



HAL
open science

Place du médecin généraliste dans la prise en charge en cancérologie

Laura Orsini

► **To cite this version:**

Laura Orsini. Place du médecin généraliste dans la prise en charge en cancérologie. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01585245

HAL Id: dumas-01585245

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01585245v1>

Submitted on 11 Sep 2017

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.

Université de Nice-Sophia Antipolis

Faculté de médecine

Année 2017

N°

THESE

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

D.E.S. DE MEDECINE GENERALE

Par

Mademoiselle Laura ORSINI

Née le 2 mai 1988 à Bastia (2B)

**PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE EN
CANCEROLOGIE**

Présentée et soutenue publiquement le 27 mars 2017

A Nice

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Jean-Marc FERRERO

Membres : Monsieur le Docteur Michel PAPA

Monsieur le Professeur Antoine THYSS

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pierre BORY

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelise
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. HARTER Michel
M. BALAS Daniel	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BATT Michel	M. JOURDAN Jacques
M. BLAIVE Bruno	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOQUET Patrice	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LE BAS Pierre
Mme BUSSIERE Françoise	M. LE FICHOUX Yves
M. CAMOUS Jean-Pierre	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CANIVET Bertrand	M. LOUBIERE Robert
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. OLLIER Amédée
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel

M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. GRIMAUD Dominique
M.C.A. Honoraire

M.C.U. Honoraires

Mme ROURE Marie-Claire

M. ZIEGLER Gérard

Mlle ALLINE Madeleine

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)

M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)

M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)

Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)

M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)

Mme BUREL-VANDEBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)

M DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)

M FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)

M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)

M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)

Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)

Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)

M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)

Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)

Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)

Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)

Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)

Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)

Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)

Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)

M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)

M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
 M. GONZALEZ Jean-François Chirurgie Orthopédique et traumatologie (50.02)
 M. PAPA Michel Médecine Générale (53.03)
 M. WELLS Michael Anatomie-Cytologie (42.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)
 Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
 Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne
 M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie
 M. CHEVALLIER Daniel Urologie
 Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation
 M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes
 M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale
 M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie
 M. PICCARD Bertrand Psychiatrie
 M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Marc FERRERO,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse.

Que ce travail soit l'occasion de vous exprimer l'admiration et le respect que j'ai pour vous.

Lors de mon premier semestre d'internat, vous avez pris le temps de m'accueillir avec beaucoup d'écoute, je vous en suis très reconnaissante.

Je vous exprime ma très haute considération et mes sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Antoine THYSS,

Vous avez accepté de faire partie de mon Jury et j'en suis très honorée. Je vous remercie de votre disponibilité à mon égard durant mon stage d'internat au Centre Antoine Lacassagne au cours duquel votre enseignement a su associer précision et exigence.

Veillez trouver ici le témoignage de ma profonde estime.

A Monsieur le Docteur Michel PAPA,

Vous avez également accepté d'être membre de mon Jury de thèse et j'en suis très heureuse. Je vous exprime ma reconnaissance pour la gentillesse et les encouragements que vous m'avez témoignée et qui m'ont beaucoup touchée.

Veillez trouver ici la marque de ma respectueuse considération.

A Monsieur le Docteur Pierre BORY,

Tu as accepté de superviser ce travail et je t'en suis infiniment reconnaissante. Je te remercie du soutien et de la confiance que tu m'as accordée pendant l'élaboration de ce travail. Tes qualités intrinsèques et ton intelligence professionnelle m'ont marquée fortement pendant mon stage à tes côtés. Au terme de ce parcours, je t'exprime mon profond respect et mon amitié.

A Monsieur le Docteur Antoine MATTEI,

Mon futur associé, pour ta gentillesse et ton soutien. Je te remercie pour ta confiance et je tiens à t'exprimer ma plus profonde gratitude.

A mes anciens maîtres de stage,

Monsieur le Docteur Jacques-Félix ORSINI et Monsieur le Docteur Laurent CAPOROSI qui ont suscité ma vocation de médecin généraliste.

Monsieur le Docteur Marc CASTELLANI et Madame le Docteur Pascale DUBOIS-VITTORI pour vos enseignements et vos encouragements.

Merci à Madame la secrétaire de l'URPS-ML de Corse pour son aide logistique.

Merci à tous les médecins généralistes de Haute-Corse qui ont eu l'amabilité de participer à cette étude.

A mes chers parents,

Pour votre soutien indéfectible et votre amour me permettant de m'accomplir pleinement. Je vous remercie de m'avoir toujours donnée confiance en moi. C'est à vous que je dois ma réussite.

A mon frère et ma belle-sœur,

Merci d'avoir toujours cru en moi et d'avoir été à mes côtés. Votre présence me touche profondément.

A ma nièce,

Aucun mot ne saurait exprimer tout l'amour que j'ai pour toi, ta joie et ta gaieté me comblent de bonheur.

A Thomas,

Pour ta présence authentique à mes côtés, ton bonheur de vivre, et les nouvelles aventures qui nous attendent.

A mes amis,

Pour votre soutien et votre générosité dans les moments partagés.

Enfin et surtout, à la mémoire de ma grand-mère,

Je te remercie de m'avoir tant aimée. Merci pour ta douceur, ta patience et merci d'avoir toujours été fière de moi.

Ton souvenir ne nous quittera jamais.

« La pire souffrance est dans la solitude qui l'accompagne... »

André MALRAUX

TABLE DES MATIERES

LEXIQUE	20
INTRODUCTION	24
CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE	26
I. Epidémiologie des cancers en France	26
<u>Organisation de la surveillance épidémiologique des cancers</u>	26
1. Les registres du cancer du réseau FRANCIM	26
2. Le CépiDc – INSERM	27
3. Les directions du Ministère de la Santé	28
<u>Morbidité et mortalité</u>	28
1. Sur le plan national	28
2. En Corse	30
<u>Impact en Médecine Générale</u>	31
<u>Epidémiologie à travers les Plans Cancer</u>	32
II. Démographie médicale	33
III. Place de la médecine générale en Cancérologie	36
<u>Définitions en médecine générale</u>	36
1. Des balbutiements français à la WONCA	36
2. De 2003 à nos jours	37
<u>Evolution de la Cancérologie</u>	39
1. Début du 20 ^{ème} siècle	39

2. Premiers Etats Généraux du cancer	39
3. Charte de Paris	40
4. Chronologie de la lutte à travers les Plans Cancer	40
5. Législation de 2005	41
6. Evaluation et évolution	42
<u>Rôles du médecin généraliste en Cancérologie</u>	46
1. Commission de 1989	46
2. Commission de 2002	47
3. Les Plans Cancer	48
4. Les axes à retenir	49
a) Prévention et dépistage	49
b) Diagnostic et annonce de la maladie	50
c) Suivi per-thérapeutique	50
d) Soins palliatifs	51
e) « Après-Cancer »	51
f) Conclusion	51
IV. Partenaires du médecin généraliste en Cancérologie	52
<u>HAD</u>	52
<u>Structure de prise en charge de la douleur chronique</u>	53
<u>Soins palliatifs</u>	54
1. Définition	54
2. Rôles et organisation	54
<u>Partenaires paramédicaux</u>	56
<u>Vers une mutualisation des compétences ?</u>	56
<u>Partenaires non professionnels</u>	57

V. Organisation de la Cancérologie	57
<u>Réglementation</u>	57
1. Réglementation des établissements	57
2. Réglementation des soins	58
a) Seuils minimaux d'activité	58
b) Soins de support	58
<u>Les niveaux de soins en Cancérologie</u>	59
1. Le niveau de soin de proximité	59
2. Le niveau de soin de référence	60
3. Le niveau de soins de recours	61
a) Les PRC	61
b) Les RRC	62
c) Les Cancéropôles	62
d) Les CLCC	63
<u>Les réseaux en Cancérologie</u>	63
1. Définition	63
2. Les réseaux territoriaux	65
a) Coordination des acteurs	65
b) Prise en charge des patients	65
c) Amélioration des pratiques professionnelles	66
3. Les réseaux régionaux	66
a) Promotion et amélioration de la qualité	67
b) Promotion d'outils de communication	67
c) Information des différents acteurs	68
d) Aide à la formation continue	68
e) Recueil de données et évaluation des pratiques	68
4. L'articulation des 3C avec les réseaux	69
5. Les 3C	69
a) Création et organisation	69
b) Les missions des 3C	70

c) Tableau de bord	70
MATERIEL ET METHODE	71
I. Caractéristiques de l'étude	71
II. Objectifs de l'étude	71
III. Elaboration et envoi du questionnaire	71
<u>Elaboration</u>	71
<u>Envoi</u>	72
IV. Modalités de recueil des données et traitement des résultats	72
V. Recherches bibliographiques	72
<u>Sources</u>	72
<u>Moteurs de recherche</u>	73
<u>Thèmes et mots-clés</u>	74
RESULTATS	74
I. Caractéristiques des répondants	74
II. Implication en Cancérologie	76
III. Compétences et formations	77
IV. Positions sur les réseaux de Cancérologie	79
V. Relation ville / hôpital	80
VI. Contraintes de prise en charge	82
DISCUSSION	83
I. Limites de l'étude	83
<u>Faible taux de réponse</u>	83

	17
<u>Biais</u>	83
1. Biais de sélection	83
2. Biais de volontariat	83
3. Biais d'une enquête déclarative	84
II. Caractéristiques des répondants	84
III. Implication des médecins généralistes en cancérologie	85
IV. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes	86
<u>Manque de formation</u>	86
1. Formation universitaire	
a) 2 ^{ème} cycle d'études médicales	86
b) 3 ^{ème} cycle de médecine générale	87
2. Formation professionnelle	87
3. Autres moyens	88
<u>Difficultés de communication et relation ville / hôpital</u>	89
1. Dossier médical partagé	90
2. Dossier communicant en cancérologie	91
3. Programme personnalisé de soins et programme personnalisé de l'Après-Cancer	91
<u>Gestion des complications</u>	92
<u>Manque de reconnaissance</u>	93
<u>Charge affective lourde</u>	94
V. Le réseau de santé apporte-t-il une aide suffisante ?	95
<u>Formation professionnelle</u>	96

	18
<u>Partage d'informations et coordination du parcours de soins</u>	97
<u>Gestion de la charge affective et des soins palliatifs</u>	98
CONCLUSION	99
ANNEXES	101
BIBLIOGRAPHIE	116

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux médecins généralistes (Haute-Corse)

Annexe 2 : Part des cancers en médecine générale selon l’OMS

Annexe 3 : Mesures phares prioritaires du Plan Cancer 2009-2013

Annexe 4 : Objectifs du Plan Cancer 2014-2019

Annexe 5 : Organisation des soins en cancérologie

Annexe 6 : Les propositions issues du Rapport GRÜNFELD

Annexe 7 : Carte des 25 RRC reconnus en France en 2013

Annexe 8 : Schéma réseaux – InVS

Annexe 9 : Démographie médicale en Corse

LEXIQUE

ALD : affection longue durée

ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ARCORESCA : association des coordinateurs des réseaux de cancérologie

CCAS : centre communal d'action sociale

CepDc : centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès

CER : comité d'évaluation des registres

CIRC : centre international de recherche sur le cancer

CLCC : centre de lutte contre le cancer

CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

CNOM : conseil national de l'ordre des médecins

CNR : centre national de référence

CRFMC : conseil régional de la formation médicale continue

CRLCC : centre régional de lutte contre le cancer

DCC : dossier communicant en cancérologie

DCEM : deuxième cycle d'études médicales

DES : diplôme d'études spécialisées

DESC : diplôme d'études spécialisées complémentaires

DGOS : direction générale de l'offre de soins

DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DMP : dossier médicale partagé

ECN : épreuves classantes nationales

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

EPP : évaluation des pratiques professionnelles

ERI : espace de rencontre et d'information

FMC : formation médicales continue

FNCLCC : fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

FRANCIM : France cancer incidence et mortalité

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

INCA : institut national du cancer

INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale

INVS : institut de veille sanitaire

JAMALV : fédération « jusqu'à la mort accompagne la vie »

PPAS : programme personnalisé de l'après cancer

PPS : parcours personnalisé de soins

PRC : pôle régional de cancérologie

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

ROR : répertoire opérationnel des ressources

RRC : réseau régional de cancérologie

SFPA : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SOS : soins oncologiques de support

SROS : schéma d'organisation sanitaire régional

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

3C : centre de coordination en cancérologie

UNASP : union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs

URPS-ML : union régionale des professionnels de santé- médecins libéraux

USP : unités de soins palliatifs

INTRODUCTION

La lutte contre le cancer est l'une des priorités nationales de santé publique puisqu'il représente désormais la première cause de mortalité et le premier facteur de risque d'affection de longue durée. De plus, le nombre de nouveaux cas annuels a quasiment doublé en 25 ans : 385 000 nouveaux cas de cancers estimés en 2015 en France métropolitaine et 149 500 décès par cancers estimés en 2015. Les efforts, déjà réalisés depuis de nombreuses années, ont permis de faire baisser la mortalité liée à cette maladie d'environ 1% par an.

La médecine générale en France est reconnue comme une spécialité médicale sur le plan législatif depuis 2004. Cette même année a été marquée par la création de l'Institut National du Cancer (INCa), dans une volonté forte de prise en charge des patients centrée sur la qualité des soins et l'approche globale. Pour faire face à l'augmentation constante du nombre de patients atteints de cancer, une organisation des soins en Cancérologie est devenue nécessaire et la place du médecin généraliste doit être affirmée.

Ainsi, la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de 2009 met en exergue que le médecin traitant détient le rôle de pivot dans le parcours de soins des malades, puisqu'il est actif dans toutes les étapes de ce parcours (prévention, diagnostic, orientation, coordination, accompagnement en période terminale). Ces notions sont retrouvées dans les Plan Cancer 2009-2013 et 2014-2019 où le médecin généraliste devient le coordinateur de la prise en charge des patients atteints de cancer. En effet, alors que le Plan Cancer II met l'accent sur la pluridisciplinarité des soins par une meilleure implication des médecins traitants pour mieux accompagner les personnes dans la « vie pendant et après le cancer », le Plan Cancer III prévoit, quant à lui, la mise en place d'outils indispensables à une meilleure coordination ville / hôpital.

Cependant, malgré les lois successives, les Plans Cancer, les réformes et les directives organisationnelles, il persiste un décalage entre les possibilités du terrain et les objectifs officiels. Je me suis donc interrogée sur le rôle et l'implication du médecin généraliste auprès des patients atteints de cancer, afin d'essayer de mieux comprendre ce paradoxe.

En outre, la notion de réseau apparaît progressivement en Cancérologie. Les objectifs de ces réseaux sont de faciliter la prise en charge de proximité par une meilleure intervention des médecins généralistes et d'assurer la continuité des soins entre la ville et l'hôpital, en facilitant l'interdisciplinarité et en insufflant des pistes pour l'amélioration des pratiques.

En élaborant une enquête d'opinions auprès de 294 médecins généralistes de Haute-Corse, j'ai tenté de mieux appréhender le rôle qu'ils conçoivent et veulent jouer auprès des patients atteints de cancer, ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne de la Cancérologie.

Le travail que nous vous présentons se compose de trois parties principales :

Dans la première partie, nous traiterons de l'épidémiologie des cancers, nous décrirons la démographie médicale en Médecine Générale et en Cancérologie. Puis, nous aborderons la place et les interconnexions du Médecin Généraliste à travers les différents Plans Cancer et les réseaux.

Dans la deuxième partie, nous décrirons le questionnaire qui a été adressé aux médecins de Haute-Corse et qui s'articule autour de plusieurs axes de réflexion : le mode d'exercice des médecins généralistes, la représentation de leurs rôles, les besoins en formation, les relations ville / hôpital et les difficultés rencontrées.

Enfin, dans la troisième et dernière partie, nous discuterons des résultats. Puis, à la lumière des deux premières parties, nous essayerons de comprendre quelles sont les attentes des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients, ainsi que les perspectives à entrevoir.

CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

I. Epidémiologie des cancers en France

Organisation de la surveillance épidémiologique des cancers

Malgré les progrès réalisés en Cancérologie en France ces dernières décennies dans le domaine de la prévention, du dépistage, des différents traitements et de l'accompagnement, la lutte contre le cancer demeure un problème majeur de santé publique.

Devenue une réelle priorité gouvernementale, cette lutte a été mise en exergue à travers un plan de mobilisation nationale, le Plan Cancer initié en 2003¹. Cette volonté de mettre en œuvre une politique de santé publique active dans ce domaine, nécessite de connaître l'ensemble des données épidémiologiques de la pathologie cancéreuse, ainsi qu'une estimation de leur dynamique.

De plus, la notion de surveillance épidémiologique intègre le cadre plus général de la surveillance de l'état sanitaire de la population française. Cette surveillance est assurée par un réseau animé par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) par la loi n°98-535 du 1^{er} juillet 1998 (relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme).

Cette surveillance représente une aide à la prise de décision pour les décideurs ministériels. Elle doit aussi permettre le pilotage ainsi que l'évaluation des mesures à prendre, notamment celles des Plans Cancer. Afin de mener à bien ces objectifs, l'InVS a développé un réseau avec :

- Les registres du cancer du réseau FRANCIM
- Le centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM (CépiDc)
- Les directions du Ministère de la Santé

1. Les registres du cancer du réseau FRANCIM²

Les premiers registres français ont été créés à partir des années 1975 sur des initiatives individuelles dans un double objectif de surveillance et de recherche. En 1986, la création du Comité National des Registres (CNR) a permis d'inscrire les registres dans une politique nationale de santé publique et de

recherche. Les registres des cancers généraux et spécialisés qualifiés par le Comité National des Registres (devenu depuis 2014 le Comité d'Evaluation des Registres, CER) se sont alors regroupés en association en 1991 au sein du réseau français des registres de cancer, FRANCIM. Ce réseau a pour objectif d'harmoniser les pratiques d'enregistrement, de coordonner et de faciliter les travaux réalisés par les registres de cancer existants, de fournir à la communauté les indicateurs épidémiologiques utiles à la connaissance et à la prise en charge des cancers en lien avec différents partenaires institutionnels.

C'est ainsi qu'en 2016, nous pouvons recenser :

- 14 registres généraux métropolitains couvrant 19 départements français, complétés par 3 registres généraux outre marins.
- 10 registres spécialisés dans certaines localisations cancéreuses : digestifs (en Côte-d'Or et en Saône et Loire, dans le Calvados et le Finistère), hématologique (en Côte-d'Or, en Gironde, et en Basse-Normandie), sein et cancers gynécologiques (en Côte-d'Or), thyroïde (en Marne-Ardennes et en Rhône-Alpes), tumeurs du système central (En Gironde).
- 2 registres nationaux de l'enfant : le registre national des hémopathies de l'enfant (RNHE) et le registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE).
- 1 registre multicentrique à vocation nationale des mésothéliomes pleuraux qui couvre 22 départements : Mesonat.

Le service de Biostatistique des Hospices Civils de Lyon (HCL) collabore avec le réseau FRANCIM et gère depuis 1999 la base commune de registres des cancers, réunissant l'ensemble des données de ces registres du réseau FRANCIM et assure sa mise à jour. Il assure, en partenariat avec le réseau FRANCIM, les développements méthodologiques concernant les méthodes d'estimation de l'incidence et de la survie, et en garantie la production.

2. Le CépiDc – INSERM³

Le CépiDc, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, est un des nombreux laboratoires de l'INSERM. Les missions essentielles du CépiDc sont : la production annuelle de la statistique des causes médicales de décès en France (540 000 décès par an), la diffusion des données et les études et recherches sur les causes médicales de décès.

Depuis 1968, le CépiDc de l'Inserm est chargé d'élaborer annuellement la statistique nationale des causes médicales de décès en collaboration avec l'INSEE. Cette statistique est établie à partir des informations recueillies à partir de deux documents : le certificat médical et le bulletin d'Etat civil de

décès. Le CépiDc gère une base de données comportant actuellement près de 20 millions d'enregistrements (décès depuis 1968).

Il existe aujourd'hui deux modalités pour établir un certificat de décès :

- la certification électronique des décès,
- la certification papier.

3. Les directions du Ministère de la Santé

Ce travail de compilation des connaissances par l'InVS s'appuie sur la logistique, le financement et l'expérience de différentes institutions :

- La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES),
- La Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins (DHOS),
- Le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI),
- L'Institut de la Radio-protection et de la Sûreté Nucléaire (IRSN),
- La Haute Autorité de Santé (HAS),
- Les Caisses d'Assurance Maladie,
- Les Départements d'Information Médicale des hôpitaux (DIM),
- La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC),
- Et les structures d'Anatomo-Cyto-Pathologie (structures ACP)

C'est ainsi que, l'InVS tente de coordonner les actions et l'accumulation des connaissances utiles aux prises de décision, tant au niveau national qu'au niveau local. Ce travail permettant en outre d'estimer l'incidence et la mortalité des cancers pour l'ensemble du territoire français.

Morbidité et mortalité

1. Sur le plan national

Les deux indicateurs que sont la morbidité et la mortalité, sont compilés par l'INSEE jusqu'en 1967. Depuis 1968, c'est l'INSERM qui poursuit l'enregistrement des données grâce aux registres départementaux précédemment cités.

On estime à 385 000 nouveaux cas de cancer en France pour l'année 2015 (211 000 chez l'homme et 174 000 chez la femme). Le nombre de décès par cancer est estimé à 149 500 pour cette même année (84 100 chez l'homme et 65 400 chez la femme)⁴.

Les trois cancers les plus fréquents sont :

- Chez l'homme : cancer de la prostate (53 465 nouveaux cas en 2009), cancer du poumon (28 211 nouveaux cas en 2012), et cancer colorectal (23 226 nouveaux cas).
- Chez la femme : cancer du sein (48 763 nouveaux cas en 2012), cancer colorectal (18 926 nouveaux cas) et cancer du poumon (11 284 nouveaux cas).

Le cancer est devenu la première cause de mortalité devant les maladies cardio-vasculaires chez l'homme depuis 2008, et chez la femme depuis 2002. A partir de 2004, le cancer est devenu la première cause de décès tout sexe confondu (152 700 décès imputés au cancer contre 147 300 décès d'étiologie cardio-vasculaire).

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela :

- Accroissement démographique
- Vieillesse de la population française
- Progrès dans la prise en charge des pathologies cardio-vasculaire entraînant une diminution de la mortalité
- Développement performant des dépistages des cancers (sein, prostate, colorectal) impliquant un meilleur diagnostic
- Progrès thérapeutiques avec allongement de la survie (dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures, de l'estomac et de l'œsophage notamment, dont les pronostics étaient sombres).

Si le cancer le plus fréquent reste celui de la prostate, le cancer du poumon est celui qui a un taux de mortalité le plus élevé. Malgré l'augmentation nette et constante de l'incidence des cancers en France, liée aux facteurs précédemment cités, nous constatons en revanche un recul du risque de mortalité d'environ 1% par an (en moyenne) depuis 25 ans.

Outre les 149 500 décès chaque année, on estime que 800 000 personnes vivent avec un cancer et 2 millions de personnes ont eu un cancer.

L'étude CONCORD⁵, fondée sur le suivi de 1.9 million de patients atteints de cancer dans 31 pays, publiée en août 2008 dans le *Lancet oncology*, montre des disparités très importantes dans la survie à cinq ans des cancers dans les différents pays. Elle rassemble les données de 101 registres sur des malades dont le cancer a été diagnostiqué entre 1990 et 1994 et qui ont été suivis pendant cinq ans. La France se situe au 8ème rang mondial concernant le taux de survie à 5 ans des cancers, et en première position pour les cancers colorectaux chez la femme devant les Etats-Unis.

L'étude Eurocare 4⁶, lancée en 1990, est l'étude la plus importante sur la survie des patients européens traités pour un cancer, puisqu'elle est basée sur l'analyse de 82 registres répartis dans 23 pays. Ses dernières données, publiées en Mars 2009 dans l'*European Journal of Cancer*, révèlent l'excellente place de la France dans de nombreux domaines.

