les cancers du poumon (27 500) et du côlon-rectum (21 500) et chez la femme, les cancers du côlon-rectum (19 000) et du poumon (12 000).

Pour la plupart des localisations cancéreuses on observe une prolongation de la tendance récente, avec une diminution des taux d'incidence entre 2005 et 2011 pour le cancer de l'estomac chez l'homme et chez la femme, une diminution des taux d'incidence chez l'homme et une augmentation chez la femme pour les cancers orobuccopharyngés, de l'œsophage, du larynx, et une diminution des taux d'incidence pour le cancer du col de l'utérus et le cancer de l'ovaire .

On observe également une augmentation des taux d'incidence entre 2005 et 2011 pour toutes les autres localisations, avec cependant un ralentissement de la croissance pour les cancers du côlon-rectum et les mélanomes cutanés.

Pour cinq localisations de cancer (prostate, sein, thyroïde, corps de l'utérus et lymphome malin non hodgkinien), les projections ont supposé des taux d'incidence constants entre 2005 et 2011. Pour les cancers du pancréas, de la vessie et de la maladie de Hodgkin, un scénario de prolongation des tendances moyennes 1980-2006 a été retenu.

Les projections 2011 estiment les taux d'incidence (standardisés monde) des cancers à 382,7 pour 100 000 personnes/année chez l'homme et 268,5 pour 100 000 personnes/année chez la femme.

L'âge moyen au diagnostic n'est pas disponible pour 2011 ni pour 2012. Il était de 67 ans chez l'homme et 64 ans chez la femme en 2005.

En ce qui concerne les résultats régionaux, les variations géographiques d'incidence des cancers sont plus importantes chez l'homme que chez la femme. Ainsi, en 2005, le taux d'incidence variait entre 308,4 et 489,6 pour 100 000 hommes selon les régions contre 228,7 et 304,3 pour 100 000 femmes.

On observe un gradient nord-sud aussi bien chez l'homme que chez la femme, les régions du nord de la France présentant en 2005 les taux d'incidence les plus élevés.

Chez l'homme, les régions ayant les taux d'incidence les plus forts sont le Nord-Pas-de-Calais (489,6/100 000), puis la Bretagne (437,9/100 000). À l'opposé, les régions Rhône-Alpes (338,8/100 000) et Midi-Pyrénées (308,4/100 000) ont les taux les plus faibles. Chez la femme, la région la plus touchée par le cancer est également le Nord-Pas-de-Calais (304,3/100 000).

Comme pour l'homme, les deux régions présentant le taux d'incidence le plus faible est la région Rhône-Alpes (respectivement 230,0/100 000).

Notons que le **taux d'incidence des cancers a augmenté dans toutes les régions** entre 1980 et 2005 pour les deux sexes.

1.2.2.2. Mortalité

En 2011, les projections de mortalité indiquent que le cancer représente 147 500 décès, 84 500 touchent l'homme et 63 000 la femme. Ces projections sont calculées à partir de la période 2004-2008, où le cancer est la première cause de mortalité chez l'homme (33 % de l'ensemble des décès) et la deuxième chez la femme (24 % de l'ensemble des décès). Chez l'homme, le cancer du poumon est la principale cause de décès par cancer (21 000 décès), suivi par les cancers du côlon-rectum (9 200 décès) et de la prostate (8 700 décès). Chez la femme, il s'agit du cancer du sein (11 500 décès) suivi par les cancers du côlon-rectum (8 300 décès) et du poumon (8 100 décès).

Chez la femme, le cancer du sein se situe en tête de la mortalité, avec 11 500 décès en 2011, devant le cancer colorectal (8 300 décès) et le cancer du poumon (8 100 décès). Néanmoins, le taux de mortalité par cancer du sein chez la femme diminue en France depuis près de 15 ans.

Le taux de mortalité par cancer tous âges et toutes localisations confondues **a diminué entre les périodes 1984-88 et 2004-08**. Le taux masculin a baissé de 24 %, passant de 209,1 à 158,6 décès pour 100 000 hommes avec une accélération de la baisse sur la période 2004/2008 ; le taux féminin a diminué de manière moins importante (- 14 %), passant de 92,2 à 79,1 décès pour 100 000 femmes.

Nous pouvons en conclure que le recul de la mortalité d'origine cancéreuse masculine dans les années récentes s'accompagne d'une réduction au cours du temps de l'écart entre le taux masculin et le taux féminin.

Différentes études ont montré l'existence **d'importantes disparités géographiques de la mortalité par cancer**³² en France avec une situation globalement plus favorable dans le sud du pays par rapport aux régions du nord^{33,34}. Les données récentes de mortalité publiées par l'InVS et le CépiDc-Inserm sur la période 2004-2008 confirment ces disparités.

Chez l'homme, les taux de mortalité les plus élevés sont observés dans le Nord, le Nord-est et la Bretagne. Les régions du sud de la France et l'Île-de-France sont les moins touchées. Chez la femme, les taux régionaux de mortalité les plus importants sont situés au nord et à l'est de la France.

L'analyse des tendances évolutives faites par l'Institut National du Cancer montre une **baisse de la mortalité par cancer dans toutes les régions** entre les périodes 1984-88 et 2004-08 pour les deux sexes.

La mise en perspective de l'évolution de l'incidence et de la mortalité est nécessaire pour comprendre l'importance et l'impact de la maladie. La mortalité (taux de décès dans la population générale) résulte de l'incidence (l'occurrence des nouveaux cas) et de la létalité

³² « Les cancers en Bretagne: faits marquants ».

³³ « FNORS, 2006 ».

³⁴ Groupe de travail Inserm, CépiDc, InCa, 2008.

(taux de décès chez les malades). Ainsi, les modifications de tendances de la mortalité résultent des fluctuations de l'incidence et de la létalité.

En effet, les fluctuations de l'incidence sont liées aux **facteurs de risque** ; la létalité reflète quant à elle **l'impact des progrès** thérapeutiques et des modalités de prise en charge de la maladie.

L'évolution des cancers en France, au cours des dernières années, est marquée par des divergences : **le taux d'incidence**, tous cancers confondus, **a augmenté** chez l'homme comme chez la femme entre 1995 et 2005 (respectivement + 14 % et + 17 %), alors que le **taux de mortalité tous cancers confondus a diminué** entre les périodes 1994-98 et 2004-08, de manière plus marquée chez l'homme (- 17 %) que chez la femme (- 8 %).

Ces chiffres pourraient suggérer une persistance des éléments de risque responsables de l'incidence des cancers, concomitante d'une amélioration de leur prise en charge, et donc d'une diminution de leur mortalité.

En ce qui concerne la survie à 5 ans, selon les données du réseau Francim, ce taux, tous cancers confondus, pour les patients diagnostiqués entre 1989 et 1997, est estimé à 52 % en France.

Le taux varie selon le sexe : 44 % chez l'homme et 63 % chez la femme soit 19 % d'écart en faveur des femmes. Le taux de survie relative à 5 ans diminue avec l'augmentation de l'âge du diagnostic : il est estimé à 70 % chez les plus jeunes (15-44 ans) contre 39 % chez les 75 ans et plus. Par ailleurs, la survie relative à 5 ans varie selon la localisation cancéreuse de 6 % pour le pancréas à 95 % pour le testicule.

Ainsi, au plan national, les disparités géographiques ou spatiotemporelles que l'on peut mesurer sur l'incidence et sur la mortalité par cancer sont la **résultante multifactorielle d'inégalités de plusieurs types** (rapports sociaux, rapport socioéconomique, distribution inéquitable des déterminants sociaux de santé, des comportements).

Elles illustrent la puissance de l'ensemble de ces facteurs au sein d'un pays où l'accès gratuit aux soins est un élément fondateur du système de protection sociale. Des régions socialement «défavorisées» présentent des taux de décès par cancer plus élevés que des régions plus «favorisées».

Il s'agit vraisemblablement de la combinaison de déterminants intermédiaires qui pèsent sur la distribution de la santé et du bien-être (conditions matérielles de vie/travail, comportements, facteurs psychosociaux, offre de soins de santé, etc.) ; s'y associent des déterminants structurels qui peuvent jouer dans le même sens (position sociale, éducation, chômage, revenus, etc.) voire dans le sens opposé (gouvernance locale, politique économique/sociale/publique locale, etc.) mais rarement suffisamment.

1.2.3. Au plan régional : l'exemple de la Bretagne

1.2.3.1. Une incidence en constante progression

En Bretagne comme en France métropolitaine, **l'incidence des cancers est en progression**³⁵ depuis le début des années 80. Sur la période plus récente entre 1995 et 2005, les tendances diffèrent selon le sexe. Si les bretonnes conservent leur avantage sur les françaises du fait d'une évolution semblable de l'incidence (+17%) entre 1995 et 2005, en revanche, les bretons présentent une évolution des taux plus marquée (+18% contre +14%) et une position plus défavorable par rapport à leurs homologues français.

En effet, en 2005, l'incidence du cancer chez les hommes est plus importante en Bretagne, le nombre de nouveaux cas de cancer pour 100 000 hommes est estimé à 438 dans la région contre 376 pour 100 000 hommes en France. Chez les femmes, la situation est meilleure que celle des hommes puisque l'incidence des cancers chez les bretonnes est inférieure à la moyenne nationale (238 nouveaux cas de cancers pour 100 000 femmes en Bretagne contre 252 en France).

En vingt cinq ans, les cancers ont doublé dans la région : on estime le nombre de nouveaux cas de cancers en Bretagne pour l'année 2005 à plus de 18150 (contre près de 9 000 25 ans a plus tôt) avec une nette prédominance masculine (11 232 hommes, soit 62%).

Les cancers se développent avec l'âge, davantage chez les hommes : en Bretagne comme en France, les taux d'incidence sont faibles avant 45 ans et proches pour les deux sexes jusqu'à 50-54 ans. Ensuite, les taux augmentent progressivement, plus rapidement chez les hommes que chez les femmes. Si la situation est comparable chez les bretonnes et les françaises, en revanche, les taux bretons sont supérieurs aux taux français. L'écart entre les deux populations s'accroît à mesure que l'âge progresse et devient maximal entre 75 et 79 ans, âges où les taux culminent. Au-delà, les taux masculins diminuent et l'écart entre bretons et français reste relativement constant.

Comparée aux autres régions françaises, la Bretagne se caractérise par une situation défavorable chez les hommes et plutôt favorable chez les femmes.

Chez les hommes, en 2005, la Bretagne se situe à la deuxième place des régions les plus touchées par le cancer juste derrière le Nord-Pas-de-Calais. L'incidence est supérieure de +15% par rapport à la moyenne nationale, les écarts variant de -17% en Midi-Pyrénées à +29% dans le Nord-Pas-de-Calais. Chez les femmes, les variations géographiques selon les régions sont moindres. La Bretagne occupe une position moyenne comme la majorité des régions avec un ratio standardisé d'incidence égal à 95 pour l'année 2005, les écarts variant de -9% en Midi-Pyrénées à +20% dans le Nord-Pas-de-Calais.

1.2.3.2. Une mortalité en baisse

Au cours de la dernière décennie (1995-2005), **la mortalité par cancer a diminué**³⁶ de - 9% en Bretagne, de manière plus importante chez les hommes (-13%) que chez les

³⁵ « Les cancers en Bretagne: faits marquants ».

³⁶ *Ibid.*

femmes (-2%). Si la région est restée proche de la moyenne nationale tout au long de la période chez les femmes, en revanche, chez les hommes, bien que toujours en situation de surmortalité par rapport à la moyenne française, l'écart s'est réduit depuis la fin des années quatre-vingt dix.

On observe une **prédominance masculine** : en Bretagne, le cancer a été la cause de plus de 8 300 décès en moyenne annuelle sur la période 2005-2007 (5101 hommes et 3201 femmes). La majorité des décès concerne des hommes (61%), et le taux masculin standardisé de mortalité est plus de 2 fois supérieur au taux féminin, respectivement 380 pour 100 000 contre 162 pour 100 000 sur la période 2005-2007.

Les taux de mortalité augmentent fortement avec l'âge, davantage chez les hommes. En Bretagne comme en France, la mortalité par cancer est faible et voisine pour les deux sexes jusqu'à 50 ans. Ensuite, à mesure que l'âge augmente, l'écart se creuse entre les hommes et les femmes. Ainsi, à partir 50 ans, les taux masculins sont plus de 2 fois plus élevés que ceux des femmes. La courbe culminant à 85 ans et plus : la surmortalité masculine est maximale chez les plus âgés.

La région est donc en position défavorable chez les hommes et favorable chez les femmes. Chez les hommes, la Bretagne se situe parmi les régions les plus touchées avec une surmortalité par cancer de +8% par rapport à la moyenne française, les écarts variant de -14% en Midi-Pyrénées à +32% dans le Nord-Pas-de-Calais. Chez les femmes, avec une sous-mortalité de -3%, la Bretagne occupe une position favorable parmi les régions françaises, les écarts variant de -7% en Midi-Pyrénées à +14% dans le Nord-Pas-de-Calais.

Il existe des disparités départementales de mortalité au sein de la région. Globalement, la mortalité par cancer varie selon les départements bretons. L'Ille-et-Vilaine est le département le moins touché avec le taux standardisé le plus faible de la région, à l'inverse le Finistère présente la situation la plus défavorable avec le taux standardisé le plus élevé.

Chez les hommes, trois départements présentent une surmortalité significative par rapport à la moyenne française :

- Le Finistère totalisant en moyenne 1600 décès annuels soit le taux standardisé de mortalité le plus élevé de la région (405/100 000).
- Le Morbihan avec plus de 1200 décès annuels (392/100 000).
- Les Côtes d'Armor avec près de 1100 décès annuels (389/100 000).

À l'inverse, le département d'Ille-et-Vilaine présente une situation plus favorable que la moyenne française : si le nombre moyen annuel y atteint près de 1200 décès, en revanche, le taux standardisé de mortalité est inférieur au taux français, respectivement 338/100 000 contre 353/100 000.

Chez les femmes, deux départements se démarquent significativement de la moyenne française et présentent une sous mortalité :

- L'Ille-et-Vilaine avec plus de 770 décès annuels (151/100 000).

- Les Côtes d'Armor avec près de 670 décès annuels (160/100 000).

Bien que le cancer soit responsable annuellement de près de 1000 décès dans le Finistère et de plus de 770 dans le Morbihan, ces deux départements ne se distinguent pas significativement de la moyenne française, leurs taux standardisés de mortalité sont proches de celui de la France métropolitaine.

La situation selon les territoires de santé est plus fortement contrastée chez les hommes que chez les femmes.

Globalement, la mortalité par cancer selon les territoires de santé est marquée par une **opposition est-ouest** : Rennes-Fougères-Vitré-Redon présente une situation favorable avec une sous-mortalité de -11% alors que Brest-Morlaix occupe une position défavorable avec une surmortalité de +9% ; les autres territoires se situent au niveau de la moyenne régionale.

Chez les hommes, la mortalité par cancer varie selon les territoires de santé. Le territoire de Rennes-Fougères-Vitré-Redon présente la situation la plus favorable avec une sous mortalité de -16%. A l'inverse trois territoires se situent dans une position défavorable, en situation de surmortalité par rapport à la moyenne régionale : Brest-Morlaix (+13%), Lorient-Quimperlé (+6%) et Saint-Brieuc-Guingamp (+5%). Les quatre autres territoires de santé ne se distinguent pas significativement de la moyenne régionale et affichent une position intermédiaire.

Chez les femmes, la situation selon les territoires de santé est beaucoup moins contrastée que chez les hommes puisque seul le territoire de santé de Rennes-Fougères-Vitré-Redon se distingue significativement de la moyenne régionale avec une sous mortalité par cancer de -6%. A l'inverse le territoire de Brest-Morlaix présente une surmortalité de +7%. Tous les autres territoires se positionnent au niveau de la moyenne régionale sans différence significative avec celle-ci.