En effet, selon cette étude, 58.6% des femmes présentant un cancer sont guéries en 2009 alors que ce taux n'est que de 38% en Pologne. Elle révèle également que la France affiche le taux de guérison des cancers de la prostate le plus élevé (57.9%) des pays européens étudiés. La guérison signifie que le risque de décès du malade est au même niveau que celui de la population du même âge et du même sexe.

Les données publiées montrent que le taux de survie à 5 ans en France est un des meilleurs d'Europe⁷.

2. En Corse⁸

Les cancers occupent une place de plus en plus importante en termes de morbidité. En Corse, en 2005, le réseau français des registres du cancer (FRANCIM) estimait le nombre de nouveaux cas à environ 1450, dont 56% chez les hommes. Chez ces derniers, les localisations cancéreuses les plus fréquentes sont dans l'ordre : les cancers de la prostate, du poumon et colorectal. Chez les femmes, ce sont les cancers du sein, colorectal, et du poumon.

En Corse, en 25 ans (1980-2005), le nombre de nouveaux cas de cancer, toutes localisations confondues, a doublé chez l'homme comme chez la femme. Le vieillissement des populations de la région expliquerait en partie cette augmentation (part plus importante de personnes âgées qu'au niveau national). L'augmentation de la survie et de l'incidence des cancers aboutit à une croissance rapide du nombre de personnes vivant après un diagnostic de cancer. Il est important de prendre cela en compte notamment pour l'organisation des soins et les mesures d'accompagnement des personnes dans « l'après cancer ». En Corse, depuis 1980, le risque de présenter un cancer est

inférieur à celui observé dans les autres régions, en particulier chez les hommes (en 2005 : -16% chez les hommes et -6% chez les femmes).

Dans cette région, entre 1980 et 2005, la mortalité par cancer a diminué (-6% chez l'homme et -3% chez la femme) et le risque de décéder d'un cancer, plus faible en 1980-1982 qu'au niveau national, a rejoint progressivement les taux nationaux en 2003-2005.

En Corse comme au niveau national, la divergence d'évolution entre incidence et mortalité, s'explique par une double évolution : l'incidence de tumeurs agressives (œsophage, estomac, voies aéro-digestives supérieures) a diminué ces dernières années chez l'homme, en lien avec la diminution de la consommation alcool-tabagique, tandis que celle de cancers de pronostic plus favorables, pouvant être diagnostiqués très précocement, a augmenté (sein, prostate). L'amélioration des pratiques de prise en charge participe également à la diminution des décès par cancer.

Le cancer contribue de façon importante aux inégalités sociales de santé en France : 40% des décès en excès chez les non diplômés seraient dus au cancer chez les hommes et 30% chez les femmes. En Corse, chez les hommes, les ouvriers et employés ont un risque 2.2 fois plus important de décéder d'un cancer que les cadres et professions intellectuelles supérieures (3.2 au niveau national). Ces inégalités traduisent probablement des inégalités d'exposition aux facteurs de risque, d'accès aux mesures de prévention ou de dépistage voire d'accès aux soins. Une étude menée par les registres français des cancers digestifs sur le cancer du côlon indique en effet, que les patients vivant dans des zones défavorisées ou loin d'un service de cancérologie ont un moins bon pronostic, même après prise en compte de facteurs pronostiques cliniques (stade, âge). Ces facteurs sont à prendre en considération notamment dans une région comme la Corse, où l'offre en cancérologie se concentre dans les villes de Bastia et Ajaccio et où une part non négligeable de patients choisissent de se faire suivre sur le continent.

Impact en Médecine Générale

L'interprétation de la pathologie cancéreuse dans le quotidien des médecins généralistes est à prendre avec un certain recul, car l'activité des médecins généralistes est caractérisée par sa variabilité. En effet, certains médecins généralistes orientent leur pratique dans certaines disciplines : pédiatrie, gynécologie, dermatologie, etc.

Selon les statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale de 2010⁹, les médecins généralistes en France, suivraient en moyenne 22.9 patients atteints d'un cancer et pratiqueraient en moyenne 61.6 « actes » de cancérologie par an. Si l'on compare ces données à celles de 1997, on observe que ces chiffres ont doublé, puisque le nombre de patients par médecin était de 10.6 et le nombre d'actes de 37.3 pour l'année 1997.

Cette progression est corroborée par une enquête de La Ligue Contre le Cancer, dans laquelle les médecins généralistes attestent d'une nette hausse du nombre de leurs patients atteints de cancer, durant ces trente dernières années.

De plus, le rapport de la Commission d'Orientation sur le Cancer de 2002 rapporte que

- 2.2% des séances de médecine générale concerne une tumeur (1.8% des consultations et 3.1% des visites)
- 71% des tumeurs sont découvertes chez les généralistes

L'épidémiologie à travers les Plans Cancer

Le Plan Cancer 2003-2007, initié le 24 mars 2003 par le Président de la République Jacques CHIRAC, met l'InVS au cœur du dispositif, à travers 3 mesures :

- Soutien des registres et développement du système national de surveillance épidémiologique de l'InVS
- Développement par l'InVS des analyses régionales et assistance aux politiques régionales de santé
- Développement d'un partenariat entre l'InVS et le Centre International de Recherche sur le Cancer pour mener des actions internationales

Ainsi, grâce à la compilation des données épidémiologiques, on aboutit à une base pertinente de données en 2005.

Le Plan Cancer 2009-2013¹⁰, initié le 2 novembre 2009 par le Président de la République Nicolas SARKOZY, va mettre en lumière ces efforts, à travers les mesures 6 et 9. Les objectifs étaient de communiquer annuellement des informations sur le cancer, grâce au système « multi-source » produit par l'InVS.

Le Plan Cancer 2014-2019¹¹, initié le 16 février 2014 par le Président de la République François HOLLANDE, souligne, par les objectifs 15 et 16, l'intérêt d'une observation structurée et coordonnée, reposant sur un système d'information adéquat garantissant la qualité des données produites.

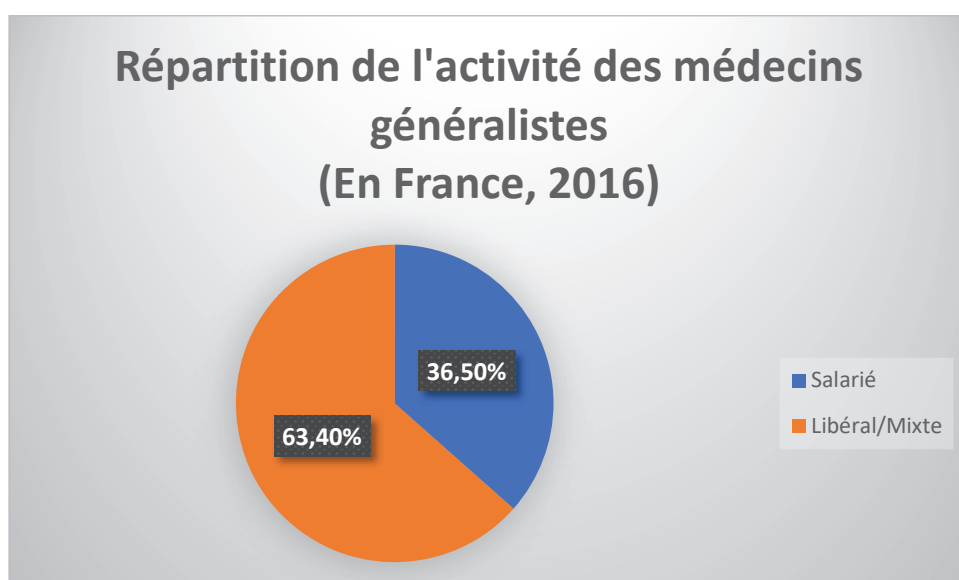
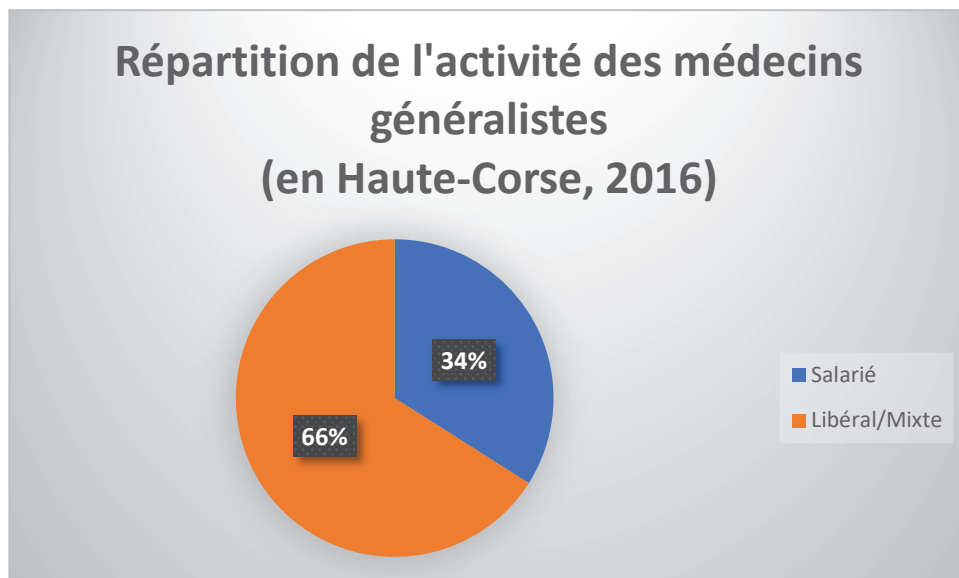
II. Démographie médicale

D'après le recensement réalisé par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, nous pouvons dénombrer 285 840 médecins en France en 2016 (toutes spécialités confondues), soit une hausse de 1.7% comparativement à l'année précédente. Parmi ces médecins, 215 583 sont en activité totale et 70 257 retraités dont 15 878 en cumul emploi-retraite (activité libérale/ mixte/ salariée ou remplaçant)¹².

Ces dix dernières années, les médecins retraités enregistrent un accroissement de 87.7% de leurs effectifs tandis que le nombre d'actifs n'a augmenté, sur la même période, que de 1.2%. Si la France n'a jamais dénombré autant de médecins, l'analyse des données, en activité totale (exclut les retraités) met en évidence une diminution des effectifs. Actuellement, le tableau de l'Ordre recense 198 144 médecins inscrits en activité régulière. Sur la période 2007/2016, les effectifs ont diminué et ont une forte probabilité de continuer à décroître d'ici à 2025. D'une manière générale, si les effectifs des médecins en activité régulière diminuent, les disparités sont nettement plus significatives à l'effet régionale.

Cette répartition inégale s'objective surtout pour les médecins généralistes et l'activité libérale. En effet, les effectifs ont augmenté de 5.3% dans le secteur salarié, contre une baisse de 13.5% dans le secteur libéral.

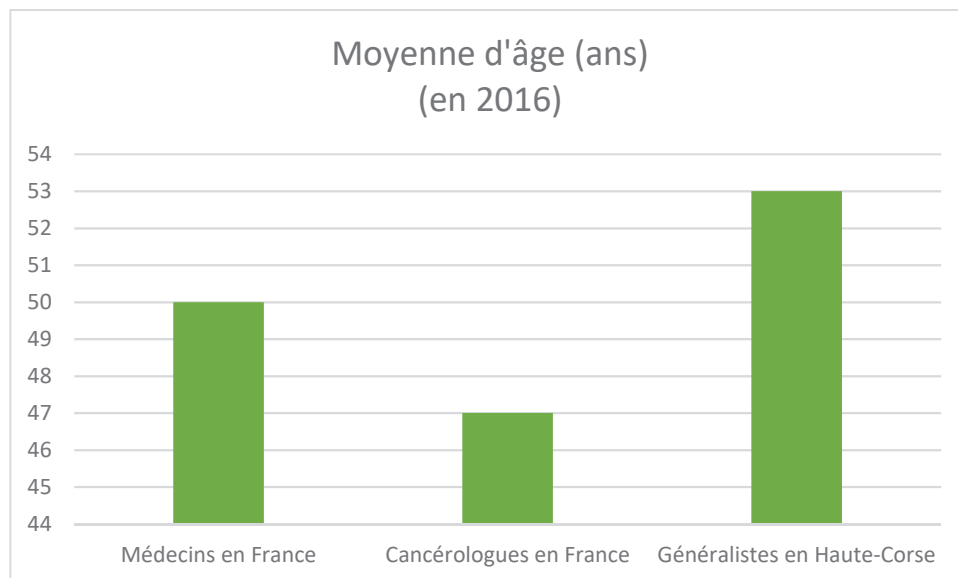
Si nous comparons la répartition de l'activité des médecins généralistes au plan national avec celle des généralistes de Haute-Corse¹³, nous pouvons constater que la part de l'activité libérale de cette région est légèrement supérieure à son homologue national. Ainsi, nous observons avec les graphiques ci-dessous :



Avec 396.9 médecins pour 100 000 habitants (soit une hausse de 2.7% depuis 2007), la Corse compte 1 269 médecins dont 231 médecins généralistes en Haute-Corse. Cette densité est en dynamique régressive depuis 2007, avec une perspective de stagnation.

La France métropolitaine compte 916 oncologues en 2016 (446 hommes et 470 femmes). Nous assistons à une nette féminisation de la profession médicale française. En effet, 46% des médecins inscrits au Tableau de l'Ordre des Médecins sont des femmes (contre 33% en Corse). De plus, parmi les nouveaux inscrits en 2015, on retrouve 52% de femmes médecins (contre 57% en Corse).

Enfin, si nous comparons la pyramide des âges des médecins en France avec celle des oncologues en France et généralistes de Corse, nous obtenons les résultats suivants :



Nous constatons que la moyenne d'âge pour les oncologues français est en dessous de la moyenne d'âge nationale des médecins, ce qui est de bon augure, et nous constatons aussi une importante croissance des effectifs depuis ces dix dernières années :

- Oncologues médicaux : 916 en France métropolitaine (+56% depuis 2007), dont 3 en Haute-Corse
- Radiothérapeutes : 775 en France métropolitaine (+22% depuis 2007), dont 1 en Haute-Corse
- Hématologues : 522 en France métropolitaine (+125% depuis 2007), mais aucun en Haute-Corse.

En conclusion, même si la population des oncologues est une population jeune (47 ans de moyenne d'âge) et que leur nombre est en nette croissance, leur répartition est inégale sur le territoire. Cependant, cette inégalité peut être étudiée avec un certain recul car il est vrai que l'ensemble des oncologues est concentré dans les pôles de spécialités, et que leur répartition ne peut donc pas être comparée exactement avec celles des médecins généralistes.

La répartition des médecins généralistes sera très certainement un enjeu majeur dans la bonne coordination ville-hôpital en Cancérologie. En effet, il s'agira de pallier les problèmes futurs liés au

grand nombre de départs en retraite des médecins généralistes, de la diminution de leur effectif global et de la diminution de leur activité libérale.

III. Place de la médecine générale en Cancérologie

Définitions en médecine générale

1. Des balbutiements français à la WONCA

Depuis le début du 20^{ème} siècle, les anglo-saxons organisent la Médecine Générale comme une composante forte de leur système de santé, lui donnant des missions claires, que l'on retrouve à travers les termes « gatekeepers », « family physician » ou « general practitioner ». En France, ce n'est que par défaut qu'elle prend forme, lors de la réforme du Pr Robert DEBRE de 1958¹⁴ lorsqu'elle regroupe les « médecins qui ne sont pas spécialistes ».

Lors de la deuxième « European Conference in the teaching of Geaneral Practice » en 1974, à Leeuwenhorst (Pays-Bas), un groupe de travail de quinze médecins européens définit le médecin généraliste par son mode d'exercice, ses missions et sa place dans un système de soins. Cette approche est donc centrée sur le médecin et définit un cadre d'exercice de la médecine générale.

En 1991, la WONCA¹⁵ (World Organisation of National Collegues, Academies and Academic Associations of General Practionners/Family Physicians), dans sa déclaration sur le rôle du médecin généraliste, définit le rôle de celui-ci en s'appuyant sur les travaux du groupe de travail de Leeuwenhorst¹⁶. La première définition de la WONCA introduit alors la notion de discipline avec des caractéristiques propres, définissant des compétences médicales de soins propres au médecin généraliste.

En 2000, Olesen¹⁷ définit le médecin généraliste – médecin de famille comme « spécialiste formé pour le travail de soins primaires ». La notion de « spécialiste » fait ici référence à un mode d'exercice spécifique qui est le premier recours, et à une formation spécifique nécessaire pour exercer.

Ensuite, lors de la WONCA de 2002¹⁸, un travail de synthèse de la communauté scientifique (composée essentiellement des représentants européens de médecine générale) parvient à un consensus autour de la « définition européenne de la médecine générale – médecine de famille ». Ce travail établit que la « médecine générale – médecine de famille est une discipline scientifique et

universitaire, avec son contenu spécifique de formation, de recherche, de pratique clinique, et ses propres fondements scientifiques. C'est une spécialité clinique orientée vers les soins primaires ». Ainsi : « les médecins généralistes (...) soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. (...) ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés (...) leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative ».

Cette vue du modèle européen fait ressortir 11 caractéristiques de la Médecine Générale, articulées autour de six compétences fondamentales (compétence de soins, modèle holistique, soins centrés sur la personne, aptitude spécifique en soins primaires, approche globale de l'éducation pour la santé, responsabilité de santé publique et communautaire).

2. De 2003 à nos jours

L'année suivante, la loi sur la Sécurité Sociale en France définit la mission de « médecin traitant » et en 2004 l'Université reconnaît officiellement la médecine générale comme une spécialité à part entière via la création du DES de Médecine Générale.

L'Arrêté du 3 février 2005¹⁹ portant sur l'approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes, a entériné un peu plus la notion de « médecin traitant » en donnant une définition de ses fonctions : « les médecins traitants coordonnent avec les autres professionnels (...) contribuent à la continuité ainsi qu'à la qualité des soins (...). Leur relation de proximité avec leurs patients les situe également au cœur du développement de la prévention en santé (...) ». Des missions sont ainsi formulées pour les médecins traitants :

- Assurer le premier niveau de recours aux soins ;
- Orienter le patient dans le parcours de soins coordonnés ;
- Assurer les soins de prévention ;
- Contribuer à la protocolisation des soins de longue durée, en concertation avec les autres intervenants ;

- Favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et intégrer cette synthèse dans le DMP (Dossier Médical Personnalisé) ;
- Apporter au malade toutes les informations permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet.

C'est en 2009, avec la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) que sont remises en forme les « missions du généraliste » au sein du système ambulatoire de soins²⁰ :

- « Art. L. 1161-1 : l'éducation thérapeutique du patient fait partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soins » ;
- « Art. L. 1161-2 : les programmes d'éducation thérapeutiques du patient sont conformes à un cahier des charges national (...) » ;
- « Art. L. 1161-4 : les actions d'accompagnement des patients ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades (...) conformes à un cahier des charges national (...) ;
- « Art. L. 1411-1 : l'accès à des soins de premier recours (...) sont définis dans le respect des exigences de proximité, de qualité et de sécurité. Ils sont organisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) au niveau territorial (...) Ces soins comprennent :
 - La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;
 - La dispensation et l'administration des médicaments ;
 - L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;
 - L'éducation pour la santé »
- « Art. L. 4130-1 : les missions du médecin généraliste sont notamment les suivantes :
 - Contribuer à l'offre de soins ambulatoire (...) en assurant le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi (...) dans les établissements de santé ou médicaux-sociaux ;
 - Orienter ses patients selon leurs besoins ;
 - S'assurer que la coordination des soins nécessaires à ses patients est effective ;
 - Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations (...) ;
 - Assurer la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ».

Evolution de la Cancérologie²¹

Dès les premiers temps, la description, la classification et la différenciation des traitements selon les stades du cancer sont au cœur de la prise en charge oncologique. L'Antiquité a jeté les bases de l'observation et de la chirurgie. Puis, les avancées techniques, la théorie cellulaire et la découverte des oncogènes ont révolutionné l'approche thérapeutique des cancers. Ce n'est que progressivement que les pouvoirs publics ont su trouver leur place et comprendre l'intérêt de la prévention et de l'accompagnement pluridisciplinaire des patients atteints de cancer.

Depuis plusieurs années, le cancer est devenu une priorité nationale de santé publique et a donné lieu à diverses réflexions. De ces réflexions ont germé plusieurs Plans Cancer proposant une organisation des soins en cancérologie basée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation d'outils communs et la volonté d'une prise en charge globale et transversale du patient.

1. Début du 20^{ème} siècle

Le début du 20^{ème} siècle voit le développement européen de nombreuses sociétés savantes et de centres spécialisés contre le cancer. En 1918, la Fondation de la Ligue Franco-Anglo-Américaine contre le cancer est créée par Justin Godart. Elle deviendra la Ligue Française contre le cancer en 1927, et enfin la Ligue Nationale contre le Cancer en 1992.

La guerre de 1914-1918 voit l'utilisation terrible de gaz moutarde. Outre ses dégâts mortels, on observe que ces gaz sont responsables d'aplasie médullaire et de leucopénie. Ces observations seront reprises par Alfred Gilman qui décrit l'action des moutardes azotées dans le lymphosarcome.

En 1976, la Découverte des Oncogènes par Bishop et Varmus transforme radicalement les connaissances physiopathologiques et thérapeutiques dans le domaine de la cancérologie. Les oncogènes sont décrits comme indispensables aux cellules et pouvant être altérés (par des radiations, des virus, des produits chimiques), modifiant ainsi le bon fonctionnement cellulaire. Ils sont honorés du Prix Nobel en 1989.

2. Premiers Etats Généraux du cancer

Ils sont organisés par la Ligue Contre le Cancer en 1998. La parole est alors donnée aux malades afin qu'ils communiquent aux professionnels leurs craintes, leurs attentes et leurs besoins. Ces demandes sont mises en forme au travers du Livre Blanc et déclenchent la création d'un Programme National de Lutte Contre le Cancer par le Ministère de la Santé.

3. Charte de Paris

Ce Programme National de Lutte Contre le Cancer est alors présenté en 2000 au Sommet Mondial Contre le Cancer pour le Nouveau Millénaire. Ce Sommet se conclut le 4 février par la signature de la Charte de Paris.

Cette charte fondatrice réunit les deux principes « de prévention et de guérison » comme une priorité internationale. L'accent est mis essentiellement sur la qualité de vie des patients et de leur entourage.

4. Chronologie de la lutte à travers les Plans Cancer^{1,10,11}

Une circulaire relative à l'organisation des soins en Cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés voit le jour le 24 mars 1998. Puis, les premières évocations d'un plan naissent en 2000 avec messieurs Gillot et Kouchner. C'est l'été 2002 qui verra ces initiatives concrétisées avec le Président Chirac. Celui-ci fait de la lutte contre le cancer l'un des trois chantiers de son quinquennat. Il charge le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées ainsi que le Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies de piloter ce chantier.

Début de l'automne 2002, la Commission d'Orientation sur le Cancer est créée. Elle a pour objectifs de dresser des points forts et des lacunes dans l'organisation de la lutte contre le cancer, mais aussi de réaliser des propositions concrètes et chiffrées. Ce qu'elle fera et sans détour, remettant en question des aspects essentiels de l'organisation des soins et de la recherche en France. Elle remet son rapport en janvier 2003, rapport qui permettra de constituer la trame d'un plan national.

Le premier Plan Cancer est donc officialisé le 24 mars 2003 par le Président de la République Jacques CHIRAC. Il regroupe 70 mesures autour de 6 axes principaux (avec des objectifs clairs) :

- La prévention (développement des registres épidémiologiques, lutte contre le tabac et les facteurs de risques professionnels, campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire).
- Le dépistage (faciliter l'accès au plus grand nombre au dépistage national du cancer du sein, dépistage individuel du cancer du col de l'utérus, dépistage du cancer colorectal, garantie d'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer).
- Les soins (information du patient, accord du patient sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique, accès rapide au diagnostic, organisation des conditions d'annonce du cancer avec le dispositif d'annonce, stratégie de traitement sur un avis pluridisciplinaire,

remise au patient d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS), accès aux soins de support à domicile, moyens financiers mis en œuvre pour l'innovation diagnostique et thérapeutique). Ces lignes directrices concernant les soins seront reprises dans la circulaire du 22 février 2005.

- Accompagnement social plus humain et plus solidaire (objectif de maintenir une vie professionnelle et familiale la plus normale possible avec l'élargissement d'accès des patients aux prêts et assurances, renforcement des aides à domicile).
- Une formation plus adaptée (afin de former davantage de spécialistes en cancérologie, améliorer la formation des professionnels paramédicaux).
- Une recherche porteuse d'espoir (au moins 10% des patients dans des essais cliniques, création de Cancéropôles inter-régionaux, collaboration entre la recherche publique et la recherche privée).

Naissent ainsi sept Cancéropôles sur le territoire français (mesure 66 du Plan Cancer 203-2007). Ils associent alors sur un territoire donné les unités de recherche (INSERM, CNRS, les universités), les services hospitaliers universitaires et parfois les industriels. Nous développerons plus loin les missions précises du Cancéropôle PACA.

C'est dans cette dynamique qu'un projet inter-ministériel donnera naissance le 9 août 2004 à l'Institut National du Cancer (INCa)²², ayant pour mission de coordonner les actions de lutte contre le cancer. C'est aussi un centre qui a des objectifs d'expertise et de ressources (épidémiologiques, d'analyse des risques, de pilotage des réseaux).

En outre, l'INCa est une agence de moyens, notamment dans la programmation, l'évaluation et le financement de projets scientifiques.

Ce premier Plan Cancer, même s'il ne gommara pas toutes les inégalités sociales et d'accès aux soins, permettra deux temps forts dans la prise en charge actuelle des cancers : la généralisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) et la mise en place du dispositif d'annonce.

5. Législation de 2005

La circulaire du 22 février 2005²³ découle donc de ce premier Plan Cancer et permet d'en appuyer les objectifs sur le plan législatif. Priorités sont faites à :

- L'information du patient
- L'accès rapide au diagnostic

- L'organisation de l'annonce diagnostic
- Le traitement sur avis pluridisciplinaire
- La remise au patient d'un PPS
- La prise en charge à domicile du patient et son accès aux soins de support
- L'organisation régionale avec les cancéropôles
- La réglementation des établissements de santé
- Le fonctionnement des réseaux

Cette circulaire permettra l'élaboration, en mars 2006, des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de troisième génération (SROS III)²⁴. Ceux-ci privilégient 3 axes : l'équité d'accès aux soins, la coordination des soins (notamment entre la ville et l'hôpital) et l'information des patients et de leur entourage.

6. Evaluation et évolution

En 2008, le Rapport de la Cour des Comptes objective un tiers des mesures concrétisées, un tiers inégalement appliquées et un tiers non mises en œuvre.

En février 2009, le Rapport du Haut Conseil de Santé Publique met en lumière la bonne dynamique créée par ce premier Plan Cancer, mais certains points sont contrastés, essentiellement dans le manque de moyens, le retard dans l'exploitation des données épidémiologiques et les inégalités toujours présentes dans l'accès aux soins²⁵.

Quelques jours plus tard, c'est le Professeur GRÜNFELD qui rend son rapport. Missionné par le Président de la République Nicolas SARKOZY, le « rapport GRÜNFELD » fait huit nouvelles propositions afin d'impulser un nouvel élan²⁶ :

- Développer une recherche transversale et pluridisciplinaire
- Rechercher les déterminants des inégalités de santé
- Rechercher les causes comportementales et environnementales du cancer
- Prévention et dépistage : privilégier les actions de proximité et d'éducation à la santé, pour les populations les plus vulnérables
- Améliorer la coordination des soins et le lien vers le secteur médico-social, autour du médecin traitant
- Être attentif aux professions à démographie fragile (anatomo-pathologistes et radiothérapeutes)

- Approfondir la collaboration avec les associations de malades
- Prévoir et organiser le « vivre après le cancer »

De ce rapport naît une deuxième impulsion de l'Etat avec le deuxième Plan Cancer 2009-2013, officialisé par le Président de la République Nicolas SARKOZY le 2 novembre 2009. Il s'inscrit dans la continuité du Plan CHIRAC et est piloté par un comité interministériel (présidé par la Direction Générale de la Santé, DGS). Il s'articule autour de cinq axes et comprend 30 mesures qui correspondent à 118 actions concrètes. Ainsi :

- **Axe Recherche**, dont le but est d'assurer le transfert rapide des avancées au bénéfice de tous les malades, en renforçant les moyens de la recherche (mesure 1) et en caractérisant les risques comportementaux/environnementaux (mesure 3).
- **Axe Soins**, dont l'objectif est de garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace, et de renforcer le rôle du médecin traitant (mesure 18).
- **Axe Dépistage-Prévention** : lutte contre le tabac, les facteurs environnementaux, les étiologies infectieuses et promouvoir les programmes de nutrition et d'activités physiques (mesure 14).
- **Axe Observation**, avec la communication et le développement des systèmes de surveillance et de l'épidémiologie sociale des cancers (mesure 14).
- **Axe « Vivre pendant et après un cancer »** : améliorer la qualité de vie des patients et combattre toute forme d'exclusion (mesure 25).

De plus, trois objectifs transversaux irriguent la stratégie de ce deuxième Plan Cancer, et se retrouvent dans chaque axe. Ils représentent ainsi de nouveaux défis :

- Mieux prendre en compte les inégalités de santé
- Renforcer le rôle du médecin traitant, et ce à tous les moments de la prise en charge
- Analyser et prendre en compte les facteurs individuels et environnementaux.

Sur les 732 millions d'euros alloués à ce Plan Cancer 2009-2013, 54.9% sont utilisés pour l'Axe Soins (402 millions d'euros). Notamment à travers le « Parcours de Soins » qui s'inscrit dans la continuité du premier Plan Chirac. Il s'agit de mener des actions pour accompagner les patients depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la vie après le cancer, avec trois parties distinctes :

- **Le dispositif d'annonce**, qui informe et accompagne le patient de l'annonce de la maladie aux propositions thérapeutiques²⁷. Ce dispositif a été évalué par l'INCa en 2011 et largement

plébiscité par les patients, tant dans le temps de l'annonce que dans le soutien apporté tout au long du traitement.

- **Le Parcours Personnalisé de Soin (PPS, mesure 18) et le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC, mesure 25)**²⁸. Le Rapport d'évaluation des expérimentations du parcours personnalisé (septembre 2012) affirme que l'impact de ces outils a montré des effets globalement positifs sur les patients. Il met au centre du projet l'infirmier coordinateur hospitalier et le médecin traitant. Ce premier dans le rôle d'interlocuteur privilégié à l'hôpital et dans leur rôle de facilitateurs pour la coordination ville-hôpital. Ce dernier dans le rôle de pivot au quotidien pour le patient et son entourage.
- **Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)** dont le développement est en lien avec la relance du Dossier Médical Personnel (DMP) et est assuré par l'INCa et l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIPsanté). Ce dossier permet aux professionnels de santé d'échanger des données (fiches de RCP, compte-rendu opératoires, compte-rendu anatomo-pathologiques...) et de gérer certains outils (élaboration du programme personnalisé de soins, accès aux recommandations de bonne pratique clinique, accès aux registres des essais cliniques...)²⁹.

Concernant ce DCC et le rôle du médecin traitant dans l'après cancer, de nouvelles perspectives sont évoquées en novembre 2012 par le Dr Agnès BUZYN (qui dirige l'INCa depuis 2011). Elle souligne notamment la persistance des inégalités d'accès aux soins pour les populations les plus vulnérables. Ses interventions sur les ondes radio précèdent et introduisent l'intervention du Président François HOLLANDE le 4 décembre 2012, qui lance alors le troisième Plan Cancer 2014-2019. Selon le Pr Jacquelin GODET, Présidente de la Ligue Contre le Cancer, l'évaluation et la réalisation des propositions des deux premiers Plan s'avèrent indispensables à ce troisième Plan. La Ligue se félicite d'avoir « été entendue sur la lutte contre les inégalités » et que « la vie soit au cœur de ce programme ».

En effet, ce troisième Plan Cancer s'inscrit dans un contexte :

- **D'inégalités sociales** : Difficultés sociales rendues d'autant plus aiguës que fort heureusement l'évolution des traitements amène de plus en plus de personnes à vivre avec une maladie chronique. Les prise en charge qui en découlent appellent une coordination accrue entre les professionnels hospitaliers et les professionnels de santé de proximité.
- **D'accélération des progrès médicaux** : L'évolution des connaissances scientifiques, les innovations médicales et technologiques ont bouleversé les modes de prise en charge en cancérologie. Les phases d'hospitalisation sont de plus en plus courtes, la part des soins

réalisés en ambulatoire ou à domicile progresse. Ceci implique d'accompagner les professionnels de ville et les équipes hospitalières dans l'évolution de leurs pratiques et de leurs interactions, au profit d'une meilleure fluidité des enchaînements de soins pour les patients.

- **De volonté de donner une place centrale à la prévention** : La stratégie nationale de santé est porteuse d'une ambition forte : celle de « faire le choix de la prévention, levier majeur de réduction de la mortalité et de la morbidité évitables ». Cette ambition est aussi celle du Plan Cancer.

Ce nouveau Plan Cancer se décline en quatre axes regroupant 17 objectifs :

- **Guérir plus de personnes malades** :
 1. Favoriser des diagnostics plus précoces
 2. Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge
 3. Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques
 4. Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie
 5. Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients
 6. Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée
- **Préserver la continuité et la qualité de vie** :
 7. Assurer des prises en charge globales et personnalisées
 8. Réduire les risques de séquelles et de second cancer
 9. Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle
- **Investir dans la prévention et la recherche** :
 10. Lancer le Programme national de réduction du tabagisme
 11. Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer
 12. Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement
 13. Se donner les moyens d'une recherche innovante
- **Optimiser le pilotage et les organisations** :
 14. Faire vivre la démocratie sanitaire
 15. Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées
 16. Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité
 17. Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie

En février dernier, un rapport adressé au président de la République par l'Institut national du cancer (INCa), responsable du pilotage du Plan cancer 2014-2019 pour le compte des ministres chargés de la santé et de la recherche, présente avec ses partenaires sa progression globale et l'avancement de

chacune des actions. À mi-parcours du Plan, la moitié des jalons est réalisée, fruit d'une coopération de l'ensemble de la communauté des soignants, chercheurs, acteurs de la prévention, des grandes associations et fondations dédiées. L'étroite collaboration territoriale engagée avec les agences régionales de santé a permis une mobilisation importante au plus près des citoyens³⁰.

Ce rapport conclue donc que : « le modèle de notre lutte est cohérent. Il n'est pourtant ni sans faille, ni sans incertitude et ne doit pas cacher l'importance comme la complexité des tâches à venir. Cette deuxième moitié du Plan qui s'engage n'a pas d'autre choix que persévérer dans sa quête du sens et du progrès afin de conquérir de nouveaux espoirs : pour les malades, pour leurs proches, pour tous nos concitoyens qui sont dans une attente justement impatiente ».

Rôles du médecin généraliste en Cancérologie

1) Commission de 1989

C'est au cours de l'année où Bishop et Varmus obtiennent le Prix Nobel pour la découverte des oncogènes, une décennie avant les Premiers Etats Généraux du Cancer, que le Comité Consultatif pour la formation des médecins émet les recommandations pour les médecins généralistes en Cancérologie. Et ce, via la Commission du 8 novembre 1989 relative à la formation des personnels de santé en matière de cancer. Ainsi, 13 recommandations émergent de ce Comité, avec en filigrane constant la formation des médecins présents ou en devenir :

- La formation des médecins en cancérologie devrait tenir une très grande place dans l'enseignement et la recherche.
- Chaque Faculté de Médecine devrait avoir un programme de formation en cancérologie pendant la formation de base.
- Le rôle essentiel que joue le médecin généraliste dans la prévention et le diagnostic précoce du cancer devrait être reconnu et développé.
- Les médecins généralistes devraient être formés spécifiquement en dépistage, guidance, méthodologie des traitements appropriés, soins aux patients arrivés en stade terminal de la maladie.
- Dans toutes les disciplines, la formation devrait intégrer la biologie des affections néoplasiques.
- Il faudrait parvenir à des objectifs minimaux dans la formation des oncologues.
- Les principes de l'épidémiologie devraient être enseignés à tous les niveaux de la formation.

- Tous les médecins en post-universitaire devraient avoir accès à la recherche fondamentale et la recherche clinique.
- La coopération inter-disciplinaire devrait être encouragée.
- Promouvoir la coordination des activités des instituts spécialisés avec les sociétés scientifiques, les associations de spécialistes, les universités.
- Utilisation des techniques modernes de formation.
- Encourager les échanges dans la Communauté Européenne.
- Veiller à ce qu'une part suffisante de la formation continue des médecins généralistes soit dédiée à l'oncologie.

2) Commission de 2002

Le Rapport de la Commission d'Orientation sur le Cancer met en lumière la présence forte du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer, notamment en ce qui concerne le diagnostic précoce, le dépistage et la phase palliative.

Ce rapport conclut que la place du médecin généraliste, notamment libéral, doit être « mieux définie et valorisée », « la place des médecins généralistes dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle. Le médecin traitant reste le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital ».

Il est également fait mention de la nécessité pour les généralistes d'être davantage intégrés dans le parcours thérapeutique du patient, par exemple dans la réalisation des soins complémentaires. De plus, la dimension plurielle des soutiens est abordée avec : « les médecins traitants sont confrontés aux effets secondaires des traitements mais aussi au traitement de la douleur, à l'accompagnement de fin de vie et aux soins palliatifs ».

Ainsi, le décret du 3 mai 2002 tente de proposer un cadre à cette prise en charge avec le choix dans la rémunération des praticiens libéraux, concernant « la délivrance des soins palliatifs à domicile » : paiement à l'acte ou paiement au forfait.

Enfin, le travail en réseau est évoqué : « la coordination entre la ville et l'hôpital doit être renforcée notamment dans le cadre des réseaux de soins afin de permettre un meilleur suivi global (...) ».

3) Les Plans Cancer

Même si le rôle des médecins généralistes apparaît dans la mesure 33 du Plan Cancer 2003-2007 (« faciliter l'insertion des médecins généralistes au sein des réseaux (...) et aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires »), il faut acter de la trop faible implication du médecin traitant dans ce premier Plan.

Ce qui est véritablement corrigé dans les deuxième et troisième Plans en replaçant le médecin généraliste au centre du système et en le qualifiant de pivot du parcours de soins. L'une des six mesures phares du Plan Cancer 2009-2013 est la mesure 18. Elle introduit le rôle du médecin généraliste ainsi : « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant. Faire bénéficier 80% des patients au moins d'un programme personnalisé de soins. Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant ». Ainsi, le médecin généraliste coordonne les soins, joue son rôle de proximité pendant la phase thérapeutique et la phase de surveillance et doit partager les données médicales avec les autres professionnels de santé (mesure 18.3).

La mesure 16 (Axe prévention-dépistage) quant à elle propose d'impliquer le « médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage ». Les médecins généralistes sont donc pleinement invités à travailler dans tous les champs qu'impliquent la pathologie cancéreuse. Leur rôle est aussi fortement appuyé dans l'après-cancer comme un rôle de proximité afin d'optimiser la coordination des soins et le lien avec le secteur médico-social. Il s'agit pour le médecin traitant d'extirper son patient de la machinerie complexe et déroutante du système de soins, afin de l'orienter précisément et de manière adaptée à sa situation, vers les structures de soins, les oncologues ou les soins de support.

Ce cheminement difficile est reformulé et cadré dans la notion de Parcours de Soins, déjà introduit dans le Plan Cancer 2003-2007 et développé également dans le dernier Plan. Ce Parcours place totalement le médecin traitant au cœur du dispositif et comprend :

- Le Dispositif d'Annonce : afin d'informer et accompagner le patient lors de l'annonce du diagnostic, mais aussi dans ses choix vis-à-vis des propositions de traitements.
- Le Parcours Personnalisé de Soins (PPS) :
 - Afin de personnaliser la prise en charge du patient, notamment dans le champ sanitaire et médico-social
 - Afin de mieux coordonner les soins entre l'hôpital et la ville
 - Notion de référent médical de proximité

- Le rapport d'évaluation du PPS par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et l'INCa, abonde dans ce sens avec un impact de ce dispositif jugé pertinent par les professionnels et par les patients eux-mêmes
- Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) : afin de partager les données médicales entre les professionnels hospitaliers et le médecin généraliste. Ainsi, le médecin traitant accède et échange les données telles que les fiches de RCP, les comptes-rendus, recommandations de bonnes pratiques cliniques (pilotées par l'INCa).

Les résultats des expérimentations du Parcours de Soins à partir de 35 sites de pilotes ont permis d'objectiver des marges de progression dans la participation du médecin traitant³¹. En effet, leur participation effective dans le parcours de soins et le suivi médical « est restée assez limitée », mais il a été nettement identifié que le médecin traitant poursuit son rôle de relais et d'acteur de proximité pour les patients dans l'accompagnement social, l'accompagnement psychologique et la réinsertion professionnelle.

Notons que la phase de l'après-cancer bénéficie aussi du travail performant des infirmiers coordinateurs hospitaliers. La mise en place de leur travail a été complexe mais leurs compétences et leur savoir-faire ont impacté très positivement les liens intra-hospitaliers et les liens avec les médecins généralistes.

4) Les axes à retenir

Le médecin généraliste trouve ainsi naturellement sa place à chaque étape de la pathologie cancéreuse : le dépistage, le suivi per-thérapeutique, l'implication dans les soins palliatifs, le traitement de la douleur. Des différentes commissions étatiques et des trois Plans Cancer, nous pouvons dégager clairement les champs d'action pratiques du médecin généraliste dans ces étapes du parcours de soin en cancérologie.

a) Prévention et dépistage

Le médecin généraliste est capable de toucher les populations les plus démunies et les moins accessibles aux messages de prévention et de dépistage, de part sa proximité et sa relation de confiance avec le patient.

Pour la prévention primaire, son rôle est d'identifier les facteurs de risques pour chaque patient, d'informer sur les risques ou les conséquences, et de proposer une aide pour modifier les comportements.

En ce qui concerne le dépistage, la place du médecin traitant est primordiale, et nécessite des connaissances précises puisqu'il doit proposer une stratégie de dépistage individuel adaptée à chaque niveau de risque et promouvoir l'inclusion des patients dans les programmes de dépistage de masse pour les cancers du sein, du colon/rectum et du col de l'utérus, grâce à l'information et l'orientation.

b) Diagnostic et annonce de la maladie

Résultat d'un dépistage positif ou issue finale d'une série d'examens complémentaires effectuée devant un point d'appel, le diagnostic de cancer est souvent initié par le médecin généraliste. Il doit ensuite orienter le patient dans la bonne filière de soins, sans perte de temps, pour confirmation histologique de la suspicion de cancer.

Le médecin généraliste est également un des partenaires du dispositif d'annonce, puisqu'il prépare à l'annonce par le spécialiste, puis il commente, reformule, explique tout ce qui est resté en suspens au cours de la consultation d'annonce.

D'un point de vue administratif, il devra établir le protocole de soins d'Affection de Longue Durée (ALD) afin d'assurer à son patient une prise en charge financière optimale des soins.

Toutes ces démarches impliquent une bonne communication de l'information au médecin généraliste : résultats de la RCP, comptes-rendus anatomopathologiques, opératoires, d'hospitalisation...

c) Suivi per-thérapeutique

Le médecin généraliste accompagne le patient dans tous les traitements lourds qu'il subit, en assurant, conjointement avec les spécialistes, la surveillance des effets indésirables, l'efficacité, et la gestion des complications aiguës ou chroniques liés à ces traitements.

Il est également acteur de la mise en place des soins de support qui correspondent à l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage. En effet, il coordonne l'organisation permettant de répondre aux besoins nutritionnels, psychologiques, sociaux, à la prise en charge de la douleur, de la kinésithérapie, des soins infirmiers...

A ce stade, il joue également un rôle dans les démarches administratives et sociales puisqu'il devra prescrire et renouveler les arrêts de travail ou de mi-temps thérapeutique, établir les certificats médicaux nécessaires, les bons de transports...

d) Soins palliatifs

L'étude de Bungener révèle que 40% des patients ont passé tout ou une partie de leur phase terminale à domicile, entourés par leur famille et leur médecin traitant. Dans les phases avancées de cancer, l'intriquant poursuite des traitements spécifiques et soins palliatifs, l'implication du médecin traitant est essentielle puisqu'elle permet d'assurer un suivi continu entre les consultations spécialisées, les phases d'hospitalisation et les périodes à domicile.

Lorsque les soins palliatifs sont réalisés au domicile, le médecin traitant est très souvent sollicité par le patient et son entourage, d'autant que le patient se sent parfois abandonné par l'équipe hospitalière qui l'a suivi pendant plusieurs mois ou années.

Il doit également coordonner l'action des soignants et des équipes mobiles prenant en charge un patient en assurant la continuité des soins. La prise en charge de la douleur est un exercice « difficile et impliquant ».

Sa position est souvent délicate, notamment sur le plan psychologique, étant donnée les relations, souvent anciennes ou étroites, qu'il entretient avec la personne qui souffre et sa famille. C'est un rôle très complexe et chronophage, mais paradoxalement valorisant.

e) « Après-Cancer »

Cette période est mise en évidence dans les Plans Cancer II et III. Plus de 60% des cancers étant curables, les perspectives de guérison impliquent de préparer et d'accompagner l'après-cancer : un programme personnalisé de l'après-cancer devrait être expérimenté, dans la continuité du programme personnalisé de soins. Cette période est souvent vécue par les patients comme une rupture physique et morale.

Dans ce contexte, le médecin généraliste peut apporter un soutien psychosocial avec notamment l'aide au reclassement professionnel, la sortie d'ALD30 et un suivi médical afin de dépister les récurrences.

f) Conclusion

Le médecin généraliste est considéré par les textes officiels comme pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer, puisqu'il est présent dans toute la filière allant de la prévention jusqu'à l'après-cancer. Il est non seulement un des partenaires du dispositif d'annonce, mais également le soignant le mieux placé pour accompagner le patient et sa famille tout au long de son parcours et observer les conditions de vie des patients à distance du diagnostic de cancer.

IV. Partenaires du médecin généraliste en Cancérologie

La singularité de la prise en charge réside dans l'intégration de plusieurs métiers ou disciplines, de plusieurs types de structures. Pendant plusieurs mois, voire plusieurs années, la Cancérologie intègre autour du patient plusieurs intervenants réalisant les soins (spécifiques ou support). Ce maillage est coordonné par le médecin généraliste, dont le lien permanent avec les équipes des établissements autorisés reste un enjeu de cette prise en charge.

L'organisation de la Cancérologie pour les soins spécifiques sera davantage développée dans un chapitre suivant. Ces soins, au sein d'établissements autorisés, regroupent la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie.

En outre, la notion de soins de support regroupe un ensemble de «soutien» autour du malade et de son entourage, tout au long de l'évolution de la maladie. C'est en 1990 que sont évoqués les soins de support pour la première fois, par la Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC). Les frontières de cette notion sont encore mal délimitées, du fait de son principe même d'ouverture à tout type d'aide pour chaque patient. Cette question complexe ne répond actuellement à aucun modèle parfaitement établi, tant en France qu'à l'étranger. On peut citer, entre autres, parmi les soins de support : le Centre Anti-Douleur, les soins palliatifs, la Psycho-Oncologie, les programmes de nutrition, l'accompagnement social, l'Hospitalisation à Domicile (HAD).

HAD

Son rôle comme structure complémentaire de celle de cancérologie à l'hôpital est primordial. Elle est soumise aux mêmes règles législatives que tout établissement de santé, et détient son agrément pour quatre années renouvelables. Elle permet d'assurer au domicile des patients des soins médicaux ou paramédicaux décisifs, pour une durée limitée et renouvelable si besoin.

Cette structure a connu un essor important ces dernières années. Même si l'offre de soins est inégalement répartie sur le territoire français, chaque département possède au moins un établissement autorisé.