Il existe une disparité selon les différentes localisations cancéreuses :

Chez les hommes, le nombre de nouveaux cas de cancer chez les hommes a été estimé en 2005 à plus de 11 200 dont principalement 4 125 (37%) cancers de la prostate, 1 246 (11%) cancers des VADS, 1 232 cancers de la trachée, des bronches et du poumon (10%) et 1 134 (10%) cancers du côlon rectum.

Les cancers sont la première cause de mortalité chez l'homme avec plus de 5 100 décès en moyenne par an (soit 33% de l'ensemble des décès masculins). Le cancer de la trachée, des bronches et du poumon est responsable du plus grand nombre de décès avec 1 111 décès en moyenne annuelle (soit 22% de l'ensemble des décès par cancer) suivi par le cancer des

VADS (572 décès, soit 11%), le cancer de la prostate (526 décès, soit 10%) et enfin, le cancer du côlon rectum (477, soit 9%).

Chez les femmes, le nombre de nouveaux cas de cancer chez les femmes a été estimé à près de 7 000 en 2005. Le cancer du sein occupe la première place avec 2 445 cas (35% de l'ensemble des nouveaux cas) loin devant le cancer du côlon rectum (940 cas, soit 14%) puis le cancer de l'utérus (corps : 278 et col : 150, soit 6%). Les cancers ont été responsables de plus de 3 200 décès féminins en moyenne annuelle sur la période 2005-2007, soit 22% de l'ensemble des décès, ils représentent la deuxième cause de décès après les maladies de l'appareil circulatoire. Le cancer du sein est au 1er rang des décès par cancer chez la femme avec 562 décès (soit 18% des décès par cancer) devant le cancer du côlon rectum (432, soit 14%) puis le cancer de la trachée, des bronches et du poumon avec 300 décès, soit 9%.

Ainsi, en Bretagne, les hommes sont nettement plus défavorisés que les femmes quelles que soient les localisations du cancer. En Bretagne, comme en France, les taux standardisés d'incidence et de mortalité des hommes sont toujours supérieurs à ceux des femmes. La différence hommes/femmes la plus marquée s'observe pour le cancer des VADS pour lequel l'incidence et la mortalité sont respectivement 9 et 8 fois plus élevées chez les hommes.

1.3. Une réponse volontariste de l'ARS Bretagne dans le cadre de du plan régional 2012-2016

Face à ces constatations épidémiologiques, l'ARS Bretagne a décidé d'assurer une politique volontariste concernant la prévention du cancer et la promotion des actions de sa prise en charge. Un exemple de cette politique est apporté par **le dépistage organisé des cancers colorectal et du sein**³⁷. Avec plus de 2000 nouveaux cas annuels en Bretagne, le cancer colorectal se positionne au 4^e rang de l'incidence des tumeurs chez les hommes et au 2^e rang chez les femmes. Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme en incidence comme en mortalité. Ces éléments confirment la pertinence de la démarche³⁸.

Bien que le taux de participation de la population bretonne au dépistage du cancer colorectal (36,5%) soit plus élevé que celui de la moyenne française (34%), il est inférieur à l'objectif européen minimal acceptable de 45 % de participation et loin derrière le taux souhaitable de 65 %. Selon l'Institut National du Cancer, le dépistage peut permettre de diminuer la mortalité par cancer colorectal de 15 à 20 %, mais aussi de préserver au mieux la qualité de vie des patients par des traitements moins lourds³⁹.

De même, bien que le taux de participation au dépistage du cancer du sein soit en Bretagne l'un des plus élevés de France (61,3% contre 52,1 % en moyenne nationale), ce taux de participation n'atteint pas le seuil de référence de 70 % préconisé au niveau européen, alors que la détection à un stade précoce entraîne une survie relative à 5 ans supérieure à 90%.

³⁷ "www.ars.bretagne.sante.fr/."

³⁸ « Les 4 départements bretons sont le siège de campagnes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal. Parlez-en à votre médecin!! ». oncobretagne.fr

³⁹ Gautron A., « Agir ensemble pour la santé des Bretons Le Projet Régional de Santé: une réponse aux besoins et problématiques de santé identifiés en Bretagne. » ars.bretagne.fr

En lien avec les partenaires (médecins généraliste, gynécologues, radiologues, organismes de l'Assurance Maladie, associations de dépistage des cancers...), l'ARS Bretagne continue de promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal. Elle relaie les campagnes nationales de mobilisation, notamment « Octobre rose » pour le cancer du sein et « Mars Bleu » pour le cancer colorectal, et soutient financièrement les acteurs associatifs qui se mobilisent sur ces temps forts.

Ainsi, en France, si certaines inégalités devant le cancer peuvent s'expliquer par des facteurs sociétaux, le système de soins a sa part de responsabilité du fait d'inégalités d'accès aux soins primaires (premier contact avec le système de soins) et secondaires (reconnaissance et prise en charge des problèmes par le système de soins)⁴⁰.

Les données sont peu nombreuses, mais convergentes⁴¹, et attestent d'inégalités d'accès aux soins secondaires tant curatifs que préventifs. C'est au regard de l'importance épidémiologique du problème « cancer » que le politique a dû se saisir de celui-ci en créant un système de soins « à part entière » : les réseaux de santé.

⁴⁰ Lombrail P., « Les inégalités sociales de santé. »

⁴¹ Quesnel Vallee A., Kunst A.E., Diez Roux A.V., Lombrail P., Blane D., Netuveli G., et al., « Épidémiologie sociale et inégalités de santé. Comment réduire les inégalités? ».

2. LES RESEAUX DE SANTE : UNE TENTATIVE DE REPONSE AU CLOISONNEMENT DU SYSTEME DE SANTE ?

Le cancer devient une préoccupation de santé publique majeure au début du XXème siècle notamment parce qu'il devient la première cause de mortalité après les maladies cardio-vasculaires en Europe Occidentale et en Amérique du Nord. Ceci entrainera le lancement des premières campagnes contre la maladie. Si ces campagnes cherchent à modifier le comportement et l'attitude de la population face à la maladie, elles visaient également à réorganiser la façon dont les soins étaient délivrés. Ainsi, dans la plupart des pays le but était de créer un réseau national pour le traitement du cancer qui visait à canaliser les patients cancéreux vers des centres spécialisés. Ces systèmes avaient entre autres pour objectif d'utiliser de manière rationnelle les nouvelles technologies complexes et coûteuses et de devenir des centres de savoir.

2.1. L'émergence des réseaux

2.1.1. *Approche historique des réseaux de santé*

La notion de « réseaux » est relativement ancienne mais pour autant leur formalisation est récente. Selon Bourret⁴², les réseaux de santé sont apparus avant 1914 en France lors de la création de dispensaires pour la lutte contre la tuberculose ou des centres médicaux des mines. En 1946, avec l'apparition de la sécurité sociale, les réseaux de lutte contre les fléaux sociaux se sont développés pour agir pour la prévention primaire, la réhabilitation et la réinsertion.

L'histoire des réseaux de santé rejoint celle de l'hospitalisation à domicile (HAD) avec la première convention relative à l'HAD signée en 1960 entre d'une part Santé Service issu de l'Institut Gustave-Roussy et l'HAD de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) et d'autre part la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). Cette convention concernait la prise en charge de patients cancéreux demandant l'intervention et la coordination de plusieurs acteurs autour du patient : médecins hospitaliers, médecins traitants, assistantes sociales, infirmières, aides-soignants et aide-ménagères.

À la fin des années 70 et au début des années 80, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et la Mutualité Sociale Agricole (MSA) portent le projet pilote de Centre de Santé Intégré de Saint Nazaire⁴³. À la même époque, le Syndicat National des Médecins de Groupe (SNMG) propose son concept de « développement sanitaire » qui s'appuie sur une démarche de soins globalisés à domicile⁴⁴. À partir de cette expérience se

⁴² Bourret C., « Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les sciences de l'information et de la communication ». Actes du XIIIe congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille, 2002.

⁴³ Durand, « Maisons de santé, une histoire pas si neuve ! » Revue Réseaux, santé & territoire, no 31, 2010, Éditions de Santé.

⁴⁴ Garros B., "Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire?".

construit le premier réseau de professionnels de santé libéraux : *Lubersac Santé* (qui propose le concept d'hospitalisation externe à domicile (HED)⁴⁵.

C'est dans les années 80 que les réseaux ville-hôpital connaissent un véritable essor. L'apparition du SIDA, au début des années 80, bouleverse le contexte sanitaire et social sur l'ensemble du territoire national, les professionnels de santé s'organisent spontanément en réseaux locaux pour accompagner des patients jeunes dans le cadre d'une prise en charge coordonnée à plusieurs niveaux. Au niveau médical et paramédical au travers des tests VIH, des recherche d'essais cliniques, de gestion des déchets médicaux à domicile, de soins palliatifs. Au niveau social au travers de la couverture sociale, de l'accès aux droits, de l'hébergement et du logement et enfin au niveau psychologique à travers l'accompagnement en fin de vie, la gestion de la douleur, aide aux aidants⁴⁶.

Ainsi les professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) ont-ils expérimenté des pratiques coordonnées et coopératives en créant des réseaux informels de prise en charge des maladies comme le SIDA mais aussi comme la toxicomanie ou l'hépatite C.

En 1996, deux ordonnances dites « ordonnances Juppé » introduisent parallèlement du côté hospitalier et de la médecine de ville, le concept d'une organisation des soins en réseau. L'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996, portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L.712-3-2 du code de la santé publique) encourage la constitution des réseaux de santé pour « assurer une meilleure organisation du système de santé et améliorer l'orientation du patient » ; l'ordonnance n° 96-945 du 24 avril 1996, (article L.162-31-1 du code de la sécurité sociale), du côté de l'assurance maladie, introduit conjointement aux côtés des filières de soins « des réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques. »

Ainsi les ordonnances Juppé ouvrent-elles la possibilité de créer des réseaux expérimentaux ambulatoires relevant de l'article L162-31-1 du code de la sécurité sociale. Elles permettent de mettre en place de nouveaux actes médicaux spécifiques des réseaux de santé en dérogation par rapport à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) en vigueur en 1996, dits « actes dérogatoires ».

Ces ordonnances marquent la volonté des pouvoirs publics de faciliter le développement de nouvelles formes d'organisation en inscrivant le concept de réseau de soins dans le code de la sécurité sociale et de santé publique.

En 1997, la plupart des réseaux se fédèrent dans la Coordination Nationale des Réseaux (CNR) qui elle-même se déclinera en fédérations régionales. La circulaire DGS/DAS/DIRMI n° 97/568 du 19 août 1997, relative aux actions de santé en faveur des personnes en difficulté, ouvrent des crédits pour la constitution de nouveaux réseaux de santé

⁴⁵ Launois R-J. et al. « Les réseaux de soins coordonnés : propositions pour une réforme profonde du système de santé. »

⁴⁶ Larcher P., Poloméni P., préface de J.F. Girard, " La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital".

de proximité ou la consolidation de ceux existants (composés de professionnels du champ sanitaire et social, hospitalier et libéral ainsi que les professionnels chargés de l'insertion). Il s'agit d'offrir des réponses adaptées en matière d'accès aux soins et à la santé et d'assurer un suivi social des personnes, dans une démarche de santé publique territorialisée où chaque acteur trouve sa place (usagers, professionnels, collectivités territoriales, institutions publiques et parapubliques).

Il faudra attendre la circulaire du 24 mars 1998 pour que des modes de financement propre à la cancérologie soient précisés.

La loi de financement de la sécurité sociale de 2002 par son article 36 modifie le Code de la Sécurité Sociale et crée au sein de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) une dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) et sa déclinaison en dotations régionales de développement des réseaux (DRDR). Cette dotation est parfois appelée *5^e enveloppe de l'ONDAM*.

Par ailleurs, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, crée au sein du Code de Santé Publique un article définissant les réseaux de santé.

Il faut rajouter enfin que la loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 a créé en son article 94 un nouveau fonds appelé « fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins » (FIQCS) issu de la fusion du FAQSV et de la DNDR.

2.1.2 Les définitions du réseau

Le concept de réseau, dans son acceptation large, est à la mode. Castells⁴⁷ a qualifié notre société de « société en réseaux » (1998). Pour Sérieyx et al. (1996)⁴⁸, les réseaux constituent une manière d'aborder la complexité de notre monde. Alors que *la pyramide* divise le travail, *le réseau* multiplie la valeur ajoutée des contributions, la pyramide garantit l'ordre, le réseau assure la vie. Pour d'autres, plus critiques comme Musso (2003)⁴⁹, les réseaux sont devenus une véritable idéologie et un mot passe-partout favorisant toutes les confusions.

Dès son origine (Grèce antique), la notion de réseau, associée à celle de maillage, est ambivalente : le réseau relie (tissage) ou sépare et capture (filet de pêche, de chasse ou de combat), tel le gladiateur rétiaire jetant son filet sur son adversaire mirmillon à Rome). Cette ambivalence des réseaux justifie une approche « dialogique » reposant sur l'analyse des

⁴⁷ Castells M., « *La société en réseaux*. »

⁴⁸ Sérieyx H., Azoulay H., « *Mettez du réseau dans vos pyramides, penser, organiser, vivre la structure en réseau* ».

⁴⁹ Musso P., « *Critique des réseaux* », PUF 2003.

tensions entre des doubles logiques : à la fois opposition et complémentarité relevant d'une approche globale d'« intelligence de la complexité »⁵⁰.

Selon Naiditch⁵¹, un réseau est défini comme un « ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales dites acteurs du réseau, dispersés sur une zone territoriale donnée, de compétences différentes et complémentaires, qui agissent pour un objectif commun selon des normes et des valeurs partagées, sur la base d'une coopération volontaire, pour améliorer la prise en charge d'une communautés de malade ».

Le rapport Larcher de 1998 et l'ANAES définissent le réseau comme « une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné ».

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé en propose une définition synthétique : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

Une brochure de juin 2006 de la Haute Autorité de Santé (HAS) précise cette définition, présentant les réseaux de santé comme « une démarche d'amélioration de la qualité ». Elle insiste sur l'évaluation et l'amélioration des pratiques autour d'un programme de soins adaptés à chaque patient (protocole).

Auguste Rakotondranaivo insiste sur le fait qu'il ne faut pas confondre « *réseau de soins* » et « *filière de soins* ». Il indique que cette dernière est la trajectoire que prennent les patients telle que l'on peut la décrire à posteriori ou telle que l'on peut essayer de l'infléchir par des mesures soit incitatives, soit réglementaires ou législatives⁵². La filière respecte l'indépendance des acteurs, chacun prenant la suite de l'autre par un mécanisme d'adressage. La continuité est assurée par le passage de relais sous forme de courrier ou de compte-rendu (exemple : mise en place d'un cadre conventionnel avec le médecin traitant).

Bourret remarque qu'il est important de différencier *les réseaux de santé* et *les réseaux de soins*. La différence entre les deux correspond à des usages différents des TIC (technologie de l'information et de la communication)⁵³. Les réseaux de santé se sont surtout développés à

⁵⁰ Morin E., Le Moigne J.L., "L'intelligence de la complexité".

⁵¹ Lombraïl P., Bourgueuil Y., Develay A., Mino J.-C., Naiditch M., « Repères pour l'évaluation des réseaux de soin Benchmarks for evaluating health care networks ».

⁵² Rakotondranaivo A., « Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations de santé. Application au réseau régional de cancérologie Oncolor. »

⁵³ Bourret C., « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français. »

partir de réseaux relationnels de professionnels de santé. Les dossiers médicaux des patients de ces réseaux de santé sont souvent sous forme papier. Ces réseaux reposent sur une conception du soin, un effet de réputation, des liens amicaux ou de confiance. « D'une certaine façon, un réseau préexiste au réseau », ce qui explique « toute la difficulté qu'il y a à dépasser le noyau initial »⁵⁴. En revanche, les réseaux de soins n'ont pas toujours échappé à l'obsession techniciste. L'opposition réseaux de santé / réseaux de soins rejoint finalement celle relevée par S. Grosjean et L. Bonneville dans les logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé (2007), les réseaux de santé relevant davantage d'une logique médico-sociale intégrative, les réseaux de soins d'une logique technico-économique.