Dans le parcours de soins, l'HAD se situe essentiellement en aval de l'hospitalisation complète dont elle permet de raccourcir la durée.

L'hospitalisation à domicile permet de réaliser :

- Des soins ponctuels, notamment en cas de maladies non stabilisées (chimiothérapie) ;
- Des soins de réadaptation au domicile, notamment en cas de maladie cardiaque, de traitement orthopédique, etc ;
- Des soins palliatifs.

Les conditions générales d'admission d'un patient en HAD sont :

- Le patient est hospitalisé et le médecin responsable de l'hospitalisation estime que les soins peuvent être poursuivis à domicile ;
- Le médecin traitant juge que l'état de santé de son patient nécessite des soins mais pas de séjour à l'hôpital ;
- Le patient (et son entourage) est d'accord avec la proposition d'HAD ;
- Les conditions de logement du malade permettent la mise en place d'une HAD.

Et, plus particulièrement, les conditions administratives de l'HAD sont :

- Le patient concerné habite dans une zone géographique couverte par une structure d'HAD ;
- Cette structure possède à ce moment-là un lit disponible (parmi sa dotation).

La prise en charge par l'Assurance Maladie est la même que celle appliquée à l'hôpital (hormis le forfait hospitalier car non facturé en HAD). Faisant partie de l'hôpital ou prestataire autonome, les services d'HAD interviennent très fréquemment auprès des patients atteints de cancer. Bien que pouvant en théorie être initiées par les médecins généralistes, les HAD demeurent majoritairement prescrites par les services spécialisés où sont initialement hospitalisés les patients, souvent sur l'initiative conjointe des infirmiers coordinateurs et des médecins.

S'agissant des soins continus, l'HAD a donc un rôle important à jouer en soins palliatifs (en essayant d'associer ses compétences avec celles des équipes de soins palliatifs), mais aussi dans les filières gériatriques en apportant des méthodes hospitalières adaptées au cas les plus complexes.

Structure de prise en charge de la douleur chronique

Elles sont organisées en consultation, unités ou centres. Coordonnées par un médecin ayant un Diplôme de « Capacité d'évaluation et de traitement de la douleur » (évaluation et traitement), elles répondent à des normes de pluridisciplinarité réglementairement imposées. Elles ne prennent pas en charge uniquement des patients atteints de cancer, mais c'est la majorité de leur activité. Ces structures anti-douleur interviennent quelque soit la phase de la maladie, y compris en phase

terminale. L'intrication avec la prise en charge d'autres symptômes devient alors une évidence et la plupart de ces services spécialisés ont une double compétence « douleur-soins palliatifs ».

Soins palliatifs

1. Définition³²

Selon les travaux de l'OMS en 1990, les Soins Palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Ils concernent le traitement de la douleur, la prise en charge des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. L'objectif est de donner la meilleure qualité de vie au malade et à son entourage. Déjà en 1990, l'OMS considère que de nombreux éléments des soins palliatifs sont applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec le traitement anti-cancéreux.

En 1996, le Conseil National de l'Ordre des Médecins ajoute la notion d'accompagnement. Dans la même année, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) réaffirme que cela concerne les patients atteints d'une maladie grave évolutive ou terminale. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ils ne hâtent, ni ne retardent la mort.

Ces concepts seront mis dans un cadre légal avec la Loi de juin 1999³³, et seront repris à travers la Mission PMSI de 2002, le Programme National de Développement des Soins Palliatifs de 2002, les travaux de l'OMS et de l'ANAES de 2002. La notion forte est la prise en charge globale du patient concernant la douleur, le soutien psychologique, l'accompagnement spirituel ; tout cela dans le but d'améliorer au maximum la qualité de vie du patient et de ses proches.

2. Rôles et organisation

Les soins palliatifs s'intègrent dans la dynamique des soins de support à différents moments de l'évolution des maladies graves :

- Phase palliative dénommée « terminale » lorsqu'il n'y a plus de traitement spécifique possible de la maladie causale. C'est essentiellement cette phase qui concerne la prise en charge de la douleur, psychiatrie-psychologie, réadaptation, nutrition, etc.
- Phase palliative dénommée « initiale », durant laquelle des traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse complète temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie. En effet, les soins palliatifs ne sont pas dévolus qu'à la phase terminale, ils sont souvent sollicités pour la prise en charge des douleurs rebelles, les états

d'angoisse, la dépression, les retours à domicile difficiles. Ces multiples compétences peuvent exposer les structures de soins palliatifs à une certaine confusion de genres, mais nous pouvons aussi souligner que le transfert de savoir-faire doit exister, et que chaque compétence n'est pas fixée dans une spécialité précise. Actuellement, il est recommandé d'avoir recours aux compétences des équipes de soins palliatifs de plus en plus précocement : c'est la « démarche palliative anticipatoire »³⁴.

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) : structures d'hospitalisation pour une durée limitée souvent, de taille modérée (en général une dizaine de lits), réservées aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent plusieurs missions : les soins, l'enseignement et la recherche.
- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) : missionnées pour apporter une aide, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. Ceci est une approche globale (douleur, psychologique, sociale, etc.) avec la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les lits identifiés en soins palliatifs (autrement appelé prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) : lits situés au sein d'un service d'hospitalisation, permettant un repli des patients du domicile si la situation s'avère nécessaire et permettant une prise en charge globale pluridisciplinaire.

Equipes mobiles autonomes (EMSP) ou rattachées à des unités fixes (USP), les structures de soins palliatifs sont ainsi soumises aux mêmes contraintes et difficultés que les structures officielles de la douleur. Les compétences y sont d'ailleurs en partie superposables : algologie et lutte contre les symptômes, soutien psychologique, assistance nutritionnelle, assistance sociale, aides bénévoles. Pour cela, deux modes d'intervention existent : via l'Hospitalisation à Domicile et via les réseaux de soins palliatifs.

Enfin, l'une des particularités du travail en soins palliatifs est la prépondérance des bénévoles. De nombreuses associations existent en France, dont la majorité est regroupée au sein de l'Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs (UNASP) ou au sein de la Fédération JAMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie). Cette dynamique associative sociétale ayant été souvent à l'origine de prise de conscience politique. L'action bénévole possède avant tout une dimension relationnelle (formations, groupes de parole).

Partenaires paramédicaux

L'organisation et la coordination des soins accompagnant les patients atteints de cancer font intervenir d'autres professionnels, tant au sein des structures qu'à domicile, afin d'optimiser un climat, des compétences, un confort de vie :

- Structures de psycho-oncologie et psychologues de ville
- Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Rôle de kinésithérapeutes
- Infirmier(e)s libéraux et infirmier(e)s coordinateurs hospitaliers
- Médecins nutritionnistes, diététiciennes !
- Socio-esthéticiennes

Vers une mutualisation des compétences ?

La notion de pluridisciplinarité est fréquemment évoquée en Médecine, et plus particulièrement en Cancérologie. Cependant, celle d'interdisciplinarité devrait lui être préférée afin de mieux rendre compte du besoin d'échanges entre disciplines et non de simples juxtapositions de compétences. Il s'agit de faire interagir ces différentes disciplines de façon coordonnée, synchrone et successive dans le parcours de soins du malade.

D'autant plus que la pratique de la Cancérologie, comme toute pratique médicale, évolue inéluctablement vers l'hyperspécialisation et la transversalité. Le « cancérologue » en tant que tel a rapidement laissé la place : au chirurgien oncologue, à l'oncologue médical, à l'hématologue pédiatrique, au radiothérapeute, à l'hépatogastro-entérologue spécialisé dans les cancers de sa spécialité, etc. La Cancérologie devient alors l'exercice subtilement coordonné de ces différents spécialistes³⁵.

Afin d'éviter une dispersion des compétences et de permettre une meilleure lisibilité de celles-ci, un certain nombre de Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer (CRLCC) ont expérimenté des départements de Soins Oncologiques de Support (SOS). Différents objectifs sont mis en avant :

- La mise en commun du plateau technique
- L'amélioration des liens ville-hôpital
- Le transfert de savoir-faire entre personnels médicaux et paramédicaux, des différents services

- Prise en charge horizontale et transversale, en permettant aux praticiens hospitaliers de partager leur activité entre leur spécialité d'origine et la structure SOS

Partenaires non professionnels

En complément des partenaires précédemment cités, il existe un maillage de personnes non professionnelles autour du patient atteint de cancer. Ces divers acteurs sont totalement intégrés avec les professionnels dans la notion anglo-saxonne de « caregivers ». Cette notion désigne « les personnes qui apportent des soins aux malades ». Elle regroupe ainsi les amis, les parents, les assistant(e)s sociaux(ales), les représentants religieux, aides ménagères, Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), associations de malades qui apportent leur soutien, leur réconfort au patient. Le proche est alors considéré comme un soignant à part entière, il est notamment un pilier du maintien à domicile. Et son aide devient primordiale lorsque la maladie fait perdre au patient son autonomie.

En outre, il est important que chaque intervenant soit conscient des tâches respectives assumées par les uns et les autres. Afin que la multitude des compétences soit un atout dans l'organisation de la cancérologie actuelle.

V. Organisation de la Cancérologie

Réglementation

1. Réglementation des établissements

L'objectif d'autorisation des établissements de soin en cancérologie répond à l'équité d'accès aux soins qui constitue l'une des mesures fortes des Plans Cancer, et qui a été repris par la circulaire du 22 février 2005.

Pour être qualifiés d'autorisés, les établissements de soins, publics ou privés, doivent répondre à des critères d'agrément en cancérologie. Ces critères sont établis par le décret n°2007-388 du 21 mars 2007 (relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la Santé Publique)³⁶ :

- Présence d'une équipe médicale comprenant au minimum : un oncologue ou un médecin qualifié en cancérologie ou un médecin titulaire du DESC de cancérologie.

- Etre membre d'une coordination des soins en cancérologie (réseau régional validé par l'INCa ou réseau territorial).
- Proposer une organisation de soins comprenant Programme Personnalisé de Soins, réunion de Concertation Pluridisciplinaire, dispositif d'annonce, traitements conformes aux référentiels de bonnes pratiques de l'INCa, soins de support.
- Respecter les critères de qualité des prises en charge définis par l'INCa : accès aux traitement innovants, accès aux essais thérapeutiques, seuils minimaux d'activité.

L'autorisation est accordée pour cinq années. A noter, la notion « d'établissements associés » qui permettent une prise en charge locale. Ce sont des services de médecine ou de soins de suite qui ont l'autorisation d'assurer les traitements par chimiothérapie, préalablement établis en amont par les établissements autorisés.

2. Réglementation des soins

a) Seuils minimaux d'activité

Ils sont définis par l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale³⁷ :

- > 600 patients traités par an pour les centres de radiothérapie
- > 80 patients traités par an pour les centres de chimiothérapie (dont 50 patients en ambulatoire)
- > 30 patients traités par an pour la chirurgie des cancers du sein, digestifs, urologiques et thoraciques
- > 20 patients traités par an pour la chirurgie des cancers gynécologiques et ORL

A noter que certaines chimiothérapies peuvent être également réalisées au domicile des patients, par des professionnels de santé libéraux (selon les critères précisés par l'arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anti-cancéreux injectables).

b) Soins de support

Dans la prise en charge des patients atteints de cancer, les soins spécifiques précédemment cités peuvent s'accompagner des soins de support. Ils intègrent totalement les concepts de la circulaire 2005. Ils ne constituent pas une nouvelle discipline à part entière mais intègrent la démarche de

soins pour chaque patient, si la situation le demande. Ils peuvent être mis en place par les établissements via le travail primordial des infirmiers coordinateurs hospitaliers.

Les niveaux de soins en Cancérologie

La mutualisation des objectifs du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de 3^{ème} génération (SROS III) et du Plan Cancer 2003-2007 fait émerger la volonté d'un chaînage de l'offre de soins. La Cancérologie s'organise alors avec différents niveaux de soins, reliant étroitement les intervenants libéraux et institutionnels. Chaque établissement de santé concerné par le traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et sur un travail en réseau.

Les pathologies cancéreuses entraînent une prise en charge dont les traitements sont situés à un haut niveau de technicité. Cette prise en charge fait alors appel à un plateau technique sophistiqué et étendu sur l'ensemble du territoire. Il y a donc un maillage transversal des compétences et de l'offre de soins, mais il s'agit aussi de prononcer et organiser une zone de proximité pour les patients. Cette zone de proximité fait intervenir les professionnels médicaux et paramédicaux, en structure ou à domicile, pour les soins spécifiques ou les soins de support, et cela dans le but permanent de l'amélioration de la qualité de vie de chaque patient.

Ainsi, le SROS III (2006-2011) propose une organisation de la Cancérologie en graduant l'offre de soins selon trois niveaux : un niveau de proximité, un niveau de référence et un niveau de recours. Ce système impliquant tant les établissements autorisés à traiter le cancer que ceux associés à cette prise en charge.

1. Le niveau de soins de proximité

Ce niveau comprend essentiellement le dépistage, le diagnostic et l'annonce, ainsi que le suivi de la pathologie cancéreuse. Ainsi, le niveau de soins de proximité est totalement dédié au médecin généraliste et à la collaboration qu'il tisse avec ses confrères oncologues. Les soins de proximité reposent sur les démarches de dépistage entre le médecin traitant et les différentes organisations ayant ce rôle.

De plus, ces soins sont fréquemment à l'origine du cheminement ayant abouti au diagnostic de la pathologie cancéreuse. La circulaire de 2007 de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS)³⁸ permet aux oncologues et médecin généraliste du patient d'adhérer à un réseau

territorial de cancérologie. A travers lui, ils ont la possibilité de conserver un rôle d'accompagnement du patient et de sa famille. Ils bénéficient alors via ce réseau territorial de la mise en relation avec les autres professionnels ou institutions de prise en charge.

La proximité des soins est aussi illustrée par les établissements de soins dit associés pour le traitement du cancer. Ainsi, comme prévu dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS), certaines chimiothérapies peuvent être assurées par des services de soins de suite, de réadaptation ou de soins de longue durée. L'adhésion au réseau territorial de ces établissements associés en est la condition sine qua non.

Ce niveau d'organisation comprend aussi logiquement le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) permettant l'échange des informations entre professionnels.

Enfin, nous pouvons citer pour le niveau de proximité la place prépondérante des Centres de Coordination en Cancérologie (3C). Situés dans un établissement autorisé ou commun à plusieurs, ils sont initiés par la mesure 32 du Plan Cancer 2009-2013. Leur rôle consiste notamment au suivi individualisé des patients et à la coordination médicale au sein de l'établissement autorisé en Cancérologie. Un peu plus loin dans ce travail, nous développerons plus en détail l'implication des 3C et leurs relations avec les réseaux.

2. Le niveau de soins de référence

On passe au niveau de référence une fois plusieurs conditions réunies : certitude du diagnostic, mise en place de la stratégie thérapeutique spécifique (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie), et pertinence ou non des soins de support. C'est la phase où l'on peut intégrer le dispositif d'annonce, l'accompagnement interdisciplinaire du patient (consultations spécialisées, soutien psychosocial, prise en charge de la douleur, de l'entourage, accès au plateau technique dans le diagnostic, le traitement et le suivi post-thérapeutique). Ces conditions doivent être assurées sur chaque territoire concerné, ou par leur jonction avec un territoire proche et par chaque établissement autorisé concerné, ou par la mutualisation des moyens, si la situation ne le permet pas.

Cette liaison entre les différents intervenants (hospitaliers et libéraux) est permise par le réseau territoire de cancérologie. Sa dimension de coordination et de continuité des soins implique des liens à la fois avec le médecin traitant et à la fois avec les acteurs du niveau de soins de recours.

3. Le niveau de soins de recours

C'est le niveau d'expertise de l'organisation oncologique. Il concerne trois axes : le traitement, la recherche et l'enseignement. Ce niveau est impliqué dans les situations difficiles des cancers rares, en particulier dans les domaines de l'oncopédiatrie, les thérapies géniques, les greffes de moelle allogénique, la curiethérapie. Il concentre des techniques complexes tant en imagerie qu'en chirurgie carcinologique.

Ce niveau s'articule autour des Pôles Régionaux de Cancérologie (PRC), des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC), des Cancéropôles et des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Ces différentes entités interagissent ensemble et optimisent certains axes communs.

a) Les Pôles régionaux de Cancérologie (PRC)

Les établissements constituant le PRC dans chaque région ont été initiés par la mesure 30 du Plan Cancer 2003-2007. Le PRC peut être un Centre de Lutte Contre le Cancer, un Centre Hospitalo-Universitaire (CHU), ou une clinique hautement spécialisée en Cancérologie.

La constitution des PRC répond à « une logique d'organisation de l'accès aux soins de cancérologie complexes, hyperspécialisés et aux techniques innovantes ». Le Pôle Régional de Cancérologie a ainsi pour objectif de garantir l'accès de tous les patients aux dispositifs disponibles en cancérologie au niveau régional.

Les missions du PRC sont :

- Réunir les compétences d'expertise afin de disposer de l'ensemble des ressources de recours identifiées, avec la possibilité d'un recours inter-régional si nécessaire.
- Augmenter l'inclusion des malades dans les essais cliniques.
- Coordonner l'accès à un avis spécialisé, à un second avis, ou à un plateau technique spécifique.
- Participer à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation dans le cadre des missions des Universités de Médecine.
- Participer à des projets mis en œuvre au sein des Cancéropôles régionaux ou inter-régionaux.

Le Plan Cancer prévoit également des actions de coopérations entre les membres du pôle régional : essentiellement entre les CLCC et les CHU (accords signés en 2004), afin qu'ils formalisent leurs complémentarités, partagent leurs moyens et mettent en cohérence leurs stratégies ; « pour établir à terme un projet médical commun ».

b) Les Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC)

Les RRC sont issus de la mesure 29 du Plan Cancer 2003-2007 et de la circulaire du 22 février 2005.

Dans notre région, le RRC est représenté par le Réseau Onco-PACA-Corse.

Ses missions sont principalement :

- La promotion et l'amélioration de la qualité en Cancérologie (référentiels).
- La promotion d'outils de communication communs dans la région (DCC).
- L'aide à la formation continue.
- Le recueil et l'analyse régionale des données d'activité de soins.
- L'évaluation des membres et des pratiques.
- L'information des professionnels et des patients (via le site internet).
- La coordination des réseaux territoriaux.

c) Les Cancéropôles

Ils sont constitués à l'échelle régionale ou inter-régionale. Ils sont au nombre de sept sur le territoire :

- Cancéropôle d'Ile-de-France (Paris).
- Cancéropôle du Nord-Ouest (Lille).
- Cancéropôle de la région PACA (Marseille).
- Cancéropôle de la région Rhône-Alpes (Lyon).
- Cancéropôle du Grand Sud-Ouest (Toulouse).
- Cancéropôle du Grand-Est (Strasbourg).
- Cancéropôle du Grand-Ouest (Nantes).

Les Cancéropôles sont instruments de rapprochement entre les laboratoires de recherche fondamentale et les unités cliniques. Leur but était de favoriser le passage de la recherche fondamentale à la recherche clinique, le passage du théorique à la pratique. Ceci, afin de permettre aux patients de bénéficier rapidement des moyens thérapeutiques les plus innovants et les plus adaptés pour le traitement de leur pathologie cancéreuse.

Les structures des Cancéropôles associent donc des équipes de recherche, des plateaux techniques et des services de soins orientés vers l'innovation. Elles ont aussi une dimension européenne dans le domaine de la recherche et tissent des liens avec leurs homologues internationaux.

En fonction des moyens scientifiques et technologiques qu'ils possèdent chaque Cancéropôle tente de couvrir différents thèmes de recherche. Par exemple, le Cancéropôle qui concerne la région Corse, à savoir le Cancéropôle PACA-Corse³⁹, travaille sur les axes suivants :

- Single Cell
- Métabolomique
- Bio-informatique
- Recherche clinique

d) Les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC)

Ce sont des établissements de santé autorisés, privés, à but non lucratif, et à caractère hospitalo-universitaire. Ils participent au service public hospitalier. Leurs missions sont centrées sur la recherche, les soins, l'enseignement et la prévention.

Ils sont au nombre de 20 sur le territoire français :

- Six sont créés en 1921 par l'Assistance Publique de Paris.
- Quatorze voient le jour progressivement dans les années suivantes.

En 1945, le Général de Gaulle leur accorde leur autonomie en leur donnant le statut « d'établissements privés ayant la capacité d'utilité publique ». Et depuis 1964, les CLCC sont désormais regroupés au sein de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC).

Les réseaux en Cancérologie

1. Définitions

Dans le domaine médical, l'organisation en réseau n'est pas un concept récent. Depuis longtemps, ce maillage informel et complexe existe, au sein duquel navigue le patient. Ainsi, chaque médecin possède son réseau de confrères et paramédicaux avec qui il travaille. Et a contrario, chaque patient a lui aussi son réseau concernant son état de santé, c'est-à-dire un ensemble ou une liste de

professionnels auxquels il fait appel en fonction d'une pathologie précise, en fonction d'une situation particulière.

Les réseaux de santé ont alors pour but le décloisonnement du système. Il s'agit de replacer le patient au cœur de ce système de santé. En outre, les réseaux élargissent leur aura en s'adressant non pas au patient seul mais à l'ensemble des populations du territoire.

En 1999, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé propose une définition du réseau de santé (ANAES) : « forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin (...) sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. (...) il est composé de professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau se fonde sur la définition commune d'objectifs ».

Le réseau devient alors un ensemble de moyens dont le but est l'accomplissement d'un objectif commun. C'est en 2002 avec la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à l'organisation du système de santé que le cadre légal des réseaux de santé est défini : « pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires (...) ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité des prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, les établissements de santé, les institutions médico-sociales (...) les représentants des usagers »⁴⁰.

Puis, en 2007, c'est la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) qui évoque le réseau de cancérologie comme le pivot organisationnel du champ sanitaire. Le réseau devient une structure de partage des connaissances, permettant une mise en commun des compétences « pour l'amélioration des pratiques au service de la prise en charge globale des patients »⁴¹.

Ainsi, les parcours de soins en Cancérologie sont de plus en plus complexes et longs, avec des prises en charge dans les structures qui varient (hôpital, soins de suite, domicile...), et avec des intervenants multiples. Ce parcours nécessite alors une réelle coordination, permise par les réseaux qui apportent de réels atouts auprès des patients et dans la pratique des professionnels concernés. Pour cela, les réseaux s'organisent géographiquement sur deux niveaux : local (réseaux territoriaux) et régional (réseaux régionaux)⁴².

2. Les réseaux territoriaux

Ils agissent sur le plan local, en fonction des enjeux et des contraintes du territoire. Leurs missions sont essentiellement :

- La coordination des différents acteurs.
- La prise en charge des patients.
- L'amélioration des pratiques professionnelles.

a) Coordination des acteurs

Les réseaux territoriaux jouent un rôle primordial dans le lien à établir entre chaque acteur professionnel de la prise en charge oncologique, mais aussi dans le lien entre ces acteurs professionnels et les patients eux-mêmes.

Entre acteurs professionnels, il s'agit d'optimiser le maillage entre la ville et l'hôpital. Le parcours de soins complexe et consommateur en ressources, doit accepter un certain décloisonnement pour devenir cohérent. Les actions de ces réseaux sont alors de :

- Coordonner les différents acteurs professionnels en post-hospitalier : infirmiers libéraux, HAD, médecin traitant, CCAS, ADMR...
- Mettre en place un suivi des données entre les différents intervenants : prémices du Dossier Communicant de Cancérologie.
- Evaluer chaque situation des patients, en vue d'optimiser la qualité de vie (visites à domicile par exemple)

b) Prise en charge des patients

Des actions sont mises en place par les réseaux afin d'agir directement avec le quotidien des patients (notion de proximité du soin) :

- Participation aux soins de support avec l'intervention interdisciplinaire d'une socio-esthéticienne, psychologue, assistant(e) social(e)...
- Information des patients.
- Education thérapeutique.

c) Amélioration des pratiques professionnelles

Les réseaux territoriaux organisent des réunions d'échanges et d'information sur les pratiques, afin de développer des réflexions de pratiques communes. Ils proposent des formations pour les professionnels concernés par l'oncologie et participent aussi à l'évaluation des pratiques mises en place.