2.1.3. Typologie des réseaux de santé

La circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux propose trois types de réseaux :

- Les réseaux inter-établissements ;
- Les réseaux thématiques purs, ce sont des réseaux monothématiques de référence et de formation. Ces réseaux ont vocation à transmettre un savoir ou un mode de traitement spécifique. Ces réseaux sont plus centrés sur les professionnels que directement sur les patients qu'ils ne voient qu'en seconde intention. Ils viennent s'articuler aux réseaux de santé de proximité ou avec d'autres réseaux spécialisés ;
- Les réseaux de santé de proximité, destinés au départ à la prise en compte thérapeutique d'une pathologie complexe ou d'une population complexe. Ils passent de « réseaux de soins mono-pathologiques » à des « réseaux de santé de proximité » et ayant tous une attache à l'hôpital.

2.1.4. Les objectifs des réseaux de santé

Dans son usage habituel, le réseau de santé représente un groupe de professionnels de la santé (médecin, infirmier, kinésithérapeute, etc.) qui travaillent conjointement pour suivre les mêmes patients autour d'une pathologie. Il assure une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins et peut participer à des actions de santé publique. Il procède également à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de ses services et prestations. Tout en respectant les règles déontologiques et éthiques liées à leurs professions, les membres du réseau échangent entre eux les données du dossier médical du patient suivi afin de coordonner les soins.

Pour communiquer, le réseau utilise les moyens classiques (réunion, dossier, formulaire, lettre, téléphone, télécopie, etc.). Mais depuis quelques années, grâce à internet, il est possible aux membres du réseau d'utiliser un site Web commun avec accès sécurisé ainsi

⁵⁴ Schweyer F-X., Levasseur G., Pawlikowska T., "Créer et piloter un réseau de santé".

que des courriels chiffrés et authentifiés pour échanger des informations et prescriptions nécessaires au suivi du malade, qu'il soit hospitalisé ou à son domicile.

L'objectif du réseau est de coordonner les soins apportés par chacun de ses acteurs, de mutualiser leurs ressources et d'échanger leurs connaissances dans la perspective d'une meilleure prise en charge du patient.

Selon le rapport Larcher 1998⁵⁵ et l'ANAES, les réseaux ont quatre objectifs principaux :

- *Décloisonner* le système de santé en favorisant les pratiques pluridisciplinaires entre disciplines médicales ; public / privé ; ville / hôpital ; médical / social ; prévention / curatif / réinsertion⁵⁶.
- *Accroître les compétences* des acteurs et revaloriser les professionnels en développant la formation, les échanges d'informations et de savoirs et en favoriser l'élaboration et l'appropriation de référentiels.
- *Situer le patient au cœur du système d'offres de soins* pour améliorer la prise en charge dans la globalité, la continuité, la cohérence et proposer un égal accès aux soins de qualité.
- *Améliorer l'efficacité du système* en permettant son rééquilibrage en permettant une prise en charge globale et coordonnée, en proposant des actions favorisant la transversalité, la mutualisation des moyens et une pratique plus collective conduisant à un accroissement global des compétences.

2.1.5. Financement et statut juridique des réseaux de santé

Si la loi permet d'intégrer une grande diversité de réseaux, et répond au fait que la mise en œuvre et la conception même d'une organisation en réseau peut se poser de façons différentes selon les disciplines médicales concernées, selon l'existence ou non de protocoles ou de référentiels de soins, selon la place de la prévention et de l'insertion, selon le nombre et la diversité des acteurs, concernés, les obligations de tout réseau ont été plus précisément décrites par les organismes en charge de financer ce type de dispositif⁵⁷.

Parmi ces enveloppes financières destinées au développement des réseaux, le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV), créé⁵⁸ au sein de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés « participe à l'amélioration de la qualité et de la

⁵⁵ Larcher P., Poloméni P., préface de J.F. Girard, "La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital".

⁵⁶ Hardy-Baylé M.C., « Raisonner sur des parcours de santé. Exemple d'un réseau de promotion pour la santé mentale. »

⁵⁷ Hardy-Baylé M.C., « Organisation des systèmes de soins, filières et réseaux. Module apprentissage de l'exercice médical". Université de Rouen.

⁵⁸ Article 25 de la loi de financement de la sécurité sociale 98-1144 du 23 décembre 1998 pour 1999 modifié par les articles 25, 27 et 39 de la loi de financement pour 2002.

coordination des soins dispensés en ville et contribue au financement d'actions concourant notamment à l'amélioration des pratiques professionnelles et à leur évaluation, à la mise en place et au développement de formes coordonnées de prise en charge et notamment des réseaux de soins liant des professionnels de santé exerçant en ville à des établissements de santé ».

L'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale 2001-1246 du 21 décembre 2001 pour 2002 crée la Dotation des Développements des Réseaux, sous la double responsabilité, au niveau régional, du directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et du directeur de l'Union Régionale des Caisses d' Assurance Maladie. Cette double responsabilité témoigne du souci de coordonner l'offre de soins de ville et hospitalière. Il est stipulé dans cet article la nécessité pour prétendre au statut de réseau de santé de répondre à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation précis, fixés par décret.

La loi de financement de la sécurité sociale de 2002 et la loi du 4 mars 2002 reconnaissent le nécessaire financement des réseaux. Il existe désormais au sein de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) une Dotation Nationale des Développement des réseaux (DNDR). Elle a vu son enveloppe se multiplier par 5,5 depuis 2002. La DNDR se décline au niveau régional en Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR). L'attribution de la subvention est faite sur décision conjointe de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et l'Union des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM). La décision de financement ne peut excéder 3 ans mais est renouvelable en fonction des résultats de l'évaluation.

36

D'autres modes de financement existent comme le FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins), élaboré sur la base des données déclaratives de l'ARS ainsi que des données budgétaires issues de la direction financière et comptable de la CNAMTS. En 2010, les réseaux représentaient 54,9% des projets financés et 84% des financements versés (470,9 milliers d'euros sur un total de 530 millions d'euros). La répartition en région est variable. Concernant le cas breton, 77% de l'enveloppe régionale va aux réseaux (chiffre inférieur à la moyenne).

Tout réseau de santé doit par ailleurs se doter d'un statut juridique lui permettant de recevoir des fonds et d'une plate-forme administrative et financière pour en assurer la gestion. Les formes juridiques relèvent soit de groupements de coopération sanitaire (GCS), de groupements d'intérêt économiques (GIE), de groupements d'intérêt public (GIP) ou d'associations.

2.2. Les enjeux du fonctionnement en réseau : acteur d'un système complexe.

La complexité des organisations de santé et la recherche de la performance (maîtrise de la qualité, des délais et des coûts) ont conduit au besoin d'organisation assurant la coordination et la coopération des dispensateurs du soin (professionnels du soin, établissements de santé). La prise de conscience de la nécessité de collaboration entre les dispensateurs de soins pour une meilleure prise en charge des patients a incité le développement de l'organisation en réseau.

2.2.1. Complexité ! Vous avez dit complexité ?

Selon Thiétart⁵⁹, la complexité est un concept subjectif. Elle est fonction de la manière dont on la regarde et de qui la regarde. « Ce qui était complexe, il y a cinq cents ans, la dynamique céleste par exemple, ne l'est plus ou l'est plus encore, mais d'une autre manière, aujourd'hui ». Si, pour représenter le mouvement des planètes, les anciens avaient recours à un mécanisme compliqué de sphères emboîtées les unes dans les autres, Newton, dans les pas de Copernic, Kepler et Galilée, se contente de deux seules variables : la distance et la masse. Son regard est différent et tout semble s'éclaircir.

La complexité peut être caractérisée par la présence d'un nombre important d'éléments indépendants en interaction. Ces éléments sont nécessaires pour reproduire les fonctions des systèmes auto-organisés, autoreproducteurs, apprenants et adaptatifs, autant d'éléments qui peuvent s'appliquer au système de santé.

2.2.2. Les réseaux comme réponse à la complexité ?

Le fonctionnement en réseau est présenté comme une solution face à la complexité : « c'est la complexité d'une situation comme une solution qui amène les personnes à agir dans une dynamique de réseau »⁶⁰.

Pour Assens, « la fonction de réseau consiste à réduire l'incertitude dans les échanges entre ses membres »⁶¹. Il faut donc des connexions entre les éléments, privilégiant à la fois l'autonomie et l'interdépendance et la complémentarité tout en garantissant à chacun son identité et sa liberté.

Un réseau doit être appréhendé comme étant un système de coopération permettant de mettre en œuvre de façon coordonnée des actions en s'adaptant aux conditions de terrain. Il permet alors de « cumuler deux sources d'efficacité : celle de l'adaptation locale et celle de la synergie globale »⁶².

2.2.3. La complexité des organisations en réseau

Il apparaît qu'un fonctionnement en réseau constitue une réponse partielle au défi de la complexité, mais le réseau apporte aussi sa propre complexité par la différence qui existe entre les individus dans leur façon de lire et d'analyser une situation, selon leur expérience passée et leur réaction au présent.

Le réseau lui-même est complexe et augmente la complexité des organisations puisqu'il augmente le nombre d'entités en interactions. En effet, un réseau regroupe des individus et structures ayant des intérêts, des objectifs, des valeurs, une histoire que peuvent être différentes.

⁵⁹ Thiétart R.A., « Management et complexité: concepts et théories. »

⁶⁰ Auguste Rakotoniranaivo, « Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations en santé : Application au réseau régional de cancérologie Oncolor. »

⁶¹ Assens C., "La dynamique des complémentarités et des conflits dans un réseau d'entreprises".

⁶² Auguste Rakotoniranaivo, " Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations en santé : Application au réseau régional de cancérologie Oncolor".

Un réseau de santé regroupe des professionnels qui appartiennent à d'autres organisations diverses dans leur histoire, leur taille, leur envergure financière, leur statut et notoriété, leur stabilité dans le temps. Ainsi la **coopération peut se mêler à la concurrence**.

Par ailleurs, Boschetti affirme que « l'acceptation de l'alliance au niveau des directions ne préjuge en rien de son acceptation par les membres des organisations, ni de la manière dont elle sera effectivement perçue et mise en œuvre par les acteurs »⁶³. Ainsi, en matière de cancérologie, un chef d'établissement acceptant d'intégrer son hôpital dans un réseau impose de facto à ses médecins de suivre les recommandations de celui-ci (thésaurus), ce à quoi les médecins ne sont forcément prêts ou disposés, dès lors qu'un consensus n'a pas été établi entre le réseau et eux-mêmes.

De plus, le réseau est un objet dynamique basé sur la transversalité et supporté par les nouvelles technologies de l'information et des communications qui génèrent des bouleversements culturels et organisationnels.

Ainsi, selon Chossegros, « les réseaux de santé sont des systèmes adaptatifs complexes, composés d'acteurs qui interagissent avec d'autres acteurs et avec leur environnement »⁶⁴.

Pour appréhender les organisations de santé et prendre en compte la dynamique de leurs structures et la diversité des interactions aux différents environnements, nous les aborderons donc comme des systèmes complexes.

2.3. Difficultés et inconvénients des réseaux

Comme nous l'avons étudié, la notion de « réseau » renvoie à la nécessité ou au besoin des professionnels de maîtriser des complexités ou de contrôler une totalité d'évènements. Le concept de réseau est également à l'œuvre dans la recherche d'identités communes et est aussi le levier parfait d'une production apparemment démultipliée et dans le même temps une sorte de mutualisation confortable des risques, un dispositif de partage des ressources et des efforts. Mais cette mutualisation ne se réalise pas sans difficultés.

2.3.1. Des difficultés nombreuses et persistantes

Les réseaux s'avèrent souvent **coûteux** en fonctionnement dès qu'ils ambitionnent de produire quelque chose. Les frais généraux de superstructure, les frais de coordination et de régulation, les frais d'information en retour, les développements techniques nécessaires sont autant de composantes d'un réel surcoût du fonctionnement en réseau à ne pas sous-estimer.

La question se pose alors de savoir s'il vaut mieux, pour une tâche ou mission donnée, la réaliser sur la base d'un fonctionnement en réseau ou s'il ne vaut pas mieux la réaliser de façon totalement entrepreneuriale (sous-traitance).

⁶³ Boschetti E., « Evaluation d'un réseau de santé Antibiolor ».

⁶⁴ Chossegros P., « Les réseaux de santé. Un exemple possible d'organisation dans un monde (vécu comme) complexe. Un problème posé à l'évaluation. »

Nombre de réseaux souffrent de **difficultés de management** car leurs structures, leurs finalités, leurs productions ne s'apparentent pas à celles des entreprises classiques que l'on sait bien gérer. Le réseau, devenant une fin en soi, semble bien souvent fonctionner en autogestion, au gré d'initiatives ponctuelles.

Les réseaux sont aussi confrontés à de **nombreux problèmes de contrôle technique** ou **administratif de fonctionnement**: homogénéité, cohérence, efficacité, qualité, fiabilité. Sauf à alourdir exagérément les procédures de contrôle (et donc à augmenter les coûts et les dépenses de temps), il est difficile de garantir une qualité à 100% du dispositif de production en réseau.

Les réseaux peuvent constituer par ailleurs un remarquable **dispositif de dilution des responsabilités**. Les échecs ou difficultés de certains grands réseaux documentaires nationaux, par exemple, s'expliquent en grande partie par l'absence de « claires définitions des responsabilités »⁶⁵. Depuis 10 à 20 ans, on constate aussi une tendance naturelle des organisations et plus particulièrement des réseaux à raisonner à partir du seul facteur que constitue le vecteur technologique de communication ou d'échange. Véritable fuite en avant vers la technologie, cette tendance conduit à renforcer inutilement les infrastructures, à engendrer de véritables gaspillages de moyens techniques.

Dans le même ordre d'idées, il faut noter une **tendance naturelle des réseaux au gigantisme** (exhaustivité, dépassement permanent des frontières) selon une logique de la recherche du toujours plus. Alors que la demande sociale s'exprime de plus en plus en termes de qualité, de ciblage et de pertinence, la réponse des organisations et des réseaux reste purement quantitative, productiviste, universaliste.

Cela amène tout naturellement les grands réseaux à évoluer vers des **formes spécifiques de bureaucratisation ou fonctionnarisation**. L'énergie passée dans le fonctionnement du réseau devient une fin en soi, les pouvoirs s'organisent de façon spécifique au sein du réseau; les images véhiculées renvoient alors plus à une logique d'administration qu'à une logique d'écoute des besoins et de mise en vibration des compétences.

2.3.2. Vie et temps des réseaux

Selon Michel, « les réseaux donnent l'impression d'avoir toujours existé et semblent être faits pour durer éternellement »⁶⁶.

Au terme notre stage, il semble que le vécu du temps au sein d'un réseau est fortement éclaté, atomisé, ponctuel, local et conjoncturel. Il est principalement celui que l'on perçoit en tant que membre individualisé du réseau, sans avoir grande possibilité de maîtriser la globalité des processus temporels d'ensemble.

⁶⁵ Michel J., « Les réseaux un mode de fonctionnement à définir, caractériser et évaluer ».

⁶⁶ *Ibid.*

Peut-être est-il nécessaire d'inventer de nouvelles formes de développement et de management des réseaux. Il devrait être accompagné d'une observation systématique de nouvelles modalités de développement des réseaux. Enfin, on pourrait explorer de nouvelles pratiques de travail concerté, combinant les principes de coopération qui régissent le comportement des entreprises. L'innovation pourrait résider dans la caractérisation des réseaux, dans la diversification de leur morphologie ou de leurs fonctions, dans les démarches de management ou encore dans les pratiques sociales qu'ils engendrent.

2.4 Organisation des soins en cancérologie

2.4.1. *L'organisation de la cancérologie au sein des établissements de santé*

La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une exigence fondamentale du Plan Cancer, qui permet d'assurer la qualité et l'égalité d'accès aux soins. La mise en place effective du réseau constitue la réponse appropriée au besoin de coordination des établissements de santé et des professionnels libéraux en ville. Il assure au patient la continuité des soins. Le Plan Cancer prévoit que tout établissement de santé prenant en charge des patients atteints de cancer doit être membre d'un réseau de cancérologie.

Les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie qui traitent des patients atteints de cancer sont soumis à une procédure d'autorisation spécifique pour leurs activités de soins « traitement du cancer » (R.712-37-1 du CSP). Ils doivent être membres d'un réseau de santé en cancérologie et rendre lisible leur organisation interne en cancérologie.

Des **délivrances d'autorisations** d'activité de soins de « traitement du cancer »⁶⁷ sont données selon les conditions d'implantation, qui font le lien avec les critères d'agrément des établissements définis par l'Institut National du Cancer (article L 1415-2).

2.4.2. *Les centres de coordination en cancérologie*

2.4.2.1 Leurs objectifs

Le Plan Cancer⁶⁸ prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C). Ils ont quatre objectifs :

- engager les structures de soins dans une **démarche d'assurance qualité** en cancérologie pour assurer à tous les patients atteints de cancer la qualité et la sécurité des actes réalisés dans les structures de soins où ils effectuent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique. Cette mesure garantit en particulier le fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. La mise en œuvre de cette **pluridisciplinarité** est essentielle. Conformément au Plan Cancer, elle doit bénéficier à chaque patient.

⁶⁷ Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

⁶⁸ "Plan cancer 2009-2013". sante.gouv.fr.

- **rendre plus lisible l'organisation interne de la cancérologie** au sein des établissements, ce qui est un indicateur de mobilisation des acteurs, et facilite la coordination des prises en charge de patients.

-mettre en place **une traçabilité des pratiques.**

-permettre le développement d'un **suivi plus individualisé** pour chaque patient en assurant à leur attention une fonction de point de contact et d'information.

2.4.2.2. Leurs missions :

Les 3C sont de véritables « cellules-qualité opérationnelles »⁶⁹ dont les missions sont de :

- **mettre à disposition** des médecins et des soignants **les référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés** par le réseau régional et mettre en place l'audit interne de leur utilisation.

- s'assurer de la **mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité** en organisant et fédérant les RCP, ce qui implique un secrétariat et permet la mise à disposition des fiches RCP, la gestion des RCP : enregistrement et/ou présentation du dossier de tous les malades en RCP qu'elle se déroule dans l'établissement ou entre plusieurs établissements; circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant de cancérologie ; réalisation d'audits internes pour vérifier l'enregistrement de tous les dossiers et l'adéquation des dossiers discutés en RCP ; mise en place du dispositif d'annonce ; remise à chaque patient du programme personnalisé de soins.

- pouvoir **informer les patients**, les orienter, aider à leurs prises de rendez vous, voire obtenir des informations sur leur dossier médical. Cette fonction pourra aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours patients, intégrant les soins de support, les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau, ainsi que les relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours. Des structures d'informations et de soutien des patients ont d'ores et déjà été intégrées au sein de certains établissements. A titre d'exemple la Ligue contre le Cancer a défini le cahier des charges des Espaces de Rencontre et d'Information (ERI).

- produire des **informations** sur les activités cancérologiques **médico-chirurgicales et pharmaceutiques** de l'établissement, qui s'appuieront notamment sur notamment les données d'activité PMSI, les délais d'attente, le suivi de l'utilisation des anticancéreux dans le cadre des bonnes pratiques, l'accès aux soins de support, l'accès aux essais cliniques et à l'innovation, l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.

Ces différents éléments sont formalisés par l'établissement sous forme d'objectifs chiffrés lui permettant de mesurer son évolution. Un **rapport d'activité annuel standardisé** permet d'analyser les principaux paramètres de la cancérologie dans l'établissement. Il est

⁶⁹ *Lutte contre le cancer: les patients, leur maladie et les centres de soins. Etude réalisée par téléphone du 23 juin au 7 juillet 2003 auprès de 1002 personnes ayant été hospitalisées dans l'un des 20 CRLC.*

précisé par l'Institut National du Cancer. Il est transmis au réseau régional de cancérologie et entre dans le tableau de bord régional de suivi du Plan Cancer, permettant à l'ARS et aux instances nationales, Ministère de la santé et Institut National du Cancer, de rendre compte de la mise en œuvre du plan cancer.

2.4.3. Les réseaux régionaux de cancérologie

2.4.3.1. L'organisation des réseaux régionaux de cancérologie

Conformément au Plan Cancer, un réseau régional en cancérologie devait être opérationnel dans chaque région au plus tard en 2007⁷⁰.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de **coordination** de l'ensemble des opérateurs ; il a pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, de favoriser le partage d'expériences et la communication des données médicales du patient.

Le réseau régional de cancérologie assure en particulier, en mobilisant les compétences de ses membres :

- la **promotion et l'amélioration de la qualité** en cancérologie en élaborant à partir des recommandations nationales les référentiels régionaux et en les diffusant à ses membres, en définissant les dossiers standards qui peuvent ne pas être discutés en RCP et ceux qui relèvent des RCP régionales de recours, en organisant une fonction de veille sur l'actualisation des référentiels et en développant des audits qualité ;
- la **promotion d'outils de communication communs** au sein de la région, en particulier les outils de communication et d'échange sécurisé de données médicales patient, dont le dossier communicant en cancérologie constitue un des points clés ;
- **l'aide à la formation continue.**
- **le recueil et l'analyse régionale des données** relatives à l'activité de soins, alimentés notamment par les 3C, ce qui permet de déboucher sur un tableau de bord régional de cancérologie.
- **l'évaluation des membres et des pratiques** au sein du réseau et l'information des professionnels et des patients, en élaborant en particulier un répertoire des moyens et des compétences au niveau de la région. Le réseau régional doit associer des représentants de patients.

Un cahier des charges spécifique au réseau régional de cancérologie a été proposé en 2005 par l'Institut National du Cancer, qui a conduit en 2007 à une procédure de labellisation des réseaux régionaux de cancérologie⁷¹.

⁷⁰ Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

⁷¹ Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 27 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Au même titre que les autres établissements pratiquant les soins en cancérologie, les établissements constituant le **pôle régional** sont pleinement impliqués dans le réseau régional. Ils ont logiquement, par leur activité, leurs ressources en terme de recours et leurs compétences propres, un rôle **incontournable**, quoique **non hiérarchique**, dans le fonctionnement et l'animation du réseau régional de cancérologie.

Lorsqu'il existe des réseaux de territoire de santé, le réseau régional en assure la coordination. A défaut de cette existence, il assure directement la prise en charge coordonnée des patients selon les missions d'un réseau de santé, qui constitue l'outil privilégié pour assurer au niveau du territoire de santé la prise en charge de proximité dans sa dimension ville hôpital, telle que définie plus haut.

2.4.3.2. Les outils nécessaires à la mise en œuvre des missions du réseau régional :

Le dossier communiquant en cancérologie permet le partage et la circulation de l'information médicale qui s'appuie sur l'organisation régionale en réseau et inclut à terme les établissements de soins, la médecine libérale, les structures et les personnels de santé qui concourent à la prise en charge d'un patient y compris au domicile. La mise en œuvre du consentement du patient est un pré requis obligatoire (mesure 34 du Plan Cancer).

A partir des enseignements tirés d'expérimentations faites en 2005 dans quatre régions, et des expériences de données médicales partageables existantes au sein des réseaux de cancérologie dans d'autres régions, un cahier des charges à caractère national est en cours de rédaction et s'appuiera en particulier sur l'évaluation de l'utilisation de cet outil. Sa mise en œuvre dans chaque région permettra de favoriser **l'interopérabilité des systèmes** (au niveau de chaque réseau, entre les régions et avec le dossier médical personnel) en s'appuyant sur les normes techniques définies.

La généralisation des outils de **visioconférence** facilite la coordination entre les acteurs, notamment pour la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire, standards ou de recours, en évitant au maximum les déplacements des professionnels. La couverture de la région par visioconférence est un objectif opérationnel prioritaire.

2.4.3.3 Financement

Les réseaux de cancérologie régionaux bénéficient du financement de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) sur décision conjointe des directeurs de l'ARS et de l'URCAM, décision qui s'appuie notamment sur le processus de labellisation des réseaux régionaux mis en œuvre par l'Institut National du cancer. Cette enveloppe doit permettre de financer **directement** les réseaux de santé ville hôpital qui au niveau du territoire de santé assurent la prise en charge de proximité.

2.4.3.4. Evaluation

Les réseaux, pour bénéficier de financements publics, doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation décrite dans leur convention constitutive selon les modalités prévues

par les textes de référence, tant sur le plan de l'organisation et des processus mis en place que de leur efficacité.

2.5. Les outils de communication en cancérologie et la problématique des RCP

Outre le dossier communiquant et la visioconférence déjà évoquée nous étudierons les outils de communication en cancérologie destinés aux professionnels de santé.

2.5.1. Les RCP

2.5.1.1. Naissance des RCP

La mesure 31 du Plan Cancer I du 24 mars 2003 est à l'origine de la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. Elles s'inscrivent dans une logique d'évaluation des pratiques professionnelles et d'amélioration de la qualité.

La HAS précise dans son rapport sur « l'amélioration de la qualité et l'évaluation des pratiques »⁷² indique que « le dossier de tout nouveau patient atteint de cancer doit bénéficier d'un avis émis lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ». Cet avis doit être communiqué au patient et placé dans le dossier.

La RCP est un lieu d'échanges entre spécialistes de plusieurs disciplines sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. La RCP est organisée par un établissement, un groupe d'établissements ou un réseau de cancérologie, dans le cadre des centres de coordination en cancérologie (3C). La RCP constitue un élément essentiel de l'organisation des soins en cancérologie. L'évaluation régulière des RCP doit rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu au patient.

44

2.5.1.2. Les critères de qualité des RCP

Les critères de qualité des RCP sont précisés dans le Plan Cancer 1 et la circulaire du 22 février 2005.

La pluridisciplinarité correspond à la présence d'au moins trois spécialités différentes qui doivent être adaptées au type de la RCP.

Leur fonctionnement est **formalisé au rythme** d'au moins 2 fois par mois, réunissant le coordonnateur, secrétariat, les dossiers à étudier et les référentiels utilisés.

Avant la réunion, une fiche standardisée de données médicales est remplie par le médecin qui inscrit le dossier à la RCP.

Tous les **nouveaux cas** doivent être présentés avant mise en route du « primo traitement ».

Les dossiers des patients nécessitant **une modification substantielle du traitement** (reprise évolutive, toxicité...) sont également présentés.

⁷² Haute Autorité de Santé : EPP/RCP-imprimé par IME-Décembre 2006, dossier amélioration de la qualité et l'évaluation des pratiques.

Si le dossier répond à une situation clinique faisant l'objet d'une procédure standard de prise en charge (ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire et traduite dans un référentiel de pratiques validé) et figurant dans une liste établie par le réseau régional il est possible de ne pas le discuter ; le dossier doit être présenté rapidement et **la fiche RCP renseignée et archivée**. Les autres dossiers sont obligatoirement discutés. Les propositions thérapeutiques sont fondées sur des référentiels de pratique élaborés à un niveau régional à partir de recommandations de pratique clinique nationales ou supranationales. Ils doivent être régulièrement actualisés. Les possibilités d'inclusion dans des essais thérapeutiques sont connues des participants.

L'avis de la RCP comporte la proposition thérapeutique ainsi que les noms et qualifications des participants. Il est intégré dans le dossier du patient (Dossier communicant en cancérologie). Si le traitement effectivement délivré diffère de la proposition de RCP, les raisons doivent être argumentées par le médecin.

L'évaluation régulière des RCP (fonctionnement, pluridisciplinarité...) permet une amélioration continue de leur qualité et, *in fine*, du service rendu aux patients.

D'après Garel⁷³, en 2010, le nombre de dossiers déclarés enregistrés en RCP par les réseaux régionaux de cancérologie dans leur tableau de bord a été multiplié par 2,8 depuis 2005 passant de 240 937 à 664 240. Le nombre de dossier enregistrés en RCP correspond en moyenne à près de deux fois le nombre des cancers incidents ; les nouveaux cas de cancer sont présentés avant la mise en route du premier traitement.

2.5.1.3. L'organisation des RCP en Bretagne

Les RCP en Bretagne sont gérées par les centres de coordination en cancérologie ou par les 3C. Il existe 8 territoires de santé en Bretagne pour l'organisation des RCP : secteur 1 : Brest-Morlaix ; 2 : Quimper ; 3 : Lorient/Hennebont ; 4 : Vannes/Auray ; 5 : Rennes/Fougères/Vitré ; 6: St Malo/Dinan ; 7: St Brieuc/Lannion/Guingamp ; 8: Pontivy/Loudéac.

En 2012, 2568 RCP ont eu lieu pour un total de 38 096 avis donnés. Les prochains chiffres de ne seront publiés par la charte régionale des RCP en Bretagne qu'au mois de juillet 2013.

2.5.1.4. Les effets attendus et les effets pervers des RCP

Les effets positifs : La réunion du groupe permet la mise en commun de connaissances et compétences médicales différentes et complémentaires ; La décision s'appuie sur des bases scientifiques et rationnelles (FNLCC) ; la réflexion en groupe rompt avec l'isolement du médecin ; il est de type « habermassien »⁷⁴ à savoir que la discussion et l'argumentation fournissent par eux même la normativité morale : « une argumentation, menée par des individus rationnels, dans des conditions de liberté, d'indépendance ou de

⁷³ Garel Dr, « Place et attentes des médecins généralistes dans le processus des réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie ».

⁷⁴ Giffon E, « La prise de décision en comité pluridisciplinaire de cancérologie ».

pluralisme, animés par le souci de déterminer la meilleure décision possible à prendre, permet de faire émerger une norme moralement bonne »⁷⁵.

Les effets négatifs : Certains effets pervers ont pu être évoqués : la collusion de l'anonymat ; la perpétuation de la relation maître-élève ; l'idéalisation du consensus, c'est-à-dire que « l'on assiste chez les professionnels de santé mais aussi dans l'opinion et chez les malades à une idéalisation du consensus en même temps qu'on se défie de plus en plus de la prise de décision médicale prise isolément comme si le caractère collégial de la décision rééquilibrerait la relation médecin-malade en évitant au patient d'être exposé au pouvoir d'un seul »⁷⁶ ; maintien de la relation médecin malade dans un modèle paternaliste ; protection du médecin par le groupe, ce qui le rassure en terme de responsabilité, alors qu'il est souhaité en premier la protection du malade.

2.5.1.5. Les RCP bretonnes au cœur de la tourmente.

Depuis janvier 2013 la rémunération (60 euros par réunion) des médecins libéraux participant aux réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie en région Bretagne a été supprimée par l'ARS Bretagne.

Ces réunions obligatoires, autour du patient, afin d'organiser son plan personnalisé de traitement sont très chronophages (réunion organisée le soir durant plusieurs heures) et contrairement aux médecins libéraux, les hospitaliers qui y participent sont rémunérés sur leurs salaires ou sur le temps de travail dans la mesure où elles ont lieu pendant leur temps d'activité salariée. Cette décision sans concertation entre l'ARS Bretagne et l'URPS pose de lourds problèmes aux libéraux qui doivent se libérer aux "heures ouvrables hospitalières" sur un temps maintenant non rémunéré.

La conséquence directe est que les praticiens libéraux viennent de moins en moins en RCP. Certains dossiers sont moins discutés ou le sont par l'intermédiaire des médecins à qui ils sont confiés, qui ne connaissent pas les patients. La RCP sert de chambre d'enregistrement sans véritable discussion scientifique et médicale, avec une pluridisciplinarité souvent insuffisante. Une autre conséquence est un sentiment d'exclusion des libéraux et un recentrage « de fait » de la RCP vers l'hôpital, à l'inverse du souhait du législateur.