Ainsi, ils diffusent aux professionnels des outils tels que des référentiels et recommandations de bonnes pratiques, des protocoles, des ordonnances-type, ou des listes de contacts pertinents.

Les réseaux territoriaux sont aussi un soutien aux établissements pour l'intégration des différentes mesures des Plans Cancer et l'application des circulaires. Ils favorisent alors la mutualisation des moyens et des ressources pour s'adapter à toutes ces exigences : notamment pour les RCP, les 3C, le dispositif d'annonce, les soins de support, l'évaluation de la qualité de soins.

Tous les réseaux territoriaux ne réalisent pas les mêmes objectifs car ils s'adaptent au territoire dans lequel ils s'inscrivent et sont des lieux d'innovation où des essais sont menés en fonction des besoins des patients et des intervenants. Enfin, ils sont également des espaces d'information et de ressources que ce soit pour les patients, leur entourage, ou leurs soutiens (professionnels ou non).

3. Les réseaux régionaux

Ils ont été créés à la suite du Plan Cancer 2003-2007 et orientés successivement par les directives des circulaires DHOS de 2005⁴³ et 2007.

Le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) doit alors jouer le rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs régionaux de la Cancérologie. Il a pour but d'harmoniser continuellement la qualité des pratiques, de favoriser le partage des expériences et la communication des données du patient. Pour cela, cinq missions principales sont mises en œuvre :

- La promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie.
- La promotion d'outils de communication communs au sein de la région.
- L'information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.
- L'aide à la formation continue des professionnels de santé.
- Le recueil de données et l'évaluation des pratiques en cancérologie.

Les réseaux sont donc à la fois un promoteur de liens entre les intervenants et les structures, mais ils sont aussi des structures à part entière, organisées, et décisionnelles.

a) Promotion et amélioration de la qualité

L'utilisation de recommandations de bonnes pratiques est le fondement de la qualité des décisions thérapeutiques en cancérologie. Les RRC sont ainsi chargés de l'élaboration et de la validation des référentiels régionaux à partir des recommandations nationales (ces recommandations sont alors appliquées stricto sensu ou redéfinies pour les rendre plus opérationnelles au niveau régional). Ces référentiels doivent également être régulièrement actualisés tous les deux ans. Les RRC prennent aussi en charge leur diffusion à leurs membres et partenaires. Le contenu de ces référentiels doit également pouvoir être diffusé aux patients qui en font la demande.

Les RRC appliquent donc les recommandations nationales, mais ils sont aussi à l'origine de l'élaboration de ces travaux. Le Ministère préconisait en 2007 l'identification de correspondants qui permettront cette élaboration nationale soit par la transmission de besoins identifiés par les professionnels du réseau, soit par la participation aux relectures nationales de recommandations de bonnes pratiques (coordonnées par l'INCa).

En outre, le RRC a pour mission de définir la composition pluridisciplinaire attendue dans chaque RCP, ainsi que les cas qui relèvent aussi de « standards » (simplement présentés) et ceux qui nécessitent une véritable discussion de RCP.

Enfin, le RRC évalue par des audits l'utilisation de ces référentiels et recueille l'avis des professionnels afin de les améliorer.

b) Promotion d'outils de communication

Afin d'optimiser la coordination des soins et la continuité de la prise en charge des patients, le partage des informations médicales entre les professionnels reste un élément indispensable. Ainsi, les RRC définissent les actions à mettre en œuvre pour développer la diffusion et l'utilisation des outils communs de communication. Notamment, grâce au Dossier Communicant de Cancérologie, au site internet du réseau, à la visioconférence (notamment pour faciliter les RCP).

c) Information des différents acteurs

L'accès à l'information est crucial dans la lutte contre le cancer et particulièrement dans la réduction des inégalités sociales face à la maladie. En facilitant l'accès à l'information, le RRC tente de rééquilibrer les relations entre les médecins et leurs patients.

Le RRC élabore donc un document d'information qui est remis aux usagers. La diffusion de ces informations est aussi proposée via le site internet du réseau. Pour les patients et leurs proches, le RRC communique aussi sur les lieux dédiés à l'information sur les cancers : Espaces de Rencontre et d'Information (ERI), Kiosques Accueil et Information Cancer, ... De plus, il facilite l'accès aux documents nationaux de l'INCA, de la Ligue contre le Cancer, de la FNLCC, ...

Pour les professionnels concernés, le Réseau Régional est un outil d'information sur l'organisation de l'offre de soins en cancérologie. Sont alors mis à disposition une cartographie des établissements autorisés et associés, un annuaire et une cartographie des RCP, un répertoire des compétences en soins de support, les protocoles de recherche clinique mis en œuvre dans la région et leurs modalités d'organisation.

d) Aide à la formation continue

Dans ce domaine, le RRC participe à l'amélioration et à la réactualisation des connaissances, notamment en s'aidant des référentiels régionaux cités plus haut. Ce dispositif est piloté par les Conseils Régionaux de la Formation Médicale Continue (CRFMC). Le RRC peut ainsi faire connaître dans la région les organismes de formation agréés et leurs programmes, mais il peut aussi contribuer lui-même à la mise en place de formation.

Ensuite, le Réseau Régional peut aussi promouvoir les programmes d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) sur le plan régional.

Il peut organiser par ailleurs des rencontres régionales pluridisciplinaires, réunissant ainsi tous les acteurs de soins impliqués autour d'un même thème de la cancérologie.

e) Recueil de données et évaluation des pratiques

Concernant cette cinquième mission des RRC, les objectifs ministériels de 2007 mettent l'accent sur le recensement, la centralisation et l'actualisation des données en matière de cancérologie dans chaque région. Des collaborations sont alors encouragées avec les registres du cancer, les

observatoires régionaux, les laboratoires de Santé Publique et les structures de dépistage. Ces données, issues essentiellement du DCC et des 3C, permettront de déboucher sur un tableau de bord régional.

De plus, les RRC analysent l'impact des actions menées notamment dans l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie. Ils établissent ensuite les objectifs des évaluations à mener, leurs méthodes et le calendrier.

4. L'articulation des 3C avec les réseaux

Cette dynamique entre le RRC et les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) se réalise tout d'abord à travers un rôle d'animation des 3C par le Réseau Régional. Notamment dans le domaine de l'évaluation par le biais d'audits qualité, par exemple sur l'organisation des RCP ou sur l'utilisation des référentiels. Le RRC tente alors de favoriser la communication entre les différents 3C de chaque région. D'ailleurs, les missions des 3C ne peuvent être menées qu'en partenariat et en cohérence avec le RRC qui possède la vision globale et transversale de la réalisation de ces missions.

Dans un deuxième temps, l'articulation entre RRC et 3C se fait par un travail de collaboration et d'échange, essentiellement pour la diffusion et l'utilisation des référentiels régionaux, pour l'information des professionnels et de leurs patients, pour échanger des données via le DCC. Les 3C devenant ainsi les interlocuteurs privilégiés des RRC.

5. Les 3C

a) Création et organisation

Les Centres de Coordination en Cancérologie sont initiés par le Plan Cancer 2003-2007. Puis, la circulaire du 22 février 2005 et le SROS III (2006-2011) viendront renforcer cette initiative.

Dans la même dynamique, l'Association des Coordinateurs des Réseaux de Cancérologie (ARCORESCA) a édité des outils ainsi que des pistes réflexives pour la mise en place et le fonctionnement des 3C⁴⁴.

Les 3C sont des structures transversales et des organisations médicales validées par la CME de l'établissement de santé. En général, chaque 3C se compose d'une structure de pilotage composée des oncologues, des soignants, des spécialistes des soins de support et des représentants administratifs de l'établissement de santé. Une synergie avec l'ARS et le RRC est indispensable au

bon fonctionnement des 3C. en outre, des moyens propres sont mis à leur disposition, en personnel et en locaux, financés par les organismes de tutelle.

b) Les missions des 3C

Le cadre des missions des 3C est instauré dès 2005. Ils doivent ainsi s'assurer de :

- La mise à disposition pour les médecins des référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le RRC.
- La mise en place de l'audit interne de l'utilisation des référentiels par les médecins.
- La mise en œuvre de la pluridisciplinaire en organisant les RCP.
- La mise en place des procédures organisationnelles pour l'utilisation du DCC.
- La mise en place du dispositif d'annonce.
- La mise à disposition des soins de support pour tous les patients.
- La remise à chaque patient du PPS.
- L'information des patients sur leur dossier médical.
- L'élaboration d'un rapport d'activité annuel présenté à la CME et remis au RRC.

c) Le tableau de bord

Ce tableau définit les missions pour lesquelles les 3C seront évaluées : la pluridisciplinarité, la communication des informations et l'évaluation qualité des activités cancérologiques.

Concernant la pluridisciplinarité, les 3C sont donc évalués sur la modalité d'organisation des RCP, sur la bonne diffusion des référentiels régionaux et sur l'activité des RCP. Le dispositif d'annonce est lui aussi évalué, tout comme l'organisation du PPS et l'accès aux soins de support.

Puis, au sujet de la communication des informations, le tableau de bord s'assure du bon partage des données. Notamment en ce qui concerne la transmission des comptes-rendus de la RCP ou PPS au médecin traitant, ainsi que la présence de la fiche de RCP informatisée dans le dossier de chaque patient.

Enfin, les 3C réalisent des audits de qualité initiés par le RRC, les instances nationales ou lui-même. Que ce soit par exemple sur l'accès aux essais cliniques ou sur les activités cancérologiques des établissements de santé.

MATERIEL ET METHODE

I. Caractéristiques de l'étude

Notre étude est une enquête qualitative, une étude d'opinions et de pratiques en médecine générale, concernant les médecins généralistes de Haute-Corse.

Cette enquête a été réalisée sous forme de questionnaire envoyé par mail, sur une période du 06/07/16 au 02/10/16.

II. Objectifs de l'étude

Le but de notre étude est de connaître le rôle des médecins généralistes à l'égard des patients atteints d'un cancer ainsi que leurs conditions d'exercice, et de mieux cerner les difficultés auxquelles ils sont confrontés dans cette prise en charge.

Souhaitent-ils être davantage investis en cancérologie ? Ont-ils besoin d'une mise à jour de leurs connaissances dans ce domaine ? Sont-ils prêts à participer à des formations ? Comment perçoivent-ils les réseaux de cancérologie et quelles en sont leurs attentes ? Sont-ils satisfaits des relations avec les spécialistes ?

Ainsi, en recueillant le point de vue des médecins généralistes, nous souhaitons trouver des propositions d'amélioration des pratiques en corrélation avec la volonté du gouvernement afin de remettre le médecin traitant au centre du suivi des patients.

III. Elaboration et envoi des questionnaires

Elaboration

Le questionnaire a été réalisé en juin 2016 et est composé de 15 questions organisées en 6 parties :

- Données descriptives des médecins et de leur pratique
- Volonté d'implication en cancérologie
- Attitudes face au réseau de cancérologie

- Compétences et formations
- Relations et communication ville/hôpital
- Difficultés et contraintes de la prise en charge

Ce formulaire a été élaboré sous une version électronique avec le logiciel Gmail Drive, consultable par ce lien internet :

https://docs.google.com/forms/d/1NPuvVKQ_KwaXDO9Ty96SNwch1biCV5z80PwgFdrn9XM/prefill

Envoi

Notre enquête a été envoyée par mail à 294 médecins généralistes de Haute-Corse, recensés et listés par l'Union Régionale des Professionnels de Santé – Médecins Libéraux de Corse (URPS ML).

IV. Modalités de recueil des données et traitement des résultats

Le recueil des résultats s'est effectué sur une période de 3 mois.

Les réponses ont été automatiquement intégrées dans le logiciel Gmail Drive, sous forme de tableau. Puis, nous avons reporté ces résultats dans un fichier Microsoft Excel, avant d'être soumis à une analyse statistique.

A partir du logiciel Excel, nous avons pu établir une description des variables à partir des réponses au questionnaire. Afin de comparer certaines variables quantitatives entre elles, nous avons utilisé les tests du chi 2 et des tests de Fischer avec l'aide du logiciel SPSS version 17.

Le seuil de significativité des tests statistiques a été fixé à 5% pour le risque de première espèce.

V. Recherches bibliographiques

Sources

Les sources bibliographiques sont essentiellement des revues périodiques françaises, des thèses de médecine, ainsi que des textes de lois et circulaires nationaux.

Moteurs de recherche

Les moteurs de recherche utilisés sont les suivants :

- Pubmed de Medline
- Banque à thèse : thèse IMG, bancathese...
- Google
- Autres sites : HAS, Legifrance, e-cancer (INCa), sante.gouv, inserm...

Thèmes et mots clés

Afin d'affiner nos recherches, les thèmes et mots-clés utilisés ont été les suivants :

- Cancer / Cancérologie
- Médecin généraliste / Médecin traitant / Family Doctors / General Pratician
- Organisation / Coordination des soins
- Plan Cancer
- Réseaux

RESULTATS

A l'issu de cette enquête, nous avons recueilli 44 réponses sur une population de 294 médecins généralistes sur la Haute-Corse.

Le taux de réponse global de l'enquête est donc de 14.9%.

I. Caractéristiques des répondants

Parmi les 44 médecins généralistes ayant participé à notre enquête, on retrouve une majorité âgée de 51 à 60 ans (36.4%), exerçant en cabinet de groupes pour 54.5%.

52.3% des médecins compte 6 à 15 patients suivis pour un cancer dans leur patientèle.

Tableau I

Caractéristiques	Groupes	Nombre par groupe	Pourcentage
Âge	< 40 ans	8	18.2%
	40-50 ans	12	27.3%
	51-60 ans	16	36.4%
	> 60 ans	8	18.2%
Mode d'exercice	Individuel	20	45.5%
	Groupe	24	54.5%
Nombre de patients suivis	< 5	5	11.4%
	6-15	23	52.3%
	16-30	6	13.6%
	> 30	10	22.7%

Figure 1

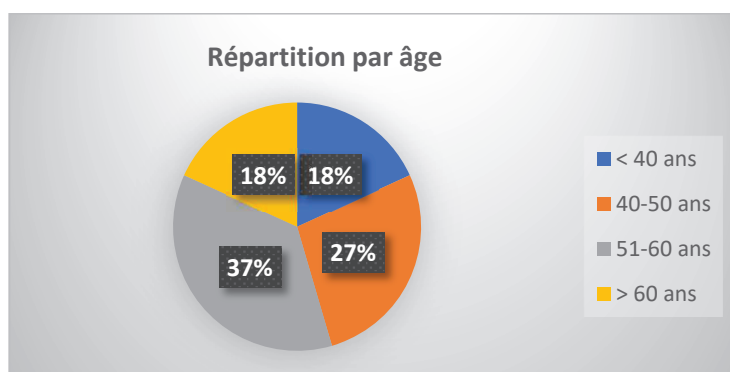


Figure 2

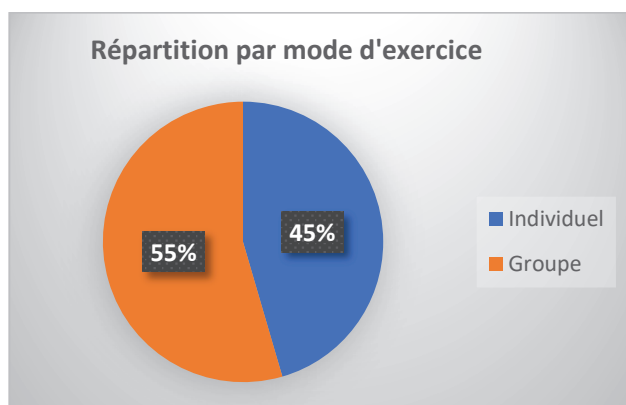
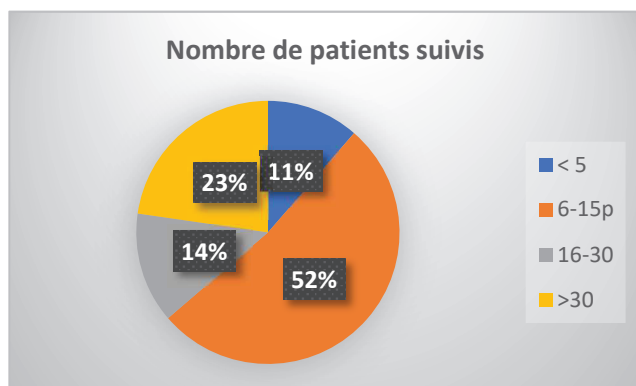


Figure 3



II. Implication en cancérologie

57.1% des participants à l'étude est plutôt d'accord avec la volonté du gouvernement d'impliquer davantage le médecin généraliste dans la prise en charge des soins en cancérologie.

Tableau II

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Quel est votre avis sur la volonté du gouvernement (plan cancer 2009-2013) de réorganiser la prise en charge des soins en cancérologie, en impliquant davantage le médecin traitant?	0%	16.7%	57.1%	26.2%

97.7% des médecins généralistes se sent impliqué dans le dépistage et 79.5% dans l'annonce du diagnostic. On retrouve 77.3% des médecins impliqué dans la surveillance après traitement.

Seulement 18.2% se sent concerné dans la décision thérapeutique.

Tableau III

A quel(s) stade(s) de la maladie vous sentez-vous impliqué(e) ?	
Dépistage / Diagnostic	97.7%
Annonce de la maladie	79.5%
Décisions thérapeutiques	18.2%
Suivi du traitement	65.9%
Surveillance après traitement	77.3%
Soins palliatifs	61.4%

III. Compétences et formations

Même si 63.6% répond « plutôt oui » à la question : pensez-vous que vos compétences vous permettent de prendre en charge les patients atteints d'un cancer, 88.4% reconnaît avoir besoin d'une formation complémentaire notamment dans les domaines de suivi du traitement (70.3%), décision thérapeutique (62.2%), soins de support (54.1%), et soins palliatifs (54.1%).

Figure 4

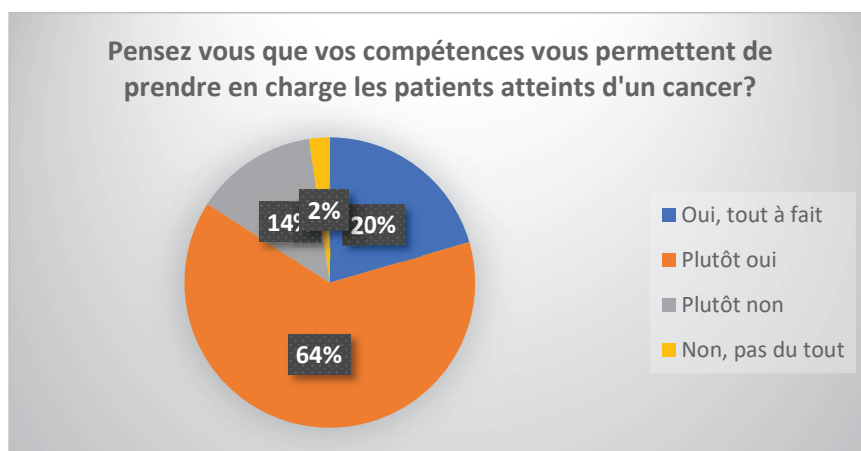
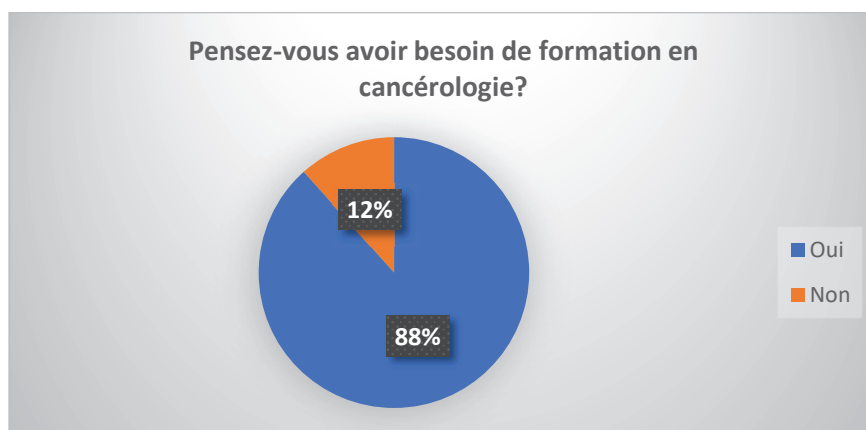


Figure 5



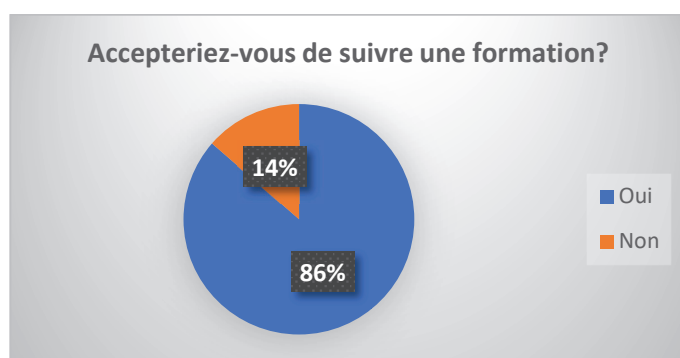
Nous avons cherché à savoir si le mode d'exercice jouait un rôle sur les besoins de formation : nous avons donc séparé la population en deux groupes : exercice individuel et en cabinet de groupes. Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative ($p>0.05$).

Tableau IV

Mode d'exercice	Besoins de formation	
	Oui	Non
Individuel	19 / 95%	1 / 5%
Cabinet de groupe	21 / 87.5%	3 / 12.5%

Parmi ceux qui estiment avoir besoin d'une formation, la quasi-totalité serait d'accord pour suivre une formation médicale continue.

Figure 6



Parmi les médecins généralistes répondants, 70.3% aimerait une formation sur le suivi du traitement, 62.2% souhaiterait approfondir le thème des décisions thérapeutiques. Les soins de support, prise en charge de la douleur ainsi que les soins palliatifs sont deux thèmes qui intéresseraient les praticiens à 54.1%.

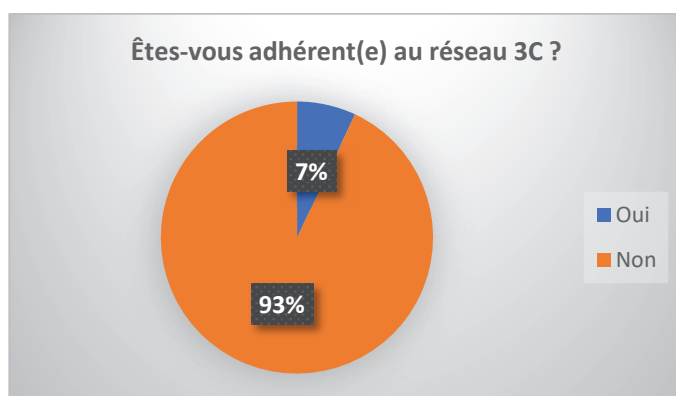
Tableau V

Si oui, sur quel(s) thème(s) ?	
Dépistage / Diagnostic	32.4%
Annonce de la maladie	24.3%
Décisions thérapeutiques	62.2%
Suivi du traitement	70.3%
Soins de support, prise en charge de la douleur	54.1%
Surveillance après traitement	48.6%
Soins palliatifs	54.1%

IV. Positions sur les réseaux de cancérologie

Parmi les 44 répondants, seuls 3, c'est-à-dire 7%, sont adhérents au réseau 3C.

Figure 7



Parmi les 93% des praticiens non adhérents, 65.9% ne connaissait pas son existence.

Tableau VI

Pourquoi n'êtes-vous pas adhérents ?	
Je ne connais pas l'existence de ce réseau	65.9%
Je n'en vois pas l'intérêt	12.2%
Je n'ai pas le temps	29.3%
L'organisation ne me convient pas	4.9%
La contrainte financière est réelle	0%

En les interrogeant sur les services attendus d'un réseau de cancérologie, la majorité a besoin de faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins (79.1%) et améliorer le partage des données en promouvant des outils de communication communs (74.4%). 62.8% souhaiterait une diffusion des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique, 51.2% attendrait de ce réseau de faciliter l'accès à l'information des patients et de leur famille. On notera également que 37.2% des répondants, serait demandeurs de rencontre et échanges entre professionnels via ce réseau de cancérologie ainsi que l'organisation des formations médicales continues.

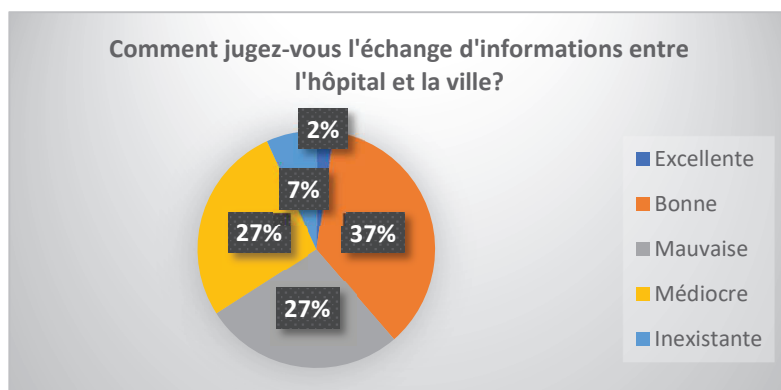
Tableau VII

Quel(s) service(s) attendez-vous d'un réseau de cancérologie ?	
Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins	79.1%
Améliorer le partage des données médicales	74.4%
Organiser des Formations Médicales Continues	37.2%
Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique	62.8%
Faciliter l'accès à l'information des patients et de leur famille	51.2%
Organiser des rencontres et échanges entre professionnels	37.2%

V. Relation ville/hôpital

Même si les principales revendications des médecins généralistes portent sur le manque de communication entre la ville et l'hôpital, 38.7% des participants à notre étude juge que la circulation de l'information est « bonne » à « excellente ». Cependant, 61.4% la considère comme étant « mauvaise » à « inexistante ».

Figure 8



D'une manière générale, les médecins généralistes se sentent exclus des décisions concernant leurs patients. En les interrogeant sur cet item, 72.1% souhaiterait être consultés pour la décision de retour à domicile après hospitalisation, 62.8% sur l'arrêt des soins curatifs et 58.1% sur le choix du parcours du patient. On relèvera une volonté d'être associés aux décisions thérapeutiques pour 32.6% d'entre eux.

Tableau VIII

A quelles décisions souhaiteriez-vous être associé(e) pour vos patients ?	
Choix du parcours du patient	58.1%
Décisions thérapeutiques	32.6%
Arrêt des soins curatifs	62.8%
Décision de retour à domicile après hospitalisation	72.1%
Autres	4.7%
Autres décisions	
« Savoir quel traitement et à quel stade sont les patients »	

VI. Contraintes de prise en charge

A la suite de cette enquête, nous avons pu mettre en évidence les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer.

La contrainte évoquée à 48.8% est la nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire, suivie par la difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire à 46.5% puis pour 44.2% le manque de coordination ville/hôpital.

On retrouvera également pour 39.5% des participants à cette étude, le manque de rémunération adaptée, le caractère chronophage de ce type de prise en charge pour 32.6%, le manque de formation pour 30.2%, ainsi que la nécessité d'être joignable et disponible pour 27.9%.

20.9% des répondants souligne la contrainte des visites à domicile et seul 16.3% se sent touchés par la charge affective importante.

Tableau IX

Quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer ?	
Le caractère chronophage	32.6%
La charge affective importante	16.3%
La nécessité de visite à domicile	20.9%
La nécessité d'être joignable et disponible	27.9%
La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoires	48.8%
La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire	46.5%
L'absence de rémunération adaptée	39.5%
Le manque de formation dans cette discipline	30.2%
Le manque de coordination ville/hôpital	44.2%
Autres	7%
Autres contraintes	
« les maintiens à domicile difficiles en fonction de l'entourage »	
« beaucoup de temps pour connaître le diagnostic, le traitement et problèmes »	

DISCUSSION

I. Limites de l'étude

Faible taux de réponse

La première limite de notre enquête est le faible taux de réponse qui est de 14.9% qui peut être lié à plusieurs facteurs :

- La faiblesse des moyens de contact
- Le caractère chronophage
- L'absence de compensation ou rémunération
- Le caractère anonyme du questionnaire, qui n'a pas permis de solliciter les non répondants.

Biais

1. Biais de sélection :

Notre questionnaire a été envoyé par mail aux médecins généralistes de Haute-Corse par l'intermédiaire de l'Union Régionale des Professionnels de Santé – Médecins Libéraux de Corse (URPS-ML). De ce fait, les praticiens non-inscrits à cette union n'ont pas eu connaissance de notre étude, ainsi que ceux qui omettent de mettre à jour leur adresse électronique en cas de changement. Notre échantillon n'est donc pas parfaitement représentatif de la population générale française des médecins généralistes.

2. Biais de volontariat :

Les médecins généralistes ayant participé à notre étude se sentent probablement plus intéressés par la cancérologie, peut-être ont-ils une volonté plus importante de vouloir améliorer ce parcours de soins par rapport aux non-répondants. Cela peut donc entraîner une surestimation des réponses concernant l'implications dans ce domaine.

3. Biais d'une enquête déclarative :

L'ensemble des réponses aux questions de notre enquête sont déclaratives, notamment celles portant sur le nombre de patients suivis ou les besoins de formation. Il s'agit de la caractéristique de ce type d'étude.

II. Caractéristiques des répondants

Nous avons comparé notre échantillon à la population des médecins généralistes de la région Corse grâce aux données divulguées par l'Atlas de la démographie médicale en France, situation au 1^{er} Janvier 2016, réalisé par Gwénaëlle Le Breton-Lerouillois, Géographe de la Santé du Conseil National de l'Ordre des Médecins.

Tout d'abord, la moyenne d'âge des médecins généralistes libéraux sur ce territoire est de 53.8 ans, alors que dans notre étude, la tranche d'âge la plus représentée est 51 à 60 ans (36.4%).

En ce qui concerne la répartition par mode d'exercice, on retrouve 66% d'exercice individuel contre 30% d'exercice de groupe, ce qui n'est pas tout à fait comparable à notre étude où l'on relève 54.5% d'exercice de groupe contre 45.5% d'exercice individuel.

D'après ces données notre échantillon de médecins répondants n'est que partiellement représentatif de la population régionale.

En ce qui concerne la part de la cancérologie dans l'exercice des médecins généralistes, nous pouvons comparer nos résultats à ceux de l'enquête de la Ligue contre le cancer de 2010 : 65% des médecins interrogés comptent moins de 10% de patients atteints de cancer, et comparativement notre étude montre que 63.7% des répondants suivent moins de 15 patients pour un cancer.

III. Implication des médecins généralistes en oncologie

Le Plan Cancer 2009-2013 par la mesure 18 encourage l'implication du médecin généraliste. Le médecin traitant dont le rôle de pivot a été confirmé dans la loi « Hôpital, patients santé, territoires » est un acteur essentiel de la prise en charge en ville et doit être mieux informé et associé à ce parcours afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient.

Il semble d'après notre étude que les médecins généralistes soient favorables à cette réorganisation (83.3% des répondants).

Toujours selon notre enquête, les médecins de famille sondés se sentent impliqués dans la plupart des stades de la maladie à l'exception des décisions thérapeutiques/participation aux RCP. Ils souhaiteraient donc être davantage associés à cette étape pour 32.6%. Cependant, la décision pour laquelle les médecins traitants aimeraient être sollicités est celle du retour à domicile après hospitalisation. Ce qui est non surprenant puisqu'il leur incombera d'assurer la prise en charge en ambulatoire, d'où la nécessité qu'ils soient informés par exemple du jour de sortie du patient, de l'état général au moment du retour à domicile, des éventuels changements thérapeutiques...

Pour la même raison, 62.8% tient à être informé de l'arrêt des soins curatifs et ainsi l'entrée dans les soins palliatifs.

Afin de se sentir davantage impliqué, le médecin généraliste doit pallier certaines lacunes. En effet, le manque de connaissances et les difficultés de communication avec l'hôpital constituent les deux grandes difficultés auxquelles ils doivent faire face.

A la question « quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer ? », la première réponse la plus citée est la nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire, qui pourrait être palliée si le médecin a reçu une formation médicale adéquate. La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire et le manque de coordination ville-hôpital sont les deux autres réponses qui ressortent le plus et qui seraient atténués en améliorant et fluidifiant les relations interprofessionnelles.

IV. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Manque de formation

Selon notre étude, la majorité des médecins généralistes reconnaissent avoir besoin d'une formation complémentaire afin de prendre en charge les patients atteints de cancer. Cela concerne principalement les traitements et le suivi.

En effet, comme le préconise le Plan Cancer II, il est nécessaire que les médecins traitants puissent avoir accès à des formations leur permettant d'actualiser leurs connaissances, en plus des outils de communication proposés, afin d'aboutir à un parcours de soins plus fluide et faciliter la continuité de prise en charge sur le terrain.

En plus de la formation de base durant leurs études, les médecins généralistes ont besoin de mettre à jour leur savoir, étant donné la vitesse d'évolution des traitements rendant la formation initiale obsolète. On estime que 50% des connaissances sont obsolètes en l'espace de 7ans.

1. Formation universitaire

a) 2^{ème} cycle d'études médicales

Le Deuxième Cycle des Etudes Médicales (DCEM) d'une durée de quatre ans, se compose d'une partie théorique et d'une partie pratique.

Parmi la partie théorique, nous retrouvons un enseignement constitué de plusieurs modules correspondants soit à des modules transversaux (interdisciplinaires), soit à des modules d'organes. Ces modules sont la base du programme des Epreuves Classantes Nationales (ECN). Pour la cancérologie, plusieurs modules sont concernés :

- Module 10 : « cancérologie et onco-hématologie »
- Module 6 : « douleur – soins palliatifs – accompagnement »
- Module 5 : « vieillissement »

En ce qui concerne la partie pratique, il existe des terrains de stage dit « obligatoires » comme la cardiologie ou les urgences mais la cancérologie n'en fait pas partie.

b) 3^{ème} cycle de médecine générale

A l'issue de l'ECN, il est possible selon le classement, de choisir l'affectation en tant qu'interne parmi les onze disciplines existantes, afin d'aboutir au Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES).

Le DES de médecine générale se prépare sur 3 ans, comprenant 6 stages selon une maquette bien précise. Comme pour les stages en DCEM, il y a des stages obligatoires : médecine adulte, urgences, gynécologie et/ou pédiatrie, chez le praticien. Cependant, malgré la fréquence des pathologies, la cancérologie ne constitue qu'une option.

Cependant, il est possible pour les titulaires du DES de médecine générale de compléter leur formation par un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC). Le DESC de cancérologie permet aux médecins généralistes depuis 2007, de dédier leurs pratiques aux soins en cancérologie après une formation comprenant un enseignement théorique et pratique.

2. Formation professionnelle⁴⁵

Une fois le cursus universitaire terminé, les médecins ont la possibilité de suivre une Formation Médicale Continue (FMC)⁴⁶. Cette dernière permet le perfectionnement des connaissances, c'est-à-dire : la transformation ou l'amélioration des connaissances acquises en formation initiale et l'acquisition de connaissances nouvelles.

A l'origine, la FMC constitue une obligation déontologique, selon l'article 11 du code de Déontologie médicale :

« Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue. Tout médecin participe à l'évaluation des pratiques professionnelles. »

La FMC est une obligation légale introduite par une ordonnance du 24 avril 1996, complétée par un arrêté du 6 mai 1997 et confirmée par la loi du 4 mars 2002 :

« La FMC a pour objectif le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans le domaine de la prévention, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique.

La formation médicale continue constitue une obligation pour les médecins [...] » (Article 59 I 1° de la loi)

Pour se faire, des structures ont été créées : Création en novembre 2003 de 3 Conseils nationaux de FMC (CN FMC) pour les 3 types d'exercice médical : praticiens hospitaliers (médecins, biologistes, odontologistes et pharmaciens des établissements publics de santé et des établissements privés PSPH), médecins libéraux, médecins salariés (médecine du travail, dispensaires, ...) et création d'un Comité national de coordination émanant des 3 CN FMC.

Le Plan Cancer I, via la mesure 63 « mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie », et le Plan Cancer II via la mesure 18, action 18.2 « développer la formation médicale continue en cancérologie pour les médecins généralistes », répondent aux besoins des médecins qui, d'après notre étude, reconnaissent avoir besoin d'une formation complémentaire (88.4%) sous forme de FMC pour 86.4%. En effet, 13% estime que leurs connaissances actuelles ne leur permettent pas de prendre en charge les patients atteints de cancer surtout en ce qui concerne le suivi du traitement (prise en charge des effets secondaires), les décisions thérapeutiques, soins de support/prise en charge de la douleur, et soins palliatifs.

3. Autres moyens :

D'autres moyens d'informations sont à disposition pour les médecins comme par exemple internet avec des sites dédiés aux pratiques médicales, intervention des réseaux de santé, visiteurs médicaux.

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national du cancer (INCa) proposent des guides sur la prise en charge des différents cancers afin de permettre aux médecins généralistes de mieux appréhender la prise en charge de leurs patients atteints d'un cancer. Puisqu'il incombe au « médecin traitant de faire entrer un patient en ALD (Affection de Longue Durée), il est donc important qu'il ait les outils d'informations concernant le projet thérapeutique » comme le souligne Pr Dominique Maraninchi, ancien président de l'INCa.

Le Plan Cancer 2014-2019 prévoit également dans son action 2.22, la mise à disposition des professionnels de premier recours des outils de bonnes pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire : « *produire des supports d'information sur la prise en charge clinique par type de cancer* » et « *améliorer la diffusion nationale de ces supports et leur appropriation par les médecins traitants (mise en place d'outils interactifs ou intégration dans les logiciels métiers).* »

Difficultés de communication et relations ville/hôpital

Une enquête établie auprès de patients atteints d'un cancer, effectuée par Pauline Gerard dans le cadre d'une thèse portant sur la place du médecin généraliste dans le suivi des patients en cours de chimiothérapie, met en évidence que les patients souhaitent, pour une grande majorité, bénéficier d'un suivi partagé impliquant à la fois l'oncologue et le généraliste. Ils attendent de leur médecin de famille qu'il prenne en charge les effets secondaires des traitements survenant à domicile. Les patients souhaitent également pouvoir parler de la maladie avec leur généraliste et bénéficier d'un soutien psychologique. Enfin, ils voient en lui un « interprète médical » pouvant reformuler ce qui n'a pas été compris à l'hôpital.

C'est pour cette raison qu'il est primordial de promouvoir la communication entre la ville et l'hôpital.

Les médecins généralistes participants à notre étude sont insatisfaits de l'échange d'informations avec l'hôpital à 61.4%. A la question « quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer ? » 44.2% répond le manque de coordination ville-hôpital.

Afin d'améliorer cette relation, le Plan Cancer 2014-2019 prévoit plusieurs actions dans ce but. En effet, l'Objectif 2 intitulé « *Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge* » met en exergue la nécessité d'améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels : les échanges d'information ville-hôpital, formalisés lors des moments clés du parcours, doivent plus largement inclure les professionnels de premier recours dans toutes leurs composantes, afin de favoriser leur coordination et accroître leur réactivité. Il s'agit d'une condition déterminante à leur implication dans le suivi et la prise en charge des patients. Le système mis en place doit permettre également aux professionnels de ville de transmettre à l'hôpital des informations sur leur connaissance de l'environnement psychosocial du patient et sur les éléments issus de la surveillance au domicile. D'où la nécessité de généraliser l'information des processus de soins en cancérologie en ville comme à l'hôpital et d'améliorer le partage et l'échange sécurisé des informations entre professionnels par la mise en place d'un Dossier Communicant en Cancérologie (initié par le Plan Cancer 2009-2013).

Enfin, avec l'Objectif 7 (*Assurer des prises en charge globales et personnalisées*), le Plan Cancer 2014-2019 prévoit la mise en place d'un numéro de téléphone dédié aux médecins traitants par les services hospitaliers et les structures de coordination en cancérologie afin de fluidifier et adapter au mieux les parcours de soins. De plus, toujours dans une volonté de garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville, l'action 7.4 prévoit une consultation de fin de traitement afin de s'assurer que le suivi du patient se poursuivra, sans rupture, à l'issue de la phase aiguë du traitement. Il s'agit de « passer le relais » aux professionnels de premier recours notamment aux médecins généralistes

et de formaliser cette étape par la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance pour la période de l'après-cancer.

1. Le Dossier Médical Partagé (DMP)

Le Dossier Médical Partagé⁴⁷ anciennement appelé Dossier Médical Personnalisé est l'un des outils promus par le Plan Cancer II et III, qui permettront un échange d'informations plus fluide entre professionnels de santé et de ce fait, également un moyen pour les médecins généralistes d'approfondir leurs connaissances.

Le DMP est un dossier médical informatisé, accessible via internet. Il est destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients.

Le décret n°2016-914 du 4 juillet 2016 précise les conditions d'application du DMP⁴⁸ :

Selon l'Art. R. 1111-30, le dossier médical partagé contient :

- Les données relatives au bénéficiaire de l'assurance maladie, titulaire du dossier médical partagé, et notamment : les données relatives à l'identité du titulaire, à la prévention, à l'état de santé et au suivi social et médico-social que les professionnels de santé estiment devoir être communiquées dans le dossier médical partagé, afin de servir la coordination, la qualité et la continuité des soins, y compris en urgence, les comptes rendus de biologie médicale, d'examens d'imagerie médicale, d'actes diagnostiques et thérapeutiques, et les traitements prescrits. Ces informations sont versées dans le dossier médical partagé le jour de la consultation, de l'examen ou de son résultat, à l'origine de leur production et au plus tard le jour de la sortie du patient après une hospitalisation ; les données relatives au don d'organes et directives anticipées.
- Les données relatives à l'identité et les coordonnées des représentants légaux et des personnes chargées de la mesure de protection juridique, le cas échéant.
- Les données relatives à l'identité et les coordonnées de la personne de confiance.
- Les données relatives à l'identité et les coordonnées du médecin traitant.
- Les données relatives au recueil des consentements pour la création et les accès du dossier médical partagé.
- La liste actualisée des professionnels de santé ayant déclaré être autorisés à accéder au dossier médical partagé dans les conditions prévues aux articles R. 1111-39, R. 1111-41 et R. 1111-43, ainsi que la liste des professionnels de santé auxquels le titulaire a interdit l'accès à son dossier médical partagé.

Le Dossier Médical Partagé va progressivement être déployé par l'Assurance maladie dans les mois à venir.

2. Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)

L'Institut national du cancer et l'ASIP Santé (Agence des systèmes d'information partagés de santé) ont signé en décembre 2009 un accord de partenariat pour le développement du DCC dans le cadre du DMP⁴⁹. Sept régions ont été retenues pour la phase pilote de mise en œuvre du service DCC. Il s'agit de l'Alsace, de l'Aquitaine, de la Lorraine, des Pays-de-la-Loire, de la Picardie et des régions Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées. L'action 2.19 du Plan cancer 2014-2019 prévoit la généralisation du DCC et vise à mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital.

En avril 2016, l'Institut et la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSiS) ont cosigné une instruction d'actualisation du système d'information cible du DCC. Cette instruction est destinée aux agences régionales de santé (ARS), chargées de mettre ce système en place d'ici à 2017 en collaboration avec les réseaux régionaux de cancérologie (RCC). L'objectif est qu'au 31 décembre 2017, chaque patient atteint d'un cancer bénéficie :

- d'un passage en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) donnant lieu à une fiche de RCP (FRCP) informatisée ;
- d'un programme personnalisé de soins (PPS) informatisé ;
- d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) informatisé.

3. Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) et Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC)

Le PPS (Action 18.1 du Plan Cancer II) contient la description du traitement particulier proposé à chaque patient. Ce programme est élaboré au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), puis proposé au patient lors d'une consultation spécifique dans le cadre du dispositif d'annonce. A l'issue de cette consultation, le médecin remet au patient un document, le programme personnalisé de soins, qui indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler. Le programme personnalisé de soins est adapté ou

interrompu en fonction de la réaction du patient aux traitements ou de leur efficacité, et de l'évolution de la maladie.

L'action 25.3 du Plan cancer 2009-2013 prévoit d'expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC). Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité. Il est révisable au fil du temps.

L'action 2.20 du Plan Cancer 2014-2019 prévoit de faire évoluer les contenus du PPS et PPAC, intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de prise en charge et d'interface ville-hôpital pour qu'ils prennent mieux en compte l'ensemble des besoins du patient :

- Faire du PPS et du PPAC des supports opérationnels d'interface avec les professionnels de premier recours.
- Définir au niveau de chaque établissement autorisé en cancérologie, une politique active de diffusion, par exemple via le DMP, des outils du parcours au patient et, avec son accord, aux professionnels impliqués dans son suivi à domicile.
- Donner la possibilité à l'équipe de premier recours de contribuer à la constitution de ces documents (connaissance des traitements antérieurs et de l'environnement psychosocial).
- Mettre en cohérence le PPS spécifique à la cancérologie et les travaux de la HAS sur les PPS et faire bénéficier le champ du cancer des financements expérimentaux consacrés à l'investissement des professionnels libéraux dans cette démarche.

Gestion des complications

A la question « *quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer ?* », la nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire est l'item choisi par 48.8% des participants à notre étude. En effet, les patients atteints d'un cancer sont des personnes fragilisées d'une part, par la maladie et d'autre part, par les traitements.

La gestion des complications liées à la maladie et aux traitements est une tâche compliquée pour les médecins généralistes ne se sentant pas suffisamment formés (30.2% des répondants) ou suffisamment informés (44.2% des participants). En effet, on imagine qu'il serait plus commode pour

les médecins traitants d'avoir une information écrite de la part de l'établissement de santé de cancérologie, sur les effets secondaires à surveiller, les moyens thérapeutiques pour les traiter efficacement (dont la prise en charge de la douleur), ainsi que sur la conduite à tenir en cas d'urgence comme par exemple en cas de neutropénie fébrile.

Le médecin traitant est confronté à une prise en charge pluridisciplinaire pour ces patients qui présentent non seulement une vulnérabilité physique mais aussi psychologique. De plus, le médecin se doit d'être présent également pour l'entourage du patient qui n'est en général pas avare de questions. Questions auxquelles le médecin généraliste ne peut répondre avec précision du fait du manque d'informations de ses confrères spécialistes. En effet, les médecins de premier recours se plaignent surtout de l'absence de courrier ou compte-rendu d'hospitalisation, de la difficulté pour joindre les médecins hospitaliers, mais aussi des obstacles qu'ils rencontrent lorsque leur patient nécessite une hospitalisation en urgence. Ainsi, pour pallier ces difficultés, l'importance d'une communication plus fluide entre la ville et l'hôpital apparaît comme primordiale.

Manque de reconnaissance

La prise en charge d'un patient atteint de cancer représente pour un médecin généraliste beaucoup de contraintes. Comme le montre notre étude, ce suivi implique d'être joignable et disponible, de se rendre au domicile du patient, et d'organiser des soins divers dans cette prise en charge pluridisciplinaire. Déjà impliqués dans la prévention des cancers, les médecins généralistes sont donc confrontés à une prise en charge chronophage (lors des consultations mais aussi en dehors, avec les tâches administratives et coordination des paramédicaux qui en découlent) qui n'est pas rémunérée en conséquence.

Alors que dans ses recommandations pour le plan cancer II, le Professeur GRÜNFELD demande à l'assurance maladie de « construire, avec les représentants des médecins généralistes, les modalités financières leur permettant de participer au parcours de soins et à la surveillance des malades atteints de cancer », reconnaissant ainsi que le travail du médecin généraliste n'est pas suffisamment reconnu financièrement, une nouvelle convention avec l'assurance maladie a vu le jour en 2016.