Ainsi, la pérennité de la participation de ces médecins libéraux au RCP pose des questions qui concernent directement la qualité de la prise en charge oncologique.

2.5.2. Les autres outils de communication entre professionnels

Parmi ceux-ci, nous citerons, véhiculés par une large utilisation d'internet, les avis directs demandés à des experts sur une question spécifique ; toutes les réunions scientifiques concernant la oncologie, qu'il s'agisse de réunions informatives ou destinées à l'élaboration d'études ou de guidelines.

⁷⁵ Rameix S, "Fondements philosophiques de l'éthique médicale".

⁷⁶ Giffon E, « La prise de décision en comité pluridisciplinaire de oncologie ».

Il peut s'agir de réunions locales, nationales (par le truchement de sociétés savantes ou fédérations scientifiques), européennes (European Society for Medical Oncology) ou internationales (American Society of Clinical Oncology).

Certains sites internet sont aussi utilisés comme outils de communication en cancérologie dans le cadre des processus d'évaluation (site HAS)⁷⁷.

§

3. NOTRE REGARD SUR ONCOBRETAGNE

3.1. Oncobretagne

Oncobretagne est le réseau régional de cancérologie⁷⁸ breton. Son activité intéresse la population de la septième région française avec ses 3 067 000 habitants. Le réseau Oncobretagne a été créé le 14 novembre 2003 à l'instigation des professionnels impliqués dans les réseaux de cancérologie et les réunions de concertation pluridisciplinaires publiques, privées et mixtes, des établissements et des associations et groupes professionnels de la région concernés par la cancérologie.

Oncobretagne est une association loi 1901 qui s'inscrit dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et dans le Programme Régional de santé « La Bretagne contre le Cancer ». Oncobretagne est le fruit de réflexions menées par le comité Technique Régional de Cancérologie, c'est l'ancienne Agence Régionale d'Hospitalisation de Bretagne qui a missionné le Centre Eugène Marquis pour aider à la création de ce réseau. Il répond au référentiel des réseaux régionaux de cancérologie (circulaire du 25/09/2007)⁷⁹ et s'est engagé en 2008 dans un processus de labellisation auprès de l'INCa.

Le réseau est administré par un **conseil d'administration** élu par l'assemblée générale de tous les membres de l'association. Il est subdivisé en 7 collèges comprenant les réseaux, les représentants médicaux des établissements et prestataires de soins, les représentants administratifs des établissements, les associations professionnelles de médecins, pharmaciens, les paramédicaux dépistage/soins de support et les associations d'usagers.

Le conseil d'administration désigne en son sein un **bureau**. Le bureau de l'association est élu lors de l'assemblée générale et comprend un président, un vice-président, une secrétaire, une secrétaire adjointe, un trésorier, un trésorier adjoint.

La cellule de coordination est composée d'un médecin coordinateur : le Docteur Catherine Bohec, médecin de santé publique à temps plein ; d'un chef de projet : Morgane Kermarrec ; et d'une assistante : Hélène Garel.

La finalité du réseau Oncobretagne est de garantir à tous les patients, par une harmonisation des pratiques, un accès égal à des soins de qualité en cancérologie, quels que soient le lieu et la structure de prise en charge. Ce n'est pas un réseau de "soins" mais un **réseau d'échanges, de diffusion de connaissances et d'harmonisation des pratiques**.

Les missions d'Oncobretagne se déclinent à l'aune du cahier des charges labellisé InCa :

⁷⁸ www.oncobretagne.fr

⁷⁹ Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 27 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Oncobretagne doit être le moteur de l'assurance qualité pour l'organisation des soins en cancérologie en Bretagne en assurant sa promotion.

Il promeut l'égalité des soins par l'harmonisation des pratiques diagnostiques, thérapeutiques et de surveillance. Il **élabore des référentiels communs de bonnes pratiques** à partir des recommandations nationales et internationales validées et actualisées et assure la diffusion des recommandations de bonnes pratiques et les met à disposition des professionnels lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires de la région. Il doit également assurer ou faciliter la **veille scientifique** et organiser son suivi et son application par l'élaboration, en commun avec les centres de coordination en cancérologie de la région, d'objectifs et de méthodologies d'évaluation des pratiques.

Il facilite l'accès à une prise en charge pluridisciplinaire en mettant à disposition un **annuaire actualisé des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires** organisées par les réseaux de cancérologie et centres de coordination en cancérologie de la région en facilitant l'organisation de RCP régionales de recours.

Il assure la promotion d'outils de communication communs et la mise en place d'études et évaluations.

Il est **vecteur de communication de l'information** : celle-ci concerne les acteurs (professionnels et réseaux de cancérologie bretons) et les structures membres du réseau. Oncobretagne favorise l'échange d'information entre professionnels grâce aux systèmes d'informations, à la télé médecine ainsi qu'au développement et à la mise à jour d'un site Internet régional d'information en cancérologie. Il assure, par ailleurs, une veille documentaire qui répond aux besoins des membres du réseau permettant l'accès aux systèmes d'information et l'accès à la veille documentaire ainsi qu'aux principales actualités institutionnelles ou scientifiques susceptibles d'intéresser le groupe.

Le réseau Oncobretagne permet aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches d'appréhender l'offre de soins sur la région et de leur fournir ou de leur faciliter la recherche d'information concernant l'offre de soins. Oncobretagne répertorie par exemple les établissements "autorisés" et "associés" à la prise en charge du cancer et les réunions de concertations pluridisciplinaires organisées par les réseaux et les Centres de Coordinations de Cancérologie

Le réseau régional de cancérologie de Bretagne s'est doté d'un **site internet** afin de favoriser l'échange d'information, la diffusion des référentiels et recommandations, et l'annuaire des RCP. Il est accrédité Honcode depuis février 2007, « c'est à dire qu'il respecte une charte destinée aux sites médicaux et de santé. La certification traduit l'engagement de l'éditeur du site à respecter des principes de transparence et à diffuser de l'information de santé répondant à des critères de qualité ». Notons qu'entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2012, il y a eu 20249 visites sur le site internet. Oncobretagne diffuse également un grand nombre d'information via la lettre d'information, son blog, son compte Twitter et Facebook.

Il participe à la **promotion de la formation** : le réseau doit avoir un rôle moteur dans le partage de la connaissance médicale pour tous les aspects de la cancérologie et dans la mutualisation des expériences. Pour cela, il participe au recensement des besoins de formations médicales et paramédicales à l'échelon de la région en lien avec les organismes et institutions de Bretagne assurant ces formations professionnelles. En cas de carence, il suscite la mise en place de formations adaptées. Il assure autant que possible un recensement des formations organisées en Bretagne et le met à disposition de ses membres.

3.2. Notre stage : évaluation ou regard ?

3.2.1. Objectifs de l'évaluation

L'évaluation en santé est très répandue dans les pays occidentaux et notamment en Grande-Bretagne, aux Etats-Unis (JCAHO, FACCT, NCQA) et au Canada. En France, l'évaluation en santé est à l'origine de nombreux travaux et publications.

Dans son acception large, « évaluer » signifie porter un jugement de valeur. La notion de jugement de valeur renvoie implicitement selon Baumann⁸⁰ à la nécessité d'une comparaison. Selon l'OMS⁸¹, l'évaluation d'une intervention ou d'un programme de santé est un processus scientifique qui permet d'apprécier dans quelle mesure celui-ci atteint l'objectif qui lui est assigné. L'HAS⁸² considère l'évaluation comme un processus d'analyse qualitatif ou quantitatif qui consiste à apprécier le déroulement d'une action ou d'un programme ou encore à mesurer leurs effets.

50

Evaluer, c'est donc **apprécier objectivement l'efficacité** de telle ou telle stratégie. C'est mettre en place les procédures permettant d'en vérifier la bonne réalisation, détecter et quantifier les écarts, imaginer et fournir les éléments pour mettre en place des éléments de correction. La Coordination Nationale des Réseaux de Santé assimile la procédure d'évaluation en santé à une « démarche-qualité » qui prend la forme d'une « procédure rétrospective » qui permet de savoir ou en est le projet en cours, de déterminer si l'on est dans le bon cadre, celui des critères qui ont été prédéfinis.

Ainsi la notion d'évaluation est proche de celle de qualité puisque toutes deux **appellent à une réflexion des acteurs sur leurs pratiques** dans le but de les améliorer. Selon Hadji⁸³, l'évaluation est une aide pour **éclairer les choix du décideur**, elle n'est pas un contrôle. L'évaluation n'est pas une opération de « police sanitaire ou financière ». Il faut ajouter que l'évaluation n'a pas pour objectif de valoriser un programme ou de faire de la « publicité ».

⁸⁰ Bauman M., Briancon S., « Evaluation des actions de santé. Dossier documentaire ».

⁸¹ " Cancer". Aide-mémoire N°297. Février 2013. Centre des médias. OMS.

⁸² www.has.fr

⁸³ Hadji C, « L'évaluation, règles du jeu ».

D'après Rakatondranaivo⁸⁴, les enjeux de l'évaluation doivent toujours se référer aux paramètres qui caractérisent une action en santé publique :

- la pertinence, c'est-à-dire le lien entre les objectifs de l'action et les besoins identifiés
- la cohérence, c'est-à-dire le lien entre les différentes composantes du programme mis en œuvre
- l'efficacité, c'est-à-dire la relation entre les objectifs de l'action et les résultats
- l'efficience, c'est-à-dire la relation entre les ressources attribuées à l'action et les résultats

Ainsi, pour fixer les conditions d'une évaluation en santé, il est nécessaire de définir un objectif à poursuivre. Il faut ensuite disposer d'un **référentiel** pour juger c'est à dire une norme (avis d'expert, recommandations..) et une situation de référence. Enfin il est nécessaire de pouvoir effectuer des mesures afin de pouvoir proposer des solutions d'améliorations aux problèmes rencontrés.

Est-il nécessaire d'effectuer des évaluations et pourquoi ? Selon Velton, 4 aspects doivent être mis en exergue : 1/ d'un point de vue éthique, le développement de nouvelles méthodes nécessite de vérifier leur bien fondé ; 2/ du fait de la complexité croissante du secteur sanitaire et des techniques médicales ; 3/ d'un point de vue économique puisque depuis 50 ans, les dépenses de soins progressent plus vite que la richesse mondiale, des enveloppes contraignent les dépenses, il faut donc pouvoir décider de ce qu'il faut privilégier dans le cadre des moyens disponibles.4/ Il est nécessaire de présenter les résultats obtenus et les moyens utilisés pour les atteindre ou les améliorer à l'ensemble de la population.

L'évaluation de la structure doit s'entendre, comme **l'évaluation de sa structuration** : degré de mobilisation des acteurs, pertinence de la composition du réseau, de son implantation, de son cadre juridique, de ses objectifs, au regard de la connaissance de la population cible et des besoins de santé auxquels le réseau veut répondre.

Les processus évaluable dans le réseau sont de deux types : les processus de prise en charge des personnes ciblées (processus de soins, de prévention...) et les **processus organisationnels** (coordination des acteurs, formation, analyse collective des dysfonctionnements...). Nous focaliserons notre étude sur ce dernier point.

Evaluer c'est aussi **se mettre en conformité avec la loi**. En effet, rappelons que l'évaluation des réseaux de santé est une obligation réglementaire depuis le décret du 17/12/2002⁸⁵.

Cette évaluation doit avoir un intérêt pour le plus grand nombre d'acteurs possible (usagers, financeurs, décideurs,). Elle doit être « **utile** ».

⁸⁴ Auguste Rakotondranaivo, « Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations en santé : Application au réseau régional de cancérologie Oncolor. »

⁸⁵ Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321.1 du code de santé publique.

D'après Gardeur, elle doit aider à déterminer ce qui est « souhaitable et proposer les moyens pour y parvenir »⁸⁶. L'évaluation doit être considérée comme un « outil d'aide à la décision » pour le pilotage et la démarche qualité des organisations. Elle est la première étape de la démarche qualité et son refus est synonyme de non-qualité. L'évaluation doit déboucher sur des propositions pour une **aide à la décision** concernant la poursuite de l'action dans sa forme actuelle, l'adaptation voire l'arrêt de l'action ou organisme étudié.

Selon le guide de la HAS⁸⁷, une évaluation peut avoir une finalité *cognitive* ou une finalité *opérationnelle*, et il existe deux types d'évaluations : l'évaluation externe (travail d'experts) et l'évaluation interne. L'évaluation externe et l'évaluation interne se différencient par leur finalité, par leur périodicité, et parfois par les indicateurs requis. Notre recherche s'insère dans le cadre d'une évaluation interne.

Dans l'évaluation interne le rôle principal de l'évaluateur consiste en un **apport méthodologique**. L'évaluation interne est aussi appelée « auto-évaluation » car elle s'appuie sur ceux qui connaissent et perçoivent les problèmes, mais le risque auquel nous nous confrontons est de **manquer de recul**.

3.2.2. Problématiques spécifiques aux réseaux

La « performance en santé » est un concept multidimensionnel impliquant de multiples acteurs et logiques. La conception de la performance a beaucoup évolué depuis ces dernières années, passant d'une définition axée presque exclusivement sur l'aspect financier vers une vision plus globale. Selon Baubeau, la mesure de la performance est « une entreprise difficile »⁸⁸ puisqu'il s'agit d'une entreprise qui fait écho à la complexité des déterminants de santé, à la multiplication des intervenants ainsi qu'à la nécessité de procéder par comparaison.

Les organisations de santé se heurtent à la multiplicité de leurs « clients » : les patients et leur entourage, les professionnels de santé, les tutelles. L'évaluation de la performance doit prendre en compte la satisfaction de leurs besoins et des exigences qui peuvent être contradictoires. En effet, les patients s'intéressent d'avantage à des éléments subjectifs comme l'hôtellerie ou la restauration ; les professionnels s'intéressent à la capacité d'utilisation d'un plateau technique et les tutelles à l'aspect « maîtrise des coûts ».

Les difficultés particulières de l'évaluation des réseaux de santé viennent du fait qu'il n'existe pas au niveau international de mode d'organisation comparable aux réseaux de santé français, il ne faut donc pas s'attendre à des méthodes et outils directement transposables à partir de la littérature internationale. Il est nécessaire de comprendre qu'il existe des difficultés d'évaluation inhérentes aux caractéristiques des réseaux, dues à leur complexité et la diversité des champs d'évaluation. Il s'agit « d'entités en permanente construction et non

⁸⁶ Gardeur, « L'évaluation en santé. »

⁸⁷ Guide ANAES: " Evaluation des réseaux ".

⁸⁸ Baubeau D., Pereira C., « Mesure de la performance dans le domaine de la santé. »

de structures définies »⁸⁹. Il existe une grande hétérogénéité des réseaux (missions, mode d'organisation, mode de fonctionnement). Par ailleurs, à l'image d'Oncobretagne, il n'y a pas de prise en charge directe des malades et il est donc difficile d'évaluer la satisfaction des patients qui sont les bénéficiaires indirects des actions.

L'ARS Bretagne dans un rapport « thématique réseaux »⁹⁰ de mai 2012 rappelle que tous les trois ans un rapport d'évaluation est réalisé par le réseau et doit contenir les rubriques suivantes : le niveau d'atteinte des objectifs; la qualité de la prise en charge des usagers ; la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ; l'organisation et le fonctionnement du réseau ; les coûts afférents au réseau ; l'impact du réseau sur son environnement ; l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

3.2.3. Certaines limites à l'évaluation en Bretagne

Nous avons relevés, au travers de nos lectures et de notre travail sur le terrain, les limites du dispositif d'évaluation en Bretagne. L'un des principaux intérêts de l'évaluation est sans aucun doute de permettre d'établir si un réseau est efficace ou pas. Or, l'évaluation permet surtout de mesurer la qualité du fonctionnement des réseaux ainsi que l'intégration des usagers et des professionnels. En lisant les rapports d'évaluation nous pouvons être en mesure de déterminer le nombre de réunions qui sont tenues mais nous avons peu d'éléments sur l'impact de l'action du réseau, ce qui constitue pourtant l'un des principaux motifs présidant à la démarche d'évaluation.