Cette nouvelle convention, négociée avec l'Uncam, les syndicats représentatifs des médecins libéraux et l'Unocam, répond à l'ambition d'une médecine libérale de qualité davantage valorisée et mieux organisée avec un renforcement de la prise en charge en ambulatoire, au bénéfice des patients. Elle a pour objectifs de :

- Reconnaître l'expertise des médecins par une revalorisation de leurs rémunérations.

- Aider les médecins à renforcer l'accès aux soins pour tous.
- Favoriser la qualité des pratiques, la prévention, le dépistage, et conforter le rôle pivot du médecin généraliste dans la coordination des soins.
- Simplifier les conditions d'exercice et les échanges avec l'Assurance Maladie, pour libérer du temps médical.

Interrogé au sujet de cette convention, Nicolas REVEL, directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie reconnaît « *la charge de travail accrue liée au vieillissement de la population et au développement des pathologies chroniques, avec des consultations plus longues et un suivi plus complexe. Cette convention se traduit par un investissement massif dans l'amélioration des conditions d'exercice des médecins impliqués dans la prise en charge des soins primaires, et au premier chef des médecins généralistes* »⁵⁰.

Ainsi, à partir du 1^{er} mai 2017, les médecins généralistes verront leur rémunération passer de 23€ à 25€ par consultation⁵¹. De plus, cette nouvelle convention prévoit une valorisation des consultations dites « complexes » c'est-à-dire des consultations correspondant à la prise en charge de patients présentant une pathologie complexe ou instable ainsi que les situations cliniques à fort enjeu de santé publique (dépistage, prévention...). Parmi ces consultations de pathologies complexes ou instables, on retrouve par exemple l'obésité, la consultation de sortie de maternité, la consultation de contraception et prévention, la consultation obligatoire de l'enfant. On retrouvera également dans cette nouvelle convention la valorisation des consultations de pathologies comme les pathologies endocriniennes de la grossesse, première consultation spécifique pour un trouble grave du comportement alimentaire, consultation coordonnée pour les patients cérébro-lésés, consultation coordonnée des patients présentant des séquelles lourdes d'AVC. Cependant, cette valorisation ne concerne que les spécialistes et malgré la fréquence et la gravité des cancers, ils ne font pas partie des pathologies dont les consultations sont valorisées.

Charge affective lourde

La charge affective lourde est un obstacle pour 16.3% des répondants. Le cancer est la maladie la plus redoutée de notre siècle et ainsi modifie les comportements à la fois des patients et des soignants.

Il existe deux instants affectivement difficiles pour le médecin traitant : l'annonce du diagnostic et la fin de vie à domicile.

L'annonce du diagnostic est une étape complexe pour le médecin traitant. Le dispositif d'annonce a été mis en place par le premier Plan Cancer à la demande des patients suite aux Premiers Etats Généraux du Cancer en 1998. Même si l'annonce de la maladie est souvent faite par les spécialistes, le médecin traitant se doit d'être présent pour soutenir le patient et l'entourage. Il doit être disponible, faire preuve de beaucoup d'humanité et devenir ainsi un pilier pour le patient et la famille.

L'entrée en soins palliatifs constitue également un moment difficile pour le médecin traitant qui doit accepter que son patient ne connaisse pas de rémission ou guérison, qui doit gérer cette prise en charge au domicile et la souffrance psychique du patient qui en résulte.

De même, l'accompagnement de la fin de vie à domicile est une épreuve très redoutée des médecins généralistes. En effet, l'implication du médecin dépasse largement le cadre thérapeutique habituel et mobilise de nombreuses compétences techniques mais surtout humaines. C'est dans ce cadre-là, que les médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment formés.

Pour les aider, il existe une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) qui est une équipe multidisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologues...) rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Ses membres ne pratiquent pas directement d'actes de soins (pas de substitution par rapport aux différents professionnels). La responsabilité des soins incombe au médecin qui a en charge la personne malade, à domicile ou en institution.

V. Le réseau de santé apporte-t-il une aide suffisante ?

Les réseaux de santé sont des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecins, infirmiers) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.). 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. Inscrits dans la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients.

« 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 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 »

Chaque réseau « met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne », art. D. 766-1-2. décret du 17 décembre 2002.

Seul 7% des participants à notre étude adhère au réseau de cancérologie 3C. En effet, 65.9% des répondants ne connaissait pas l'existence de ce réseau.

Formation professionnelle

Interrogés sur l'intérêt d'un réseau de cancérologie, les participants à notre étude répondent :

- Organiser des formations médicales continues (37.2%)
- Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique (62.8%)

Pour répondre à cette demande, le réseau OncoPACA-Corse met à disposition sur son site Internet des référentiels, les dernières recommandations en fonction de la localisation tumorale⁵², ainsi qu'un répertoire régional des formations⁵³, conformément aux missions décrites dans les référentiels annexés à la circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

Le travail en réseau constitue une nouvelle forme de pratique médicale. Elle devient collaborative par le partage des informations médicales. Pour cela, le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) propose notamment des rencontres régionales réunissant tous les acteurs de soins impliqués autour de thématiques communes (rencontres souhaitées par 37.2% des répondants à notre enquête).

Le RRC s'engage à proposer des programmes de qualité en s'assurant que le contenu des formations permette une actualisation des connaissances sur la base des référentiels régionaux validés et actualisés, et que les intervenants soient reconnus dans leur domaine par leur expertise et leur qualité pédagogique.

Partage d'informations et coordination du parcours de soins

Les deux services les plus attendus d'un réseau de cancérologie par les participants à notre étude sont :

- Améliorer le partage des données médicales (74.4%)
- Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins (79.1%)

Un des objectifs du RRC est l'élaboration des documents d'information (Article D6321-3 du Code de la Santé Publique) dont la mise en œuvre du DCC. Il encourage les médecins traitants à participer aux RCP⁵⁴ de leurs patients, et dans l'attente de l'atteinte de la cible nationale DCC, le Réseau OncoPaca-Corse a développé une application de gestion et de partage des fiches de RCP (OncoRCP) avec le consentement du patient, accessible à partir du portail du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) administré par l'ORU-PACA.

D'autres types de documents peuvent également être ajoutés : comptes-rendus opératoires, comptes-rendus d'anatomo-pathologie, Programmes Personnalisés de Soins (PPS) ...

L'application est hébergée sur un serveur agréé assurant la sécurisation des données de santé. Sa mise en œuvre a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) - Autorisation n° 1283155, courrier du 01/08/2008.

Par la circulaire DHOS/2005 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie²³, le RRC s'engage à mettre en place une démarche pluridisciplinaire faisant collaborer des professionnels d'horizons divers, ce qui implique une organisation coordonnée des différentes compétences impliquées afin de les mettre à disposition du patient et de ses proches. Ainsi, tous les patients atteints de cancer, auront accès à des soins de support définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques », quel que soit le lieu de leur prise en charge, y compris au domicile.

Le réseau permet ainsi de soulager l'effort de chacun grâce à un soutien pratique et logistique.

A noter tout de même que le réseau ne peut être efficient que si les professionnels de santé, tant en ville que dans les établissements de santé, lui reconnaissent d'être le lieu de rencontre sur un territoire donné. Le réseau n'est qu'uniquement le reflet de la volonté de communication des acteurs de santé qui le composent. Il ne peut se substituer à une organisation déficiente sur le terrain.

Le RRC pourra donc susciter des échanges, mettre en place des expérimentations lors de rencontres interprofessionnelles, constituer une aide logistique, et mettre à jour des ressources sanitaires d'un territoire donné.

Gestion de la charge affective et des soins palliatifs

Le recours à l'appui d'un réseau de soins palliatifs peut apporter un soutien important au médecin et au patient grâce à son rôle d'accompagnement et la possibilité de mise en place d'un soutien psychologique soit pour les patients, l'entourage mais également pour les soignants.

En dehors de l'instauration d'une équipe mobile de soins palliatifs à domicile intervenant sur demande du médecin traitant, les réseaux ont souvent mis en place une permanence téléphonique dédiée à la fois aux patients et aux professionnels de santé de ville. Cette permanence permettra notamment d'empêcher des situations d'urgences dans lesquelles le médecin peut se sentir en difficulté en souhaitant éviter par exemple de faire transiter leur patient par le service des urgences. Le réseau assure ainsi une orientation du patient adaptée à sa situation car anticipée par le médecin en amont.

CONCLUSION

Si l'obligation de désigner un médecin traitant a placé le médecin généraliste au centre du parcours de soins, en pratique, dans le domaine de la cancérologie, le dispositif tarde à se mettre en place.

Le Plan Cancer 2009-2013 prévoyait de réintégrer la place du médecin généraliste dans toute la filière de soins en Cancérologie, renforçant ainsi la notion de médecin référent. Le dernier Plan Cancer, quant à lui, appuie le développement d'outils nécessaires au médecin traitant pour une meilleure coordination des soins.

Ainsi, tout concourt à ce que le médecin généraliste centralise la prise en charge des patients atteints de cancer. Cependant, un grand nombre de médecins traitants peinent à trouver leur place dans cette discipline.

C'est dans ce contexte que je me suis interrogée sur la place qu'occupe le médecin généraliste dans le processus de réorganisation du système de soins en Cancérologie.

Bien que leur rôle dans la prévention primaire et le dépistage soit bien intégré, notre étude a montré que dans l'annonce diagnostic et dans la coordination, il en est autrement. Il est intéressant de constater cette distance dans ces deux domaines, et il s'agira d'en tenir compte pour les projets à venir.

Il ressort de ce travail que de nombreuses lacunes du système de soins actuel freinent l'implication du médecin généraliste en cancérologie. Parmi les difficultés rencontrées, on retrouve essentiellement le manque de formations et d'informations, le manque de reconnaissance et de rémunération adaptée dans cette discipline chronophage, ainsi que le manque de coordination et d'organisation des soins.

C'est dans ce contexte que la notion de travail en réseaux (favorisé par les instances) prend tout son sens, afin de pallier ses difficultés. En effet, les médecins interrogés attendent de ce réseau des solutions de communication avec notamment la diffusion de protocoles et le partage d'informations

en proposant des formations médicales continues, et ainsi d'améliorer la coordination des acteurs entre la ville et l'hôpital.

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » organise l'accès aux soins par territoire et met l'accent sur le partage des tâches entre professionnels de santé. En effet, même si la notion de « pierre angulaire » est fréquemment employée pour définir le médecin généraliste dans la prise en charge des patients, il semble qu'en cancérologie, une prise en charge ambulatoire de qualité repose sur une optimisation de la coordination entre les correspondants hospitaliers et extrahospitaliers. Le médecin traitant a une place essentielle pour l'anticipation des difficultés du patient et pour la prise en charge à domicile, afin d'éviter des hospitalisations inadéquates et coûteuses. L'efficacité repose alors sur une relation dynamique et constructive entre le médecin généraliste et l'oncologue.

Par ce travail, nous espérons avoir constitué une base de réflexions sur les moyens à mettre en œuvre pour impliquer davantage les médecins généralistes dans la prise en charge des cancers et ainsi définir la répartition des rôles de chacun des acteurs afin d'aboutir à un esprit d'équipe permettant de s'épauler et de se compléter intelligemment, toujours au bénéfice des patients.

ANNEXES

Annexe 1 : questionnaire envoyé aux médecins généralistes (Haute-Corse)

Point de vue du médecin généraliste dans la prise en charge des cancers

1. Quelle est votre tranche d'âge?

Une seule réponse possible.

- < 40 ans
 40 - 50 ans
 51 - 60 ans
 > 60 ans

2. Quel mode d'exercice de médecine pratiquez-vous?

Une seule réponse possible.

- Individuel
 En cabinet de groupes

3. Combien de patients en cours de traitement ou de surveillance d'un cancer, comptez-vous dans votre patientèle?

Une seule réponse possible.

- < 5
 6 - 15
 16 - 30
 > 30

4. Quel est votre avis sur la volonté du gouvernement (plan cancer 2009-2013) de réorganiser la prise en charge des soins en cancérologie, en impliquant davantage le médecin traitant?

Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
 Plutôt d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Pas du tout d'accord

5. A quel(s) stade(s) vous sentez vous impliqué(e) ? (Plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Dépistage / Diagnostic
- Annonce de la maladie
- Décisions thérapeutiques (participation aux RCP)
- Suivi du traitement (tolérance, prise en charge des effets secondaires)
- Surveillance après traitement
- Soins palliatifs

6. Êtes-vous adhérent(e) au réseau 3C ? (Les Centres de Coordination en Cancérologie regroupant la région PACA et Corse)

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

7. Si non, pourquoi? (Plusieurs choix possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Je ne connais pas l'existence de ce réseau
- Je n'en vois pas l'intérêt
- Je n'ai pas le temps
- L'organisation ne me convient pas
- La contrainte financière

8. Quel(s) service(s) attendez-vous d'un réseau de cancérologie ? (Plusieurs choix possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins
- Améliorer le partage des données médicales
- Organiser des formations médicales continues
- Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique
- Faciliter l'accès à l'information des patients et de leur famille
- Organiser des rencontres et échanges entre professionnels

9. Pensez vous que vos compétences vous permettent de prendre en charge les patients atteints d'un cancer?

Une seule réponse possible.

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

10. Pensez-vous avoir besoin d'une formation complémentaire?*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui
 Non

11. Accepteriez-vous de suivre une formation en cancérologie type FMC?*Une seule réponse possible.*

- Oui
 Non

12. Si oui, sur quel(s) thème(s)? (plusieurs choix possibles)*Plusieurs réponses possibles.*

- Dépistage / Diagnostique
 Annonce de la maladie
 Décisions thérapeutiques
 Suivi du traitement
 Soins de support, prise en charge de la douleur
 Surveillance après traitement
 Soins palliatifs

13. Comment jugez-vous l'échange d'informations entre l'hôpital et la ville?*Une seule réponse possible.*

- Excellente
 Bonne
 Mauvaise
 Médiocre
 Inexistante

14. A quelles décisions souhaiteriez-vous être associé(e) pour vos patients?*Plusieurs réponses possibles.*

- Choix du parcours du patient
 Décisions thérapeutiques
 Arrêt des soins curatifs
 Décision de retour à domicile après hospitalisation
 Autre : _____

15. Pour finir, quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients atteints de cancer?

Plusieurs réponses possibles.

- Le caractère chronophage
- La charge affective importante
- La nécessité de visites à domicile
- La nécessité d'être joignable et disponible
- La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire
- La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire
- L'absence de rémunération adaptée
- Le manque de formation dans cette discipline
- Le manque de coordination ville/hôpital
- Autre : _____

Annexe 2 : Part des cancers en médecine générale selon l'OMS

Nombre de patients et d'actes par médecin généraliste et par an pour l'année 2009

	Nbe total	Par médecin	
		Moyenne	Bornes interquartile (Q25 ; Médiane ; Q75)
Patients	1042	20.4	(8 ; 16 ; 25)
Actes	3141	61.6	(23 ; 48 ; 81)

Nombre de patients et d'actes par médecin généraliste et par an pour l'année 1999

	Nbe total	Par médecin	
		Moyenne	Bornes interquartile (Q25 ; Médiane ; Q75)
Patients	633	10.0	(3 ; 6 ; 14)
Actes	2102	33.4	(7 ; 16 ; 50)

Annexe 3 : Mesures phares prioritaires du Plan Cancer 2009-2013

Plan cancer 2009-2013

5 axes, 30 mesures et 118 actions

5 AXES

RECHERCHE

5 mesures – 28 actions

➤ Assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades

Mesures 1 à 5

OBSERVATION

4 mesures – 12 actions

➤ Mieux connaître la réalité des cancers en France

Mesures 6 à 9

PRÉVENTION – DÉPISTAGE

8 mesures – 37 actions

➤ Prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité

Mesures 10 à 17

SOINS

7 mesures – 27 actions

➤ Garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace

Mesures 18 à 24

VIVRE PENDANT ET APRES UN CANCER

6 mesures – 16 actions

➤ Améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion

Mesures 25 à 30

Annexe 4 : Objectifs du Plan Cancer 2014-2019

GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

OBJECTIF 1 : FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS PRÉCOCES

- FAIRE RECULER LES INÉGALITÉS FACE AU CANCER DU COL UTÉRIN ET RÉDUIRE SON INCIDENCE
- RÉDUIRE LA MORTALITÉ ET LA LOURDEUR DES TRAITEMENTS DU CANCER DU SEIN ET DU CANCER COLORECTAL GRÂCE AUX DÉPISTAGES
- PERMETTRE À CHACUN DE MIEUX COMPRENDRE LES ENJEUX DES DÉPISTAGES
- IDENTIFIER DE NOUVELLES OPPORTUNITÉS DE DIAGNOSTICS PRÉCOCES

OBJECTIF 2 : GARANTIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES PRISES EN CHARGE

- RÉDUIRE LES DÉLAIS ENTRAÎNANT DES PERTES DE CHANCE
- ENCADRER ET ÉVALUER LES PRISES EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER
- GARANTIR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE AUX MALADES NÉCESSITANT UN TRAITEMENT COMPLEXE
- ADAPTER LES PRISES EN CHARGE DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
- RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES ÂGÉES
- AMÉLIORER LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL ET LES ÉCHANGES D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

OBJECTIF 3 : ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

- SÉCURISER L'UTILISATION DES CHIMIOTHÉRAPIES ORALES
- DÉVELOPPER LA CHIRURGIE AMBULATOIRE EN CANCÉROLOGIE
- FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DE LA RADIOLOGIE INTERVENTIONNELLE
- ASSURER À CHACUN L'ACCÈS À LA TECHNIQUE DE RADIOTHÉRAPIE LA PLUS ADAPTÉE

OBJECTIF 4 : FAIRE ÉVOLUER LES FORMATIONS ET LES MÉTIERS DE LA CANCÉROLOGIE

- CRÉER ET RECONNAÎTRE DE NOUVEAUX MÉTIERS
- ADAPTER LES FORMATIONS DES PROFESSIONNELS AUX ÉVOLUTIONS DE LA CANCÉROLOGIE

OBJECTIF 5 : ACCÉLÉRER L'ÉMERGENCE DE L'INNOVATION AU BÉNÉFICE DES PATIENTS

- FAIRE ÉVOLUER LA RECHERCHE CLINIQUE ET TRANSLATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE
- PROMOUVOIR UNE POLITIQUE GLOBALE DU MÉDICAMENT EN CANCÉROLOGIE
- CRÉER LES CONDITIONS D'UNE DIFFUSION RAPIDE DE L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE

OBJECTIF 6 : CONFORTER L'AVANCE DE LA FRANCE DANS LA MÉDECINE PERSONNALISÉE

- PERMETTRE UN ACCÈS LARGE AU DIAGNOSTIC INDIVIDUALISÉ
- VALIDER ET DÉPLOYER LES NOUVELLES TECHNIQUES D'ANALYSE DES TUMEURS

PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

OBJECTIF 7 : ASSURER DES PRISES EN CHARGE GLOBALES ET PERSONNALISÉES

- FLUIDIFIER ET ADAPTER LES PARCOURS DE SANTÉ
- AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE PAR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT
- FACILITER LA VIE À DOMICILE OU OFFRIER DES HÉBERGEMENTS ADAPTÉS
- PERMETTRE À CHACUN D'ÊTRE ACTEUR DE SA PRISE EN CHARGE

OBJECTIF 8 : RÉDUIRE LES RISQUES DE SÉQUELLES ET DE SECOND CANCER

- SYSTÉMATISER LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DES SÉQUELLES
- GÉNÉRALISER UNE DÉMARCHE DE PRÉVENTION APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER



OBJECTIF 9 : DIMINUER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE

- PERMETTRE LA POURSUITE DE LA SCOLARITÉ ET DES ÉTUDES
- ACCORDER UNE PRIORITÉ AU MAINTIEN ET AU RETOUR DANS L'EMPLOI
- ATTÉNUER LES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DU CANCER
- AMÉLIORER L'ACCÈS AUX ASSURANCES ET AU CRÉDIT
- MIEUX CONNAÎTRE LE VÉCU DES PATIENTS PENDANT ET APRÈS UN CANCER

INVESTIR DANS LA PRÉVENTION ET LA RECHERCHE

OBJECTIF 10 : LE PROGRAMME NATIONAL DE RÉDUCTION DU TABAGISME

- PROTÉGER LES JEUNES ET ÉVITER L'ENTRÉE DANS LE TABAC
- AIDER LES FUMEURS À S'ARRÊTER
- AGIR SUR L'ÉCONOMIE DU TABAC

OBJECTIF 11 : DONNER À CHACUN LES MOYENS DE RÉDUIRE SON RISQUE DE CANCER

- DIMINUER LE NOMBRE DE CANCERS LIÉS À L'ALCOOL
- RÉDUIRE LE RISQUE DE CANCER PAR L'ALIMENTATION ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
- MAÎTRISER LE RISQUE DE CANCERS LIÉS AUX HÉPATITES VIRALES
- ÉCLAIRER LES CHOIX INDIVIDUELS ET COLLECTIFS POUR PERMETTRE D'ADAPTER LES COMPORTEMENTS FACE AU CANCER

OBJECTIF 12 : PRÉVENIR LES CANCERS LIÉS AU TRAVAIL OU À L'ENVIRONNEMENT

- DIMINUER LE NOMBRE DE CANCERS D'ORIGINE PROFESSIONNELLE
- MIEUX COMPRENDRE LES LIENS ENTRE CANCERS ET ENVIRONNEMENT ET PROTÉGER LES POPULATIONS DES EXPOSITIONS À RISQUE

OBJECTIF 13 : SE DONNER LES MOYENS D'UNE RECHERCHE INNOVANTE

- S'APPUYER SUR UNE RECHERCHE FONDAMENTALE COMPÉTITIVE
- PROMOUVOIR DES PARCOURS PROFESSIONNELS EN APPUI DES ÉVOLUTIONS DE LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE
- PARTAGER ET VALORISER LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER

OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS

OBJECTIF 14 : FAIRE VIVRE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

ASSOCIER LES USAGERS À LA DÉFINITION ET À LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS
SOUTENIR LE PROCESSUS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE PAR LA FORMATION DES PARTIES PRENANTES

OBJECTIF 15 : APPUYER LES POLITIQUES PUBLIQUES SUR DES DONNÉES ROBUSTES ET PARTAGÉES

MIEUX APPRÉHENDER LES PARCOURS DE SANTÉ ET LES INÉGALITÉS FACE AUX CANCERS
SE DOTER D'UN SYSTÈME D'OBSERVATION DES CANCERS PERFORMANT