Cette insuffisance dans la mesure de l'impact peut s'expliquer par le **manque de définition d'objectifs initiaux**. L'évaluation a en effet pour but de mesurer les écarts entre la réalité et les objectifs fixés au départ ; encore faut-il que ces objectifs existent. Or, on observe que lors de la constitution des réseaux en Bretagne beaucoup d'acteurs n'avaient pas envisagés la démarche d'évaluation et ont été contraints d'improviser des objectifs.

De plus certains acteurs de terrains ont souligné le **manque de réalisme du guide d'évaluation de la HAS** pour son défaut d'adaptation au terrain. Aussi, la grille unique d'évaluation propose des indicateurs qui ne semblent pas être pertinent pour l'ensemble des réseaux. Des grilles à thématiques différentes pour chaque type de réseaux nous semblent plus intéressantes.

On relèvera aussi des difficultés liées aux procédures ou de méthodologie : il est généralement admis que la qualité de l'action d'un réseau s'apprécie sur le long terme, alors que le financement est à court terme. Les réseaux de santé sont encore jeunes et nombre d'entre eux estiment qu'il est encore trop pour se prononcer sur l'efficacité des résultats. Les logiques des financeurs reposent sur des **temporalités différentes**. L'évaluation de l'impact médico-économique des réseaux « devrait reposer sur des délais de l'ordre de 6 à 8 ans »⁹¹.

⁸⁹ Auguste Rakotondranaivo, « Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations en santé : Application au réseau régional de cancérologie Oncolor. »

⁹⁰ www.ars.bretagne.sante.fr

⁹¹ Dupont M, « Les enjeux de l'évaluation externe ».

L'évaluation en Bretagne repose essentiellement sur une évaluation en interne. Il revient donc aux promoteurs eux-mêmes de fournir les éléments relatifs à la qualité de leur action. On pourrait penser que ces données fassent l'objet d'un audit de contrôle diligenté par les financeurs pour s'assurer de leur réalité. Or, ce n'est pas le cas. D'où cette interrogation légitime sur **l'objectivité des réponses** : une évaluation reposant uniquement sur la confiance n'est-elle pas sujette à caution ?

Une étude réalisée par des étudiants de l'EHESP⁹² indique les réseaux **manquent de moyens financiers** pour mener une démarche d'évaluation de qualité. Il est intéressant de noter la faiblesse des budgets consacrés à l'évaluation dans les réseaux bretons ; sur les 36 réseaux financés fin 2005, seuls 11 d'entre eux faisaient apparaître l'item « évaluation » dans leur budget. En moyenne, les réseaux bretons consacrent 0,32% de leur budget d'évaluation en 2005. Ce chiffre est toutefois à relativiser en ce qu'il occulte l'investissement humain qui y est afférent, denrée d'autant plus précieuse que les ressources humaines sont faibles.

On constate également un **manque d'information relative aux données épidémiologiques**. En effet ces données manquent pour bâtir de solides indicateurs. Les réseaux sont parfois obligés de construire leurs propres base de données « les réseaux, même si ce n'est pas forcément à eux de le faire doivent s'enrichir de mesures épidémiologiques préalables indispensables à l'évaluation »⁹³.

On soulignera aussi que les pratiques professionnelles peuvent être par nature peu disposées à l'évaluation. L'évaluation peu apparaître chez certains acteurs du réseau comme **une activité chronophage** les détournant de leurs objectifs initiaux et prioritaire. Par ailleurs, l'évaluation est parfois **perçue comme un risque** pesant sur les promoteurs qui y voient un élément permettant aux financeurs de justifier l'arrêt d'un financement. Nous pouvons analyser cet état de fait comme étant la résultante « d'un manque de culture de la performance des acteurs de santé publique »⁹⁴ ce qui pose la question de la formation initiale des acteurs de terrain en matière d'évaluation, ainsi que son renforcement éventuel par une formation continue.

Certains de nos interviewés médecins estiment que l'évaluation des pratiques professionnelles et l'impact médical des réseaux doivent relever exclusivement du monde médical. Ainsi, il semble que les médecins soient réticents à l'idée de se faire évaluer par d'autres personnes que des médecins, voire à s'évaluer entre eux.

Tous ces éléments mettent en **évidence les faiblesses de la démarche d'évaluation** telle qu'elle existe en Bretagne et indique qu'elle est encore un processus récent qui tend à se développer. C'est dans ce contexte que notre analyse va se pencher plus particulièrement sur le réseau Oncobretagne afin de formuler des pistes de solutions.

3.3. Notre regard sur Oncobretagne

⁹² Groupe 28 : Ayache K., Béchu Y., Cantie A., Delekta R., Grégoire F., Marin JM., Martini L., Mouchet M., « L'évaluation des réseaux de santé : Quelle réalité? ».

⁹³ Ibid.

⁹⁴ Barré S, « Le dossier minimum commun d'évaluation ».

Nous avons passé douze semaines à Oncobretagne. Le but de ce stage était de porter un regard évaluateur sur le réseau sans pour autant que celui-ci n'ait la puissance ni la pertinence d'une évaluation interne. Nous avons tenté de faire un état des lieux de l'existant, avec ses points positifs et négatifs, sans pour autant disposer de référentiels dédiés. Nous avons donc observé, lu et rencontré des acteurs afin de porter un regard plus ressenti que mesuré sur la vision qu'ils ont du réseau, l'importance que celui-ci a pris dans la prise en charge du cancer en Bretagne, l'adéquation avec ses objectifs réglementaires. Ceci nous a permis de proposer quelques pistes d'amélioration.

3.3.1 Etat des lieux

3.3.1.1. Un bilan 2012 positif en termes d'actions et de projets

Le bilan de 2012 est « positif »⁹⁵ avec la **concrétisation de projets** importants stratégiquement et techniquement comme la mise en harmonie d'évaluations régionales.

L'année 2012 a permis le **développement de projets engagés** comme la mise en place des thésaurus (nationaux, régionaux, nouvelles molécules, thésaurus régionaux sein mélanome), la prise en charge des mésothéliomes et leur déclaration obligatoire, la déclinaison du guide de bonnes pratiques, la prise en charge des tests moléculaires, etc. Notons que la quasi-totalité des thésaurus proposés par Oncobretagne ont été actualisés depuis moins de deux ans. Et que les référentiels d'utilisation des molécules onéreuses entrant dans le cadre des CBU (contrat de bon usage) sont ceux de l'INCa et de l'OMEDIT Bretagne.

Oncobretagne a également apporté des **réponses concrètes** à certains types de demandes particulières comme par exemple la mise en place d'une formation à l'éducation thérapeutique en cancérologie (chiffres du cancer, symptômes, traitements, prévention), et dans certains domaines particuliers comme l'oncogériatrie.

Oncobretagne se félicite d'une **reconnaissance de son expertise** grâce à sa participation à des projets innovants, comme le projet ASTEC, visant à automatiser et de rendre systématique, à l'aide d'un système sémantiquement interopérable, la recherche d'essais cliniques auxquels les patients sont éligibles.

Oncobretagne a pour projet de mettre en cohérence le projet breton avec le cadre national défini par l'ASIP et l'INCA.

Il envisage de reprendre deux dossiers : celui des RCP (avec la montée en charge de son informatisation) et du PPS. Il souhaite porter un projet d'évaluation et d'études et développer des coopérations avec les soins palliatifs et la gérontologie.

Oncobretagne souhaite aussi développer des coopérations avec le pôle régional de cancérologie (annuaire de recherche clinique, répertoires des formations...) et peut-être réviser les statuts du réseau.

⁹⁵ Oncobretagne, « Rapport Moral et d'activité 2011 et activités prévisionnelles 2012-2013 ».

3.3.1.2. *Le site internet outil central*

Le site internet d'Oncobretagne est l'outil central de communication des informations. Il comporte un espace pro et un espace grand public. Il collige tout ce qui concerne la veille scientifique et médicale du cancer, la prise en charge autour du cancer, l'organisation et le financement du cancer, l'actualité réglementaire, les coordonnées et la vie du réseau à travers les actions de ses membres, les réunions médicales et scientifiques en Bretagne, les événements nationaux et internationaux, des offres d'emploi.

Le site décline aussi une « revue du web », actualisée en permanence et consultable en *scoop.it*, orientée vers les nouvelles prises en charge et les nouvelles technologies, ainsi que vers les domaines de la santé publique. Toutes les publications peuvent être véhiculées sur les réseaux sociaux type Twitter ou Facebook.

La consultation du site internet fait prendre conscience du dynamisme et de l'intérêt porté par le Dr. Catherine Bohec au réseau et aux technologies nouvelles du cancer et de l'information, ainsi que le montre aussi son blog animé bénévolement *cancerbretagne.net*.

3.3.1.3. *Les observations issues des entretiens*

Les entretiens, menés sur un mode semi-directifs, ont permis de sentir le vécu des acteurs du réseau.

Certaines observations sont faites par la quasi-totalité des interlocuteurs. Ainsi, la **qualité et la pertinence de l'information médicale et scientifique** véhiculée par le réseau, ainsi que celle de son actualisation, par l'intermédiaire notamment de son site internet et du dynamisme de son animatrice, est saluée. Le rôle joué par le réseau et par sa coordinatrice dans certaines alertes (herceptine, avastin) l'est particulièrement. En tout cela, Oncobretagne répond parfaitement aux référentiels réglementaires concernant la prise en charge des cancers et l'organisation des réseaux. Oncobretagne répond aussi aux préoccupations des médecins qui souhaitent du concret sur certaines pratiques médicales comme les thésauros, le travail en réseau permettant d'homogénéiser les pratiques.

Mais certains soulignent la **relative fragilité du système**. Le fonctionnement du réseau repose en effet sur un petit nombre de personnes et il en est dépendant. La cellule de coordination comporte un très faible effectif et peu de moyens. La direction du réseau dépend elle-même de personnes dont les mandats devront être renouvelés. Ce renouvellement pourra comporter des difficultés, soit du fait du faible effectif, (certains mentionnent l'absentéisme au Conseil d'Administration) soit d'éventuels conflits d'influence et/ou d'intérêts entre personnes ou représentants institutionnels de territoires différents (Rennes, Brest, Lorient par exemple).

L'architecture du réseau est vécue comme parfois paradoxale. Les acteurs de terrain apprécient d'avoir participé activement à la création du réseau, un peu en réaction à l'influence universitaire et de l'ARS. Ils constatent que le réseau breton ne comporte pas vraiment « d'épine dorsale » centralisée à Rennes et qu'il s'appuie, dans son fonctionnement

quotidien auprès des malades, sur la « force périphérique » des réseaux territoriaux, ce qui lui donne une légitimité locale essentielle pour les patients et leurs soignants.

Mais en même temps, certains regrettent un peu un certain **manque d'implication universitaire** (ce que souhaitent les ARS), en dehors de la contribution purement scientifique.

Au final, sur ce point, on remarque que le réseau est vécu comme une **entité bipolaire**, comportant d'une part une unité centrale de partage d'information, de stimulation et de veille référentielle, et d'autre part des réseaux territoriaux plus tournés vers les activités de soins. Cette hétérogénéité est regrettée par certains, appréciée par d'autres.

La question centrale est celle des **moyens et du financement**. Suivant les interlocuteurs, la sémantique se décline en termes de *manque de moyens* ou bien plus politiquement en termes de *question de management*. Ainsi sont soulignées les questions posées par la prise en charge financière des secrétariats de RCP, celle de l'optimisation des fiches RCP, et plus encore celles posées par l'arrêt de la rétribution des médecins libéraux, qui a un impact direct sur leur présence en RCP, la pluridisciplinarité de celles-ci, et in fine la qualité des avis rendus ainsi que la qualité et les délais de prises en charge. Cette question a par exemple un impact négatif sur les délais de mise en place de chimiothérapie postopératoire pour certains cancers.

L'étude des délais de prise en charge fait d'ailleurs l'objet d'un souhait de l'ARS, qui évoque des problèmes de communication sur la question du financement du réseau et souhaiterait soulever les questions de management de celui-ci. Le souhait est celui d'une contractualisation par le biais d'un CPOM, en gardant lors de notre entretien un certain flou sur le financement et le cadre des RCP.

L'on retiendra aussi d'autres observations. Ainsi la plupart des interlocuteurs reconnaissent dans la *qualité* du réseau un *enjeu médico économique* essentiel, dès lors que son *évaluation* pourrait s'améliorer, se systématiser, s'automatiser de manière pérenne en reposant sur des référentiels jugés encore insuffisants. Ceci suppose une participation accrue de ses acteurs, particulièrement médicaux, et la poursuite de leur engagement dans des démarches qualité ; ceci suppose aussi des *moyens* qui, aux yeux de la plupart des interlocuteurs, sont plutôt en diminution et les rendent inquiets sur ce point.

L'importance de cet enjeu est apparue capitale pour chacun des interlocuteurs même si l'expression en était différente. Au point que certains ont parlé *d'enjeu de survie* pour la prise en charge performante du cancer en Bretagne et plus largement, en France.

Le rôle d'Oncobretagne est d'autant plus important qu'il représente le réseau auprès de l'Inca c'est-à-dire qu'il est son **porte-parole** ; il est **interlocuteur unique auprès de l'ARS** (c'est un avantage mais cela pourrait être un inconvénient si le représentant n'est pas en phase avec ses réseaux territoriaux).

C'est une **interface** à la jonction entre le présent et ce que sera demain. Le réseau nous donne une **vision du futur**. Ainsi les directives du Plan Cancer 1 laissaient une appréciation locale

dans le mode d'organisation, le réseau a permis de la rendre homogène. Le réseau permet d'anticiper les évolutions, il nous positionne ainsi dans un système global.

C'est dans ce contexte qu'a été évoquée l'isolement ou le manque de relations avec les autres réseaux régionaux. Non tant d'un point de vue scientifique que sur celui de la mutualisation de certains moyens de fonctionnement.

La diffusion des essais thérapeutiques, les progrès dans l'inclusion plus *automatisée* des patients (grâce par exemple au système ASTEC), est une préoccupation importante. Cette activité est corrélée au souhait d'améliorer le recueil de données de terrain, et aussi à celui d'une stricte indépendance vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique. Question importante dans la mesure ou celle-ci assure le financement et/ou l'organisation d'évènements, de réunions thématiques destinées aux médecins et/ou aux usagers, que le seul réseau ne pourrait prendre en charge. Sur le terrain, le réseau comme l'industrie apparaissent comme les acteurs complémentaires d'une *cohésion* dans les actions améliorant la prise en charge du cancer, à conditions de respecter les règles inhérentes à la transparence et aux conflits d'intérêts.

Oncobretagne est aussi pour la plupart des interlocuteurs un *outil fédérateur* entre les différents soignants et institutions de santé. Centres universitaires, hôpitaux régionaux, réseaux spécialisés, cliniques et centres anticancéreux publics et privés, PSPH, se trouvent fédérés au sein d'une entité commune, même si certains regrettent que cet aspect ne transparaisse qu'à travers les RCP, sans aller vers des actions plus ambitieuses. Il s'agit d'une structure fédérative non pyramidale (pas de strate hiérarchique) et non directive.

Oncobretagne a réussi à **mixer les cultures professionnelles** entre publics et privées ; obligé les médecins à **travailler ensemble**, à se concerter : les médecins sont demandeurs (demande réelle) de concertation sur un dossier, c'est un « rafraichissement espéré ».

Outre sa fonction d'évaluation, le réseau peut être utile et permet lorsqu'il y a des désaccords au sein des réseaux territoriaux une **recherche de consensus** ou un rôle pacificateur.

Mais il arrive que le réseau ait du mal à décoller du terrain car il est trop dépendant de sa structure juridique et donc les partenariats sont parfois difficiles (exemple d'Oncovannes qui souhaite déployer le DMP mais ne le peut pas car bloqué par l'hôpital du CHBA qui s'oppose à la mise en ligne du compte rendu RCP) ; il y a des freins locaux dépendants des structures. Enfin, la proximité géographique avec un centre de lutte contre le cancer peut créer une confusion, la plupart des gens pouvant assimiler, à Rennes par exemple, le centre de lutte contre le cancer et Oncobretagne, à la fois dans sa fonction et aussi dans les rapports hiérarchiques.

Le **rôle des usagers** est souligné par la plupart des interlocuteurs. Soit en mal, usagers parfois un peu provocateurs et contre-productifs, ou plutôt en bien quand les usagers sont fédérés en associations structurées se comportant comme des partenaires vigilants.

3.3.2. Quelques voies d'amélioration

Nous évoquerons, au vu de notre stage, des rencontres et des entretiens, quelques pistes d'amélioration que nous avons séparées en *projets à développer* et en *sujets plus polémiques*.

Parmi les projets à développer, la création d'un **outil informatique partagé** en les membres du réseau est un souhait général, qui nécessite l'appui d'un logisticien et un logiciel performant, couplé à une messagerie sécurisée. Il pourrait permettre le recueil de données issues des dossiers de patients et transférées par leurs soignants, regroupées dans des bases de données telles que celles déjà collectées par certaines sociétés savantes dans d'autres domaines que le cancer (Epithor, Gynérisq, Orthorisq), qui permettent l'analyse des pratiques et peuvent servir de support à des études. Ces éléments pourraient être exploités par les professionnels de santé dans le cadre de leur formation continue, des démarches de projets, de recherches, d'analyse de pratique pouvant leur servir à leur évaluation ou leur accréditation.

Cet outil devrait nécessairement s'articuler avec le DMP, créant ou encourageant le lien avec les praticiens libéraux.

Ces données pourraient s'articuler avec le recueil de données non médicales (socio-économiques, professionnelles, etc.) pouvant être recueillies par des membres non médicaux du réseau (associations, usagers par exemple) dans le cadre d'une collecte très large de données diverses centralisées par le réseau. A charge pour celui-ci de créer les outils de recueils adaptés et de les faire utiliser par le plus large panel d'intervenants qu'ils soient soignants (médecins, paramédicaux, HAD, etc.) ou non.

Le réseau pourrait permettre de **mieux structurer les essais cliniques**, en reliant les acteurs et les données, en aidant les professionnels à créer une impulsion chez les praticiens de terrain.

Sur ce sujet, la création d'un **annuaire des essais cliniques** est souhaitée par beaucoup et le projet ASTEC devrait apporter une amélioration significative. Cette démarche nécessite des financements dont l'industrie pharmaceutique s'éloigne. La vertu a un prix.

Il serait sans doute aussi utile de développer davantage les **interfaces entre territoires** et avec d'autres réseaux régionaux, comme celui des Pays de Loire par exemple, la polarité Rennes Brest paraissant parfois trop limitée pour certains.

La question des thésaurus n'est pas un terrain vierge puisqu'existent des directives nationales. Cependant, il faut des gens pour établir les référentiels, et peut-être faut il les rendre plus attractifs pour les médecins ne se bousculent pas pour le faire.

D'autres sujets sont plus polémiques. La question de la **participation des libéraux** aux RCP, organes essentiels pour déterminer les stratégies thérapeutiques, reste en suspens, du fait de son financement. Cette question est liée à celle de la mise en place de procédures régionales de traitements, de référentiels, de formation professionnelle.

La **participation des universitaires** au réseau et le partenariat avec l'université est controversée. Le réseau est objet de convoitise pour certains universitaires et le risque de le

voir instrumentalisé existe. Il doit rester indépendant. Mais d'autres acteurs reprochent au réseau de ne pas avoir suffisamment d'aura universitaire. Peut-être y-a-t-il un certain retard sur ce point. Le réseau, qui fonctionne un peu en *B2B* avec ses membres ne peut se passer d'une source scientifique universitaire.

Une **intégration plus grande des usagers** pourrait être souhaitée. Dans beaucoup d'instances, la position des usagers résulte d'une attention technocratique pour fournir un alibi démocratique. La généralisation des procédures contradictoires, à tous niveaux, y compris au sein des réseaux, n'est pas totalement entrée dans les mœurs. Le recueil du savoir expérientiel de l'utilisateur reste limité. Alors que l'on sait que les études épidémiologiques, explorées par des patients experts ou des associations, peuvent déboucher sur des pistes très pertinentes dès lors que ceux-ci ont accès aux données, à l'image des membres de collectifs informels américains (*health hackers ou citoyens chercheurs*) qui réalisent leurs propres analyses et montent des essais cliniques grâce à internet.

De même, si la participation du réseau aux réseaux communautaires de santé est importante, elle peut aller plus loin que la simple démarche *informative* : campagne de dons, gestion de traitements, manifestations collectant des financements, etc.

Le réseau est aussi particulièrement bien placé pour relayer les *lanceurs d'alerte*. Sa coordinatrice a d'ailleurs déjà assumé ce rôle important par le passé. Pourquoi ne pas structurer davantage cette fonction ? En renforçant la participation des usagers et en leur demandant en retour de promouvoir le réseau.

Le cancer étant une maladie comportant à la fois des thématiques transversales scientifiques et sociétales, la notion de recherche ou d'études menées sous la responsabilité mixte d'utilisateurs chercheurs et de professionnels y est particulièrement pertinente, et constitue un enjeu de démocratie sanitaire dont le réseau pourrait se flatter.

Un des sujets centraux est celui du **management du réseau**. Ses projets demandent de la ressource financière et humaine, à la fois pour le faire fonctionner et aussi pour le promouvoir. Il semble exister beaucoup *d'informel* dans le management du réseau, avec des questions sur sa pérennité. Critères d'évaluation (le rapport d'évaluation vise à décider de la reconduction des crédits pour trois ans), clarification des financements FIQS/FAQS, indépendance théorique avec l'ARS mais dépendance financière, partenariat avec de multiples institutionnels extérieurs, répartition territoriale de la ressource, sont des questions qui font souhaiter la conclusion d'un CPOM entre ARS et réseau, afin de formaliser certains sujets par voie de contractualisation.

Mais ce qui semble le plus souhaité par tous les membres et acteurs d'Oncobretagne repose sur la constatation de son utilité et de son efficacité, même perfectibles : **c'est la promotion du réseau**. Lui donner davantage de moyens pour le faire connaître. Auprès des médecins hospitaliers et libéraux, auprès des structures de soins, dans les CME d'établissements hospitaliers, dans les structures transversales, etc. Pour dire ce que l'on fait, harmoniser les soins, entourer les prises en charges et recueillir des données.

Enfin, le développement et le perfectionnement du réseau couplé aux modifications de l'environnement de santé devrait peut-être amener à une modification de ses statuts fondateurs, jugés obsolètes par certains.

§

CONCLUSION

Notre problématique initiale s'interrogeait sur la valeur ajoutée par les réseaux dans le système de santé et formulait deux hypothèses : 1/ le réseau reste-t-il un espace peu visible et mal compréhensible ; 2/ ou bien est-ce un espace dynamique mais perfectible ?

Le regard que nous portons sur Oncobretagne au terme de notre stage, qui n'est pas une évaluation, nous oriente vers la seconde hypothèse. Nous avons en effet pu prendre conscience de la notoriété d'Oncobretagne, tant auprès des professionnels que du grand public et des patients. Qu'il s'agisse de l'information véhiculée par le site internet, des prises en charges pluridisciplinaires véhiculées par les RCP, de la mise en place d'actions pratiques en faveur de la qualité de soins, de la participation du réseau à des programmes de recherche, le dynamisme d'Oncobretagne ne peut être que souligné.

Il apparaît aussi qu'Oncobretagne participe activement, dans son domaine de la santé, à réduire peu à peu la vision taylorienne très française du travail, en favorisant les relations entre ses membres, en aidant les projets co-élaborés, en stimulant les nouvelles techniques d'information de manière partagée et contrôlée, en développant des référentiels plutôt qu'un savoir pyramidal, etc.

Ainsi, dans un environnement plus incertain et mouvant, Oncobretagne participe à la mutation d'une vieille organisation pyramidale du travail vers une organisation du système de santé en réseau. En appliquant et transmettant, à la mesure de ses moyens, des notions nouvelles ou le contrat l'emporte sur la contrainte, la responsabilité sur l'obéissance, le désordre sur l'ordre, le risque partagé sur la limitation du hasard, le projet sur la discipline, l'enjeu sur l'objectif quantifié, enfin l'information co-élaborée et échangée sur l'information brute.

Mais cette action trouve ses limites dans l'organisation même d'Oncobretagne, ainsi que par les moyens dont le réseau dispose. Ces moyens, jugés insuffisants par plusieurs de nos interlocuteurs en entretien, sont en fait adaptés à la situation et au fonctionnement *actuel* du réseau. Mais le réseau se caractérise actuellement par le fait que son noyau actif est de petite taille, comparé à d'autres réseaux régionaux français, et qu'il repose sur une seule personne dynamique, compétente et de bonne volonté, qui incarne Oncobretagne et en assure la légitimité médicale et scientifique. En l'absence de cette personne, certains membres du réseau se demandent comment la pérennité de celui-ci serait assurée. Ceci pose donc la question du management du réseau, dont l'évolution nécessite sans doute des moyens humains et financiers supplémentaires.

Dès lors, s'il est souhaitable de continuer l'action actuelle d'Oncobretagne mais aussi de développer des projets d'avenir (essais cliniques, promotion du réseau, programmes de formation, plus grande intégration des usagers, pratiques de santé communautaires, projets innovants), peut-être faut-il envisager un management plus étoffé, intégrant un informaticien notamment, d'éventuels profils d'autres responsables (chercheurs, usagers, logisticien) avec

la possibilité pour le manager de déléguer plus facilement les tâches vers chacun et asseoir l'action du réseau sur une plate-forme plus large.

Ceci permettrait aussi d'avoir les moyens de soumettre le réseau à de réelles évaluations, internes et externes, afin d'en garantir la qualité et l'efficacité en terme de coût.

La difficulté restant de se doter de la capacité à rendre compte tout en campant sur une attitude de grande indépendance vis à vis des membres du réseau et des institutions extérieures. Cette indépendance est conçue comme l'acquisition d'une autonomie qui assoit après de tout le maillage des intervenants de terrain une crédibilité sans faille.

Ainsi, à notre hypothèse de départ, nous ajouterons que le dynamisme d'Oncobretagne est avéré mais que le réseau doit s'émanciper vers un véritable outil de démocratie sanitaire et s'en donner les moyens humains, financiers et d'organisation.

§

Nous avons jugé notre stage et notre recherche enrichissants. Notre travail, qui s'est intéressé à l'étude des réseaux de santé, suscite en effet divers intérêts à plusieurs niveaux :

C'est une problématique actuelle qui correspond à une réalité importante mais restant pour une grande part empirique. La progression des réseaux de santé est continue depuis une vingtaine d'années et marque de plus en plus fortement le paysage sanitaire et social français.

Le sujet est théoriquement peu exploré alors même qu'il soulève des questions théoriques pertinentes autour de l'action collective en « milieu incertain et complexe ». Les réseaux de santé témoignent d'une volonté de repenser la dynamique entre acteurs, professions et organisations pour « mieux soigner » à l'échelle du territoire.

Les acteurs de terrain ont exprimé leurs difficultés à conduire l'action collective initiée au sein des réseaux de santé. Ces difficultés traduisent un réel besoin de progresser dans la compréhension des réseaux de santé et de leur mode de management.

Pour ce faire, il paraît nécessaire de conceptualiser et diffuser la mise en œuvre de référentiels d'évaluation interne propre au réseau Oncobretagne. Ceci permettrait d'évaluer l'impact des actions du réseau sur la qualité des soins en attendant de produire des résultats en terme de santé.

Pour améliorer la prise en charge globale des patients, Oncobretagne mène des actions (processus) pour fournir des outils (établissements, professionnels, usagers) qui devraient être évalués régulièrement et optimisés. Il serait donc pertinent pour une prochaine évaluation interne pragmatique de s'intéresser à la qualité de ces processus et à l'utilisation par ses clients des outils fournis et leurs impacts. L'étude de ces processus étant une démarche transversale privilégiant la participation des acteurs de terrain, elle pourrait donc répondre aux préconisations des tutelles concernant l'auto-évaluation et la perspective d'accréditation des réseaux.

§

Notre travail a été contraint par des limites qui se sont précisées au fur et à mesure de sa progression.

Le choix de notre sujet a été guidé par notre intérêt pour les projets de santé novateurs et porteur d'amélioration globale du système de santé, il s'inscrit par ailleurs dans une demande particulière formulée par mon maître de stage.

Il a été nécessaire dans un premier de temps d'appivoiser la structure de stage et son environnement pour en connaître les véritables enjeux. Nous nous sommes plongés dans la lecture d'ouvrages généraux pour constituer « notre socle de culture de base » dans notre domaine d'étude avant de pouvoir aller à la rencontre des professionnels.

Il fut nécessaire de clarifier la notion floue d' « évaluation interne », puis son apport, qui repose sur des indicateurs inexistant dans la structure de stage pour décider de changer d'attitude et choisir la posture de « regard » critique.

Il faut ajouter que l'échantillon étudié est de petite taille, il ne s'agit donc pas d'en tirer des conclusions généralisables à l'ensemble des réseaux de santé sur le territoire français. De plus, les données recueillies sont déclaratives et dépendent des représentations de chacun ; c'est la raison pour laquelle nous avons ciblés nos interlocuteurs.

Une quatrième limite a été constituée par notre manque de recul par rapport à la situation globale des réseaux de santé. Manque de recul face au monde de la santé que nous connaissons peu ; manque de recul inhérent à notre jeunesse qui tiendrait parfois à orienter notre vision des choses vers une certaine simplification. Notre travail documentaire a eu tendance à nous ancrer dans la certitude que la création des réseaux de santé a constitué une véritable modification organisationnelle des soins en région. Les entretiens que nous avons initiés nous ont fait réaliser notre manque de recul en nous faisant prendre conscience d'une réalité beaucoup plus complexe et nuancée, notamment concernant la prépondérance économique dans les propos de la vraie vie.

L'un des éléments dont nous n'avions pas pris conscience avant de choisir le sujet est la notion du temps politique. Les réseaux de santé se sont créés dans les années 2000, Oncobretagne en 2002/2003. Nous avons débuté notre stage 10 ans après sa création, il n'y a pas eu de réelle évaluation interne du réseau jusqu'à ce jour. Ainsi, avons nous pu nous sentir parfois piégée par des observations ou des jugements pouvant paraître prématurés, au sein desquels il était difficile de cerner ce qui resterait pertinent et durable pour l'avenir. Paradoxalement, lors de nos entretiens, nos interlocuteurs nous ont plutôt rassuré et ont d'une certaine façon éclairci notre point de vue : d'abord en prenant du recul sur ce qu'il fallait raisonnablement attendre des réseaux de santé (et notamment en cancérologie) et surtout en constatant un certain enthousiasme depuis l'installation d'Oncobretagne, comme si chacun s'appropriait la parole de Jean Monnet : *« Rien n'est possible sans les hommes, rien n'est durable sans les institutions »*.

Notre travail de terrain nous a permis de mettre en évidence de façon détaillée, d'une part, les quelques faiblesses d'Oncobretagne, et d'autre part, de faire émerger des pistes de réflexion concrètes, raisonnables et correctrices pour y pallier.