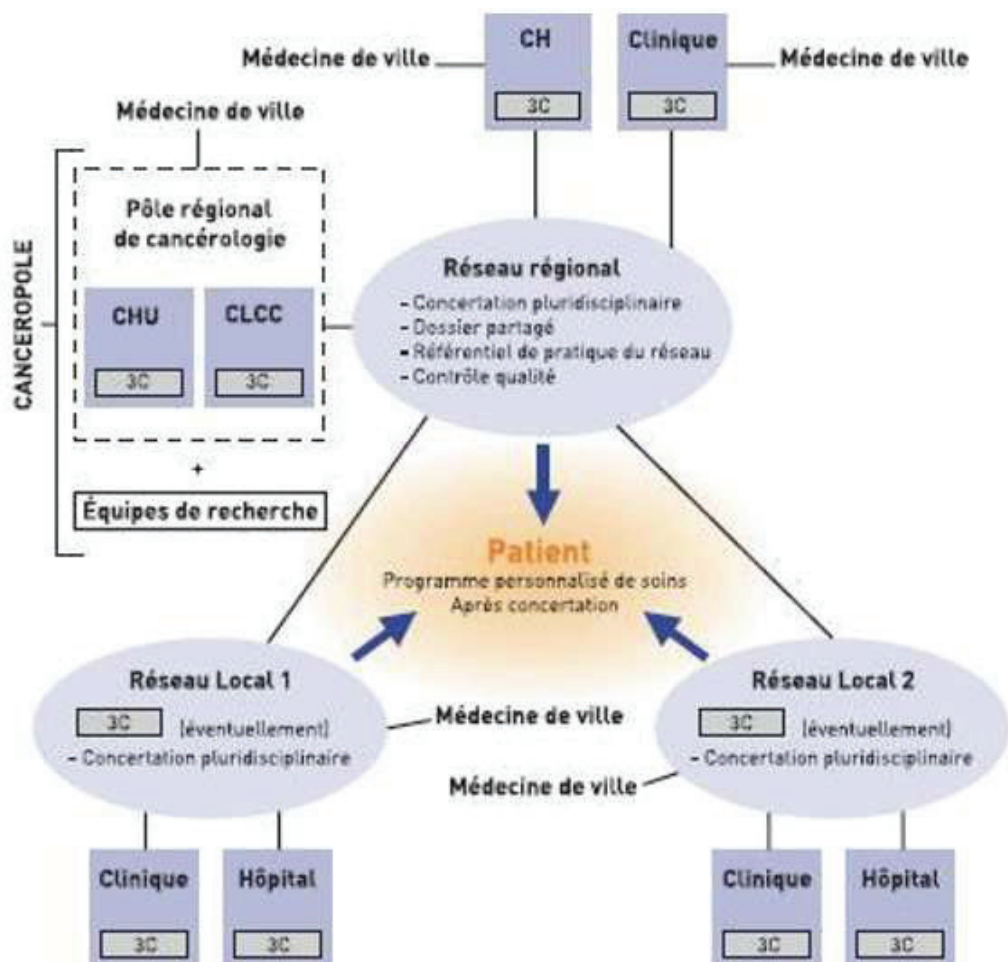
OBJECTIF 16 : OPTIMISER LES ORGANISATIONS POUR UNE PLUS GRANDE EFFICACITÉ

RENFORCER LE PILOTAGE ET L'ANIMATION NATIONALE EN FAVORISANT LE DÉCLINEMENT
REDÉFINIR LA PLACE DES ACTEURS RÉGIONAUX ET TERRITORIAUX EN APPUI DES ARS
CONFORTEUR LA STRUCTURATION DE LA RECHERCHE EN RÉGIONS
CONFORTEUR LA PLACE DE LA FRANCE DANS LES COOPÉRATIONS INTERNATIONALES EN RECHERCHE ET SANTÉ PUBLIQUE

OBJECTIF 17 : ADAPTER LES MODES DE FINANCEMENT AUX DÉFIS DE LA CANCÉROLOGIE

SAVOIR ADAPTER LES MODALITÉS DE FINANCEMENT AU RYTHME DES ÉVOLUTIONS TECHNIQUES ET ORGANISATIONNELLES
INCITER À LA FLUIDITÉ DES PARCOURS PAR DES MÉCANISMES FINANCIERS INNOVANTS
DÉGAGER DES MARGES DE MANŒUVRE POUR FINANCER L'INNOVATION
MAINTENIR UN HAUT NIVEAU D'EXIGENCE DANS LES CHOIX DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

Annexe 5 : Organisation des soins en cancérologie

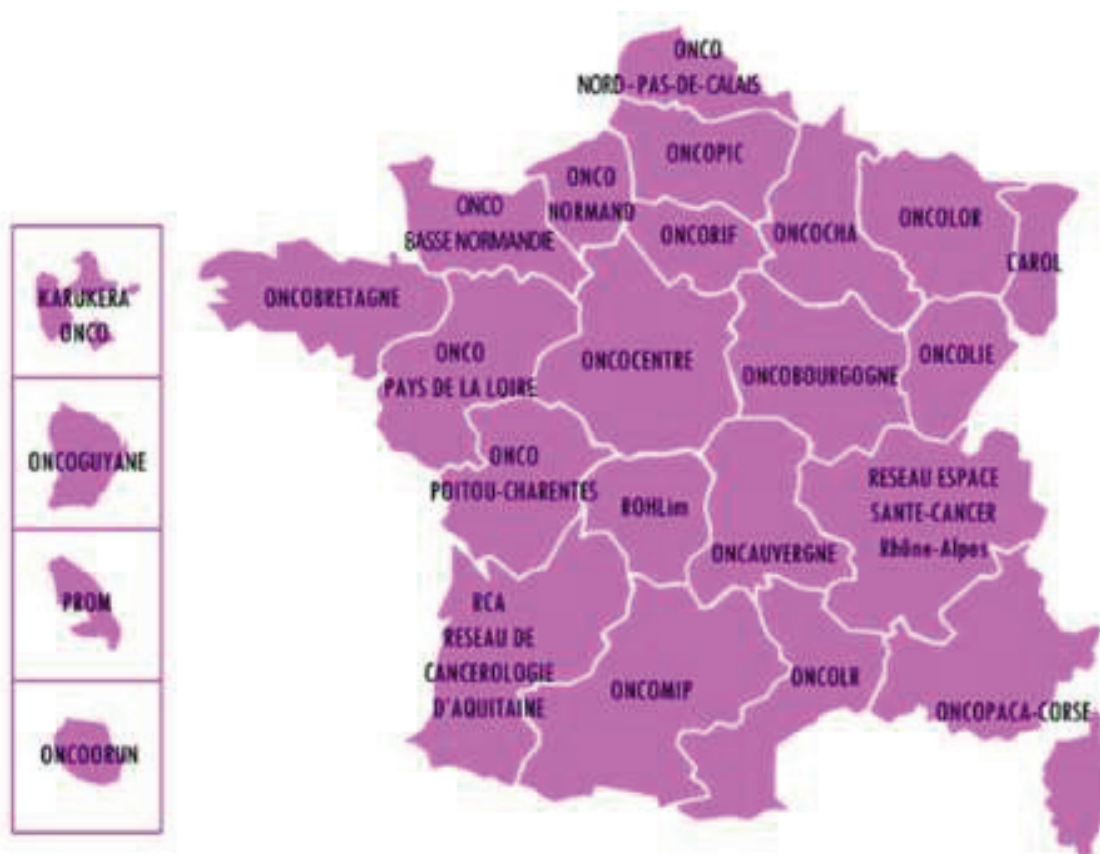


Annexe 6 : Les propositions issues du Rapport GRÜNFELD

HUIT PROPOSITIONS GÉNÉRALES POUR LE PROCHAIN PLAN CANCER

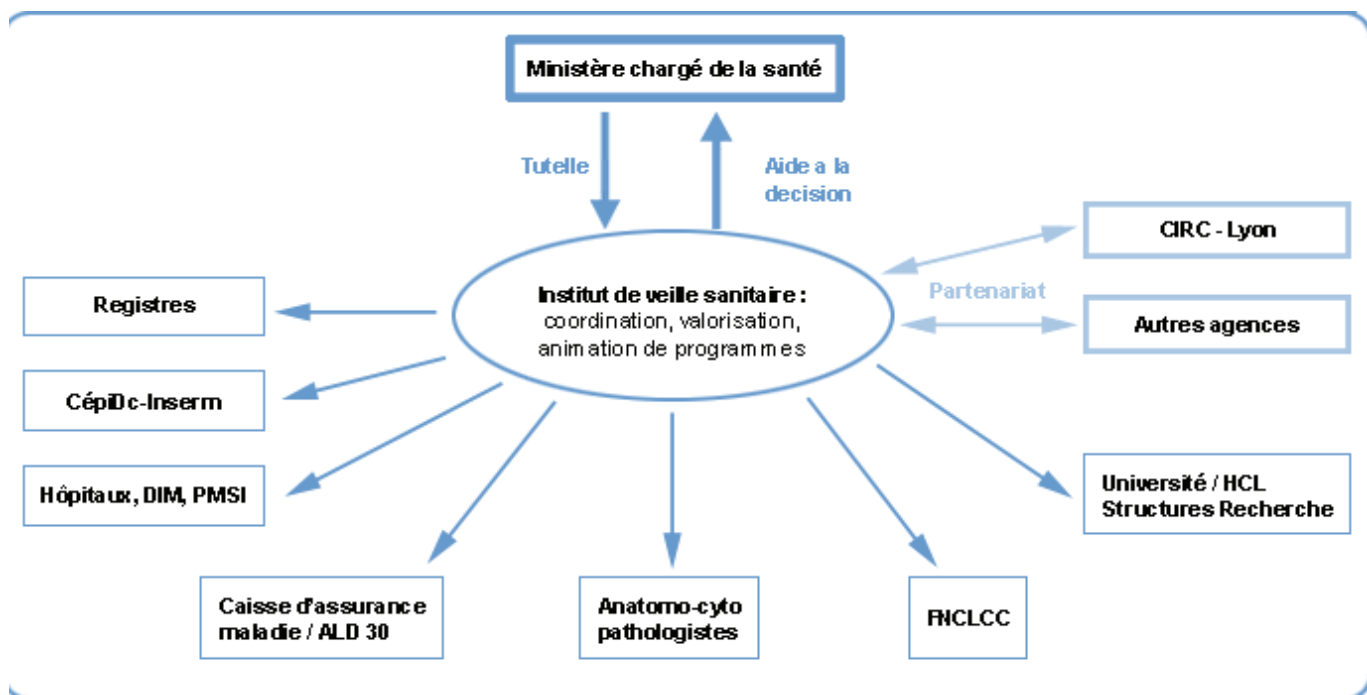
- 1 ● Développer une recherche transversale et pluridisciplinaire autour du cancer, de la plus fondamentale à la plus appliquée.
- 2 ● Encourager une recherche sur les déterminants des inégalités de santé face au cancer, et proposer des solutions pour les corriger.
- 3 ● Soutenir la recherche et l'action sur les causes comportementales et environnementales des cancers.
- 4 ● Dans les domaines de la prévention et du dépistage, privilégier les actions de proximité et d'éducation pour la santé, ciblées vers les populations les plus vulnérables.
- 5 ● Améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médico-social, autour du médecin traitant et le plus tôt possible dans le parcours des soins.
- 6 ● Être attentif aux professions dont la situation démographique est fragile : les professionnels de la radiothérapie et les anatomo-cyto-pathologistes.
- 7 ● Poursuivre et approfondir encore la collaboration avec les associations de patients et les associations caritatives, dans l'accompagnement et le soutien médico-social au service des personnes malades.
- 8 ● Prévoir et organiser le « vivre après le cancer » qui va de la prise en charge des séquelles éventuelles, au soutien psychologique et à la reprise de l'activité professionnelle.

Annexe 7 : Carte des 25 RRC reconnus en France en 2013 (INCa)



Réalisation : Département Organisation des soins - 2013

Annexe 8 : Schéma réseaux – InVS

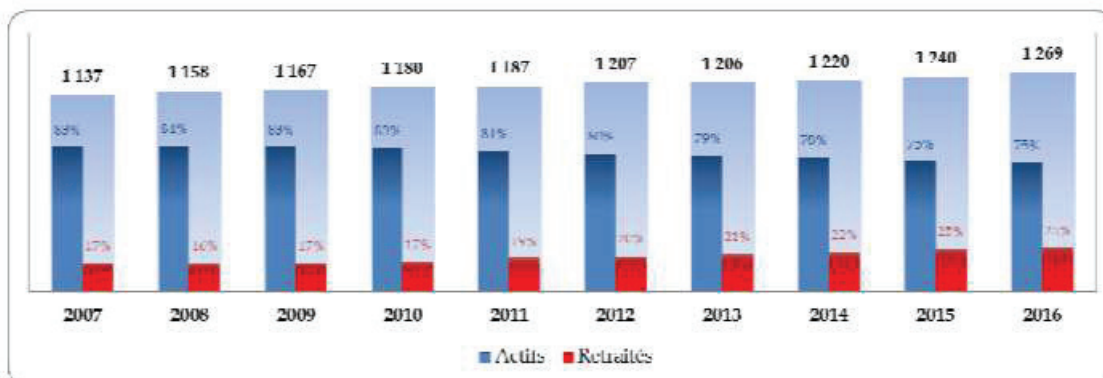


Annexe 9 : Démographie médicale en Corse

➤ Région Corse - Etat des lieux :

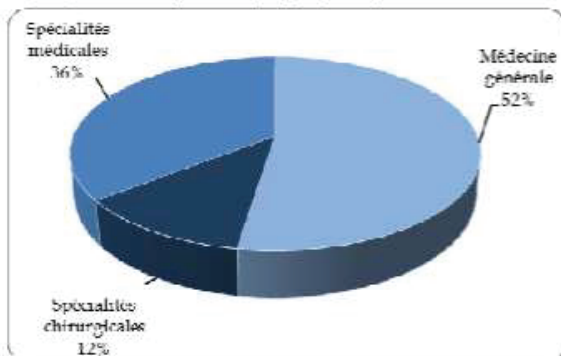
- 2 départements, 319 690 habitants.
- Densité médicale globale en 2016 : 396,9 médecins pour 100 000 habitants, soit une augmentation de 2,7% par rapport à l'année 2007.

Graphique n°146 : Evolution des inscrits au tableau et de la proportion d'actifs et de retraités

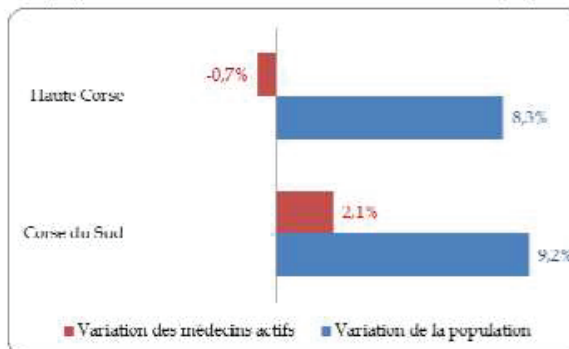


L'activité régulière :

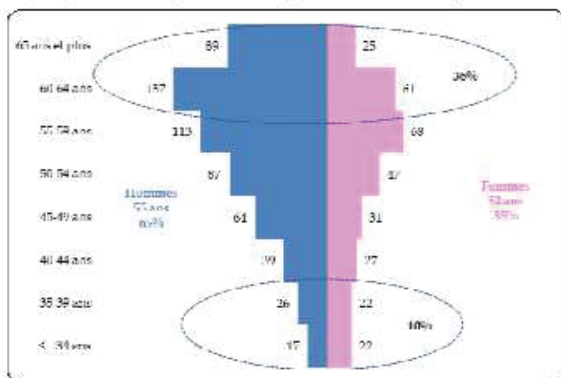
Graphique n°147 : Répartition par groupe de spécialité



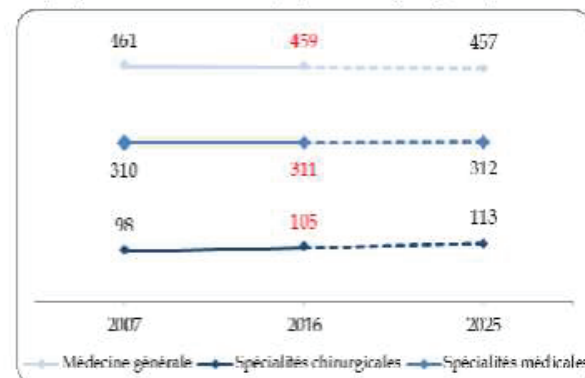
Graphique n°148 : Variations 2007-2016 des inscrits et de la population



Graphique n°149 : Pyramides des âges des médecins actifs



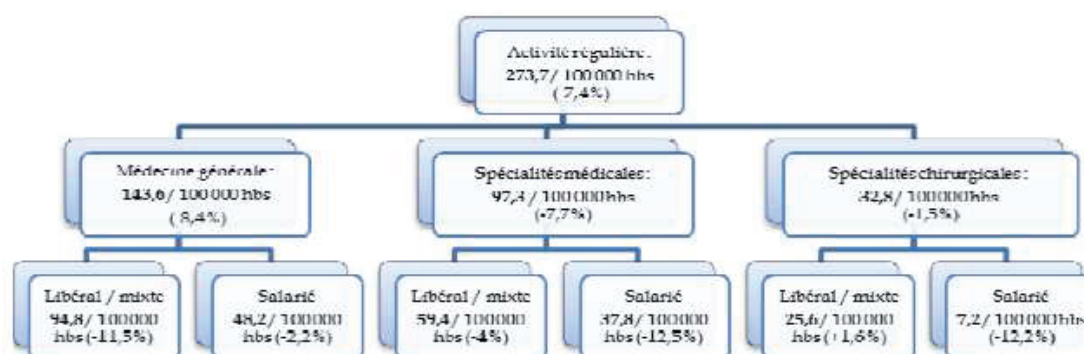
Graphique n°150 : Evolution et projection des effectifs par spécialité



Type de spécialité	Age			Modes d'exercice			
	Age moyen	% < 40 ans	% ≥ 60 ans	% libéral/mixte	% salarié	Var. 2007-2016 des libéraux/mixtes	Var. 2007-2016 des salariés
Médecine générale	53,8	10%	31%	66%	34%	-4%	6%
Spécialités chirurgicales	53,7	10%	32%	78%	22%	11%	-4%
Spécialités médicales	55,2	10%	43%	61%	39%	4%	-5%

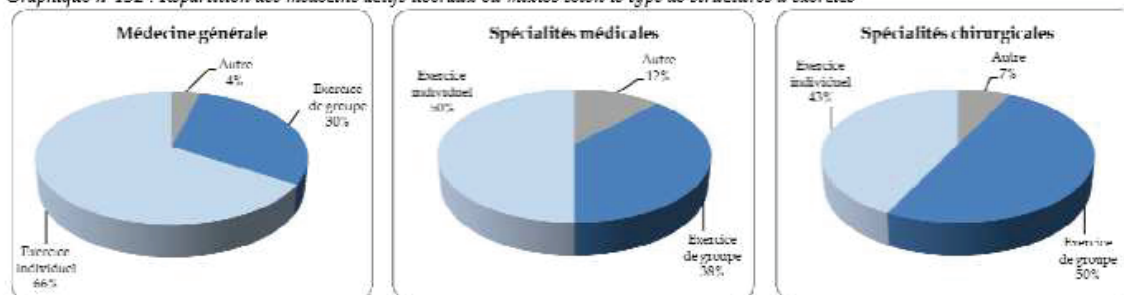
Les densités en activité régulière :

Graphique n°151 : Densités régionales (pour 100 000 habitants) et variations des densités 2007-2016



Les types de structures :

Graphique n°152 : Répartition des médecins actifs libéraux ou mixtes selon le type de structures d'exercice



Les nouveaux inscrits en 2015 :

Tableau n°71 : Indicateurs de la situation des nouveaux inscrits en 2015

effectifs	Profil		Diplômes		Activité générale			Modes d'exercice act. régulière			Spécialités		
	âge moyen	% femme	% UE	% Hors UE	% act. régulière	% remplaçants	% sans activité	% libéral	% mixte	% salarié	% MG	% sp. Med.	% sp. Chir.
21	35,5	57%	10%	10%	76%	24%	0%	25%	0%	75%	67%	33%	0%

BIBLIOGRAPHIE

-
- ¹ Plan Cancer 2003-2007 (<http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>)
- ² Réseau FRANCIM (<http://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Sources/SOURCE-Reseau-FRANCIM>)
- ³ Centre d'épidémiologie sur les causes médicale de décès (<http://www.cepidc.inserm.fr/site4/>)
- ⁴ Epidémiologie des cancers en France (<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>)
- ⁵ Etude CONCORD (<http://www.fondation-arc.org/Actualites/taux-de-survie-ans-publication-dune-de-mondiale.html>)
- ⁶ Etude EUROCARE 4 (<http://www.eurocare.it/Eurocare4/tabid/62/Default.aspx>)
- ⁷ Survie à 5 ans (http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2011_56_tumeurs_obj49.pdf)
- ⁸ Morbi-mortalité en Haute-Corse (http://www.sirsecorse.org/actualites/depot/131_actu_fichier_joint.pdf)
- ⁹ Observatoire de Médecine Générale (<http://omg.sfm.org/content/donnees/donnees.php>)
- ¹⁰ Plan Cancer 2009-2013 (<http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>)
- ¹¹ Plan Cancer 2014-2019 (<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/plan-cancer-2014-2019/article/plan-cancer-2014-2019>)
- ¹² Démographie médicale (<https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1855>)
- ¹³ Atlas de la démographie médicale en France (https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medecale_2016.pdf)

¹⁴ Réforme Pr DEBRE : Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale.

¹⁵ WONCA : The rôle of the General Practitioner/Family Physician in Health Care Systems : a statement from WONCA, 1991

¹⁶ The General Practitioner In Europe : A statement by the working party appointed by the European Conference on the teaching of General Practice, Leeuwenhorst, Netherlands, 1974

¹⁷ Olesen : Olesen F, Dickinson J, Hjortdahl P. General practice : time for a new definition. BMJ 2000 ; 320 : 354-357

¹⁸ WONCA 2002 : WONCA Europe, La définition européenne de la Médecine Générale – médecine de famille, 2002

¹⁹ Arrêté du 3 février 2005

(<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000805768&dateTexte>)

²⁰ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

(<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>)

²¹ Histoire de la Médecine, de l'Antiquité au 20^{ème} siècle, Ed. Tallandier, Roger DACHEZ, septembre 2004

²² INCa (Institut National du Cancer : <http://www.e-cancer.fr/>)

²³ CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie (<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>)

²⁴ Schéma d'Organisation Sanitaire de 3ème génération (SROS III), 2006-2011 (<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-6-page-499.htm>)

²⁵ Rapport du Haut Conseil de santé publique « évaluation du plan cancer » (http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf)

²⁶ Rapport GRÜNFELD
(https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiVIYe6vMvSAhXBnBoKHVXXCDQQFggaMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F58803%2F535448%2Ffile%2Frapport_grunfeld_104pges_srm_mars_2009_v3.pdf&usq=AFQjCNEWwfDGCWoQIn6Ksy8tVgZ-GZeYoA&sig2=Val4hEF8zDUTSlkfPr0VDw&bvm=bv.149093890,d.d2s&cad=rja)

²⁷ Etude sur l'annonce du diagnostic, enquête réalisée par l'INCa en 2011 (<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Etude-sur-l-annonce-du-diagnostic-de-cancer-et-le-ressenti-des-malades-en-2011>)

²⁸ Programme Personnalisé de Soins. INCa. Juillet 2010. (<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Programme-personnalise-de-soins>)

²⁹ Le Dossier communicant de Cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie>)

³⁰ Rapport du Plan Cancer III (<http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Troisieme-rapport-au-president-de-la-Republique>)

-
- ³¹ Synthèse Nationale des bilans à un an des 35 sites pilotes, collection : bilans d'activité et d'évaluation, INCa, septembre 2012 (www.e-cancer.fr/content/download/63469/571061/file/BILEXPAC12.pdf)
- ³² Définitions des soins palliatifs et de l'accompagnement (www.sfap.org)
- ³³ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>)
- ³⁴ KRAKOWSKI I. et al. - Coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés – Bulletin du Cancer, Volume 91, Numéro 5, 449-456, mai 2004
- ³⁵ LAVAL G. et al – Centres de douleur et unités de soins palliatifs : similarités et différences. Vers une nécessaire collaboration – Presse Med 1997 ; 26 : 1627-1634
- ³⁶ Décret n°2007-388, du 21 mars 2007, relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000275848>)
- ³⁷ Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000274638>)
- ³⁸ Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie (<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-10/a0100154.htm>)
- ³⁹ Cancéropôle PACA (<http://canceropole-paca.com/>)
- ⁴⁰ LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>)
- ⁴¹ CIRCULAIRE DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie (<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-10/a0100154.htm>)

⁴² Réseaux de santé (<http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante> ; http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/reseaux_de_sante.pdf)

⁴³ CIRCULAIRE DHOS relative à l'organisation des soins en Cancérologie (http://www.oncopaca.org/sites/default/files/2005_circulaire_organisation_des_soins_en_cancerologie_dhos.pdf)

⁴⁴ Aide méthodologique pour la mise en place des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), 2008, Association des Coordinateurs de réseaux de Cancérologie, ACORESCA (https://www.chu-besancon.fr/3c/mise_en_place_3C_acoresca.pdf)

⁴⁵ Formation Médicale Continue (http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/diapos_fmcp.pdf)

⁴⁶ 