Il a également favorisé le dialogue et la coopération entre des personnes de formations et de cultures différentes, utilisant des langages différents. Nous avons joué, en quelque sorte, le rôle d'un médiateur et non d'un promoteur du réseau. Notre statut « à part entière » a permis aux interlocuteurs de s'exprimer librement et franchement, ce qui nous a permis d'enrichir et d'adapter notre travail de recherche et d'apporter de nouvelles connaissances correspondant aux préoccupations des uns et des autres.

Certains termes du langage politique ne sont pas familiers aux professionnels de santé et nous les avons utilisés avec prudence, comme « gouvernance », « management », « production de soins ». Pour autant, ils n'ont pas constitué d'obstacle au déroulement des travaux de terrain. La perception de notre démarche auprès des professionnels de santé a été globalement positive et l'échange d'informations riche.

Ce document nous a obligé à « comprendre et à faire comprendre » des informations parfois complexes, il nous a aussi permis de diffuser des données épidémiologiques mises à jour. Enfin, il nous a permis de tisser un réseau professionnel sur le territoire breton auprès de diverses personnalités influentes.

Notre travail offre un cadre compréhensif des réseaux de santé et de leur fonctionnement. Nous proposons une base de réflexion théorique mise en perspective avec un réseau existant qui offre le moyen d'en repérer ses forces et ses faiblesses et permet ainsi de faire émerger des difficultés de fonctionnement. Par ailleurs, la représentation des réseaux de santé par les personnes que nous avons interrogées met à jour des tensions managériales et économiques inhérentes à ce type d'organisation et stimule à ce titre la réflexion sur des possibilités d'action.

§

Nous pourrions envisager de prolonger notre recherche en procédant à un élargissement de notre étude à d'autres types de réseaux, en France et ailleurs, pour en comparer les caractéristiques et les modes de gestion. Cette ouverture vers d'autres types de réseaux nous permettrait de progresser encore dans notre compréhension des réseaux et de leur management.

§

GLOSSAIRE

3C : Centres de Coordination en Cancérologie

ALD : Affection longue durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation des Affaires Sociales

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIP Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

ASTECC: Automatic selection of clinical trials based on eligibility criteria

CLCC : Centre de Lutte contre le Cancer

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DMP : Dossier médical Personnel

DNDR : Dotation Nationale de développement des Réseaux

DRDR : Dotation Régionale de développement des réseaux

FACCT: Foundation for Accountability

FACCT: File Assessment Centre for Communication through Technology (USA)

FIQS : Fond d'intervention de la qualité et de la coordination des soins

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa: Institut National du Cancer

JCAHO: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (USA)

NCQA: National Committee for Quality Assurance (USA)

ONDAM : Objectif National des Dépenses de l'assurance Maladie

PPAC : Programme Personnalisé de l'après Cancer

PPS : Programme personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RRC : Réseaux régionaux de cancérologie

SROS : Schémas Régionaux d'organisation sanitaire

UNCAM : Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie

URCAM : Union des Caisses d'Assurances Maladie

VADS : Voies aérodigestives supérieures

§

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- Alami C., Desjeux G., Garabau-Moussaoui H. *Les méthodes qualitatives et quantitatives*. Que sais-je? Puf, 2005.
- Barre S., Evin C., Fourre P-Y. et al. *Traité pratique des réseaux de santé*. Les Indispensables. Berger Levrault, 2005.
- Bourret C. « Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français. » *Tic et santé, Vol. 2, n° 1, 2008*.
- Caratier C., Miquel C. *Les études qualitatives : théorie, application, méthode, pratique*. L'harmattan, 2007.
- Huard B., Moatti Y. « Introduction à la notion de réseau. » *Gestions hospitalières* 351 (décembre 1995): 735-738.
- Ibert J., Baumard P., Donada C., Xuereb JM. « La collecte des données et la gestion de leurs sources. » In *Méthodologie de la recherche en gestion*. Chapitre XI in R.A. Thiétart. Nathan, 1999.
- Larcher P., Poloméni P., préface de J.F. Girard. *La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital*. Paris: Masson, 2001.
- Lecourt D. *Dictionnaire de la pensée médicale*. Quadrige Dicos Poche. PUF, 2003. Lombrail P. « Les inégalités sociales de santé. », 2000, Recherches - La Découverte édition.
- Lombrail P., Bourgueuil Y., Develay A., Mino J.-C., Naïditch M. « Repères pour l'évaluation des réseaux de soins. Benchmarks for evaluating health care networks. » *Santé publique 2000, volume 12, N° 2, pp. 161-176*.
- Michel J. « Les réseaux un mode de fonctionnement à définir, caractériser et évaluer. » n° n°27. Prévenir (1993): p 11-18.
- Morin E., Le Moigne J.L. *L'intelligence de la complexité*. L'Harmattan. Pragmatique, 1999.
- Musso P. « Critique des réseaux ». PUF 2003. Pinell P. « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres. » *Actes de la recherche en sciences sociales* (1987): 68 : 45-76.
- Pinell P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. AM Métailié. Paris, 1992.
- Pinell P., Brossart S. « The birth of cancer policies in France. » *Sociology of Health and Illness* (1988): 10: 579-607.
- Pinell P., Pickstone J. *Medecine in the 20th Century*. Harwood Academic Publishers, 2000. Proudhon P.-J. *De la création de l'ordre dans l'humanité ou Principes d'organisation politique*. Editions Tops-H.Trinquier (nouvelle édition), 2000.
- Pujol H., J.-L., P. *Question(s) Cancer*. Questions de société. Actes Sud, 2010.

Quesnel Vallee A., Kunst A.E., Diez Roux A.V., Lombrail P., Blane D., Netuveli G., et al. « Épidémiologie sociale et inégalités de santé. Comment réduire les inégalités? » *Santé de l'homme* n° 397.

De Rosnay J. *Le Macroscopie: vers une vision globale*. Le Seuil. Points Essais, 1977.

Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Sciences humaines en médecine. Ellipses. Paris, 1996.

Schweyer F.X. « L'enquête par questionnaire: des contextes à usage variable. », EHESP, Rennes 2008.

Schweyer F.-X., Levasseur G., Pawlikowska T. *Créer et piloter un réseau de santé*. ENSP-RENNES 2e 2d, 2004.

Serieyx H., Azoulay H. *Mettez du réseau dans vos pyramides, penser, organiser, vivre la structure en réseau*. août 1996, Editeur Village Mondial, 256 p.

Sifer-Riviere L., Mathoulin Pelissier S., Migeot V., in Matillon Y., Maisonneuve H.: L'évaluation en santé. De la pratique aux résultats. *Situation et illustrations d'outils en sciences humaines et sociales pour l'évaluation en santé*. Médecine-Sciences. Flammarion, 2007.

Articles :

Parker-Pope Tara. « Mieux que la Sécu, les réseaux sociaux ». *Courrier International*, 26 février 2012, N°1108 édition.

Saout Christian. « Regards des représentants d'usagers sur la réforme de la gouvernance régionale de santé et leur place dans l'installation du dispositif. Revue du Haut Conseil de Santé Publique. La Documentation Française. Mars 2011 ».

Cantor D. *Rubrique Cancer*. Dictionnaire de la pensée médicale. PUF, 2003.

David Khayat. « La Charte de Paris contre le cancer. ».

Garros B. *Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire? Santé Publique*, vol. 21, no HSI, 2009, p. 7-16. Vol. 21. Santé Publique, 2009.

Gautron A. « Agir ensemble pour la santé des Bretons. Le Projet Régional de Santé: une réponse aux besoins et problématiques de santé identifiés en Bretagne. » ARS Bretagne. http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Actualites/Communication_Presse/dp_arretprs_14032012_V4.pdf

Launois R.-J. et al. « Les réseaux de soins coordonnés : propositions pour une réforme profonde du système de santé. » *Revue Française des Affaires Sociales* 1 (1985): 37-71.

Sanicola. « La problématique des réseaux. » *Revue Prévenir* 31 (1997): 154-176.

Sifer L., Mathoulin-Pelissier S., Migeot V., Pourin C., Dos Santos E., Ingrand I. « Associer les usagers dans une recherche qualitative et quantitative pour l'évaluation du parcours de soins: l'exemple du cancer du sein. » *Revue Francophone de Psycho Oncologie* 46, n° 4 (s. d.): 239-240.

Sifer-Riviere L. « Cancérologie: pour un nouveau modèle d'organisation des soins en réseau. » *Le mensuel de l'université*. 16 (2006).

Vinas., Larcher., Duriez. « Réseaux de santé et filières de soins, le patient au centre des préoccupations. » *Actualité et dossier en santé publique* 24 (septembre 1998).

Documents, études et guides :

- Jouet E., Luigi F. « Usagers-experts: la part du savoir dans le système de santé. Pratiques d'analyse et de formation. Université Paris 8. n°58-59. janvier-juin 2010 ».
- Assens C. « La dynamique des complémentarités et des conflits dans un réseau d'entreprises. » Cahiers du CNRS, septembre 2009.
- Barré S. « Le dossier minimum commun d'évaluation. » n°5. Filières et réseaux de santé (décembre 2005).
- Baubeau D., Pereira C. « Mesure de la performance dans le domaine de la santé. » Dossiers solidarité et santé-DRESS (2004): 47-56.
- Bauman M., Briancon S. « Evaluation des actions de santé. Dossier documentaire. » Faculté de Médecine-Université Henri Poincaré Nancy 1, 2005 2004.
- Auguste Rakotondranaivo. « Contribution de la modélisation à l'évaluation des performances des organisations en santé : Application au réseau régional de cancérologie Oncolor. » Institut National Polytechnique de Lorraine, 2006.
- Bejean., Gadreau. « Réseaux et coordination. Economie de la santé. Trajectoire du futur. » *INSEE Méthodes* (1997): 64-65.
- Boschetti E. « Evaluation d'un réseau de santé Antibiolor. » Mémoire DEA, ENSGSI, Université Nancy, 2005. http://pegase.scd.inpl-nancy.fr/theses/2006_RAKOTONDRANAIVO_A.pdf.
- Bourret C. « Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les sciences de l'information et de la communication. Actes du XIIIe congrès national des sciences de l'information et de la communication, Marseille, 2002 ».
- Bourret C. « Cancer. Aide-mémoire N°297. Février 2013. Centre des médias. OMS.<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/index.html>.
- Bourret C. « Cancérologie et coordination des soins: L'Institut National du Cancer et l'ASIP Santé signent un accord de partenariat. Communiqué de presse. », 9 décembre 2000. <http://www.e-cancer.fr/soins/actions-pour-les-etablissements-et-la-medecine-de-ville/3679-communique-de-presse-du-8-decembre-2009>.
- Castells M. « La société en réseaux. » *La Bibliothèque idéale des sciences humaines*, 2009, 400 pages Editeur Ed. Sc. Humaines.
- Charte Régionale des RCP. Oncobretagne. Rennes 2010. <http://www.oncobretagne.fr/>.
- Chossegros P. « Les réseaux de santé .Un exemple possible d'organisation dans un monde (vécu comme) complexe. Un problème posé à l'évaluation. », 15 juillet 2005. www.cnrs.asso.fr.
- Dupont M. « Les enjeux de l'évaluation externe. » n° n°4. Filières et réseaux de santé (octobre 2005).
- Durand JP. « Maisons de santé, une histoire pas si neuve! » *Revue Réseaux, Santé et Territoire* 31 (2010).
- Engelbrecht F. « Gouvernement des groupes et des hommes ». Cours du Master 2 "Politiques Publiques de Santé", Institut d'Etudes Politiques, Grenoble, 2012-2013.
- « Estimation des indicateurs épidémiologiques du cancer en France ». INCa. Mise à jour 14/03/2013. ».

- « Etat des lieux de la survie attendue par cancer en France ». INCa 2010. <http://www.e-cancer.fr/>.
- « Evaluation des réseaux de soins: bilan de l'existant et cadre méthodologique », novembre 2001. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_271855/fr/evaluation-des-reseaux-de-soins-bilan-de-l'existant-et-cadre-methodologique.
- « Evaluation des réseaux de soins: enjeux et recommandations ». Credes et Groupe Image-EHESP, 2001.
- Garel Dr. « Place et attentes des médecins généralistes dans le processus des réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie. » Université de Brest-Bretagne occidentale, 2012.
- Guide ANAES: Evaluation des réseaux, 2004. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_240402/fr/evaluation-des-reseaux-de-sante-un-nouveau-guide-anaes.
- Hardy-Baylé M.C. « Organisation des systèmes de soins, filières et réseaux. Module apprentissage de l'exercice médical. Université de Rouen. », 2007.
- Groupe 28 : Ayache K., Béchu Y., Cantie A., Delekta R., Grégoire F., Marin JM., Martini L., Mouchet M. « L'évaluation des réseaux de santé : Quelle réalité? » EHESP, 2006.
- Heymans I., Mariage O. « Le plan national cancer: rebondir vers la transversalité. » *Santé Conjuguée* (2008): 44:2-6.
- Lefevre N. « Méthodes et techniques d'enquêtes ». Cours pour le Master SLEC. , Université d'Auvergne 2006.
- Oncobretagne « Rapport Moral et d'activité 2011 et activités prévisionnelles 2012-2013 », octobre 2012.
- Sifer-Riviere L. « Entre alliance et concurrence, la restructuration de la prise en charge en cancérologie ». Mémoire de DEA sous la direction de Patrick Castel et Ehrard Friedberg. , 2000.
- Thiétart R.A. « Management et complexité: concepts et théories. » *Les cahiers du management* n° n° 282 (avril 2000).
- Velten M. « Evaluation d'une action en santé. » Cours de santé publique et d'épidémiologie. Université Louis Pasteur, Strasbourg 2011.

Textes et rapports :

- Article 25 de la loi de financement de la sécurité sociale 98-1144 du 23 décembre 1998 pour 1999 modifié par les articles 25, 27 et 39 de la loi de financement pour 2002.
- Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.
- Circulaire DGS/DAS/DIRMI n°97/568 du 19 août 1997, relative aux actions de santé en faveur des personnes en difficultés.
- Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 27 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.
- Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 27 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Circulaire n°DHOS/DSS/CNAMTS/2002/610 du 19 décembre 2002 relatif aux réseaux de santé.

Décret n°2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux portant application des articles L.162-42 à L.162-46 du code de sécurité sociale et modifiant ce code.

Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321.1 du code de santé publique.

Décret n°2005-1681 du 26 décembre 2005 relatif aux groupements de coopération sanitaire et modifiant le code de santé publique.

Larcher P. « L'évolution du concept de réseau à travers les textes officiels. » *Direction Générale de la Santé. Circulaire DGS du 25 novembre 1999* (2000).

Loi n°2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la Sécurité Sociale pour 2002, art.36 portant création de la dotation nationale de développement des réseaux.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. 84, chap. 1er « Réseaux de soins », 2002.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. TITRE II ACCES DE TOUS A DES SOINS DE QUALITE; Article 36« CHAPITRE 1er BIS: Organisation des soins ».JO du 16 juillet 2009.

Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer. Plan Cancer 2003-2007. www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2659-3.

79

Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

« Plan cancer 2009-2013. sante.gouv.fr », 2009.

« Plan cancer 3. ». www.ligue-cancer.net/article/download/13774.

Rapport de la Commission d'orientation sur le Cancer. L'organisation des soins en cancérologie.2003; 4: 157-78. www.senat.fr/rap/r09-642-2/r09-642-2_mono.htm.

Rapport au Président de la République-Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013.Pour un nouvel élan.2009.

Rapport final du Haut Conseil de la Santé Publique. Evaluation du Plan Cancer 2009.

Sites internet :

www.arsbretagne.fr

www.bretagne-environnement.org

www.ecancer.fr

www.eps-polebretagne.fr

www.eu-cancer-iarc.fr

www.fnors.org

www.has.fr

www.invs.sante.fr
www.irdes.fr
www.ladocumentationfrancaise.fr
www.lequotidiendumedecin.fr
www.oncobretagne.fr
www.ors-bretagne.com
www.prescrire.org
www.sante.gouv.fr
www.santebretagne.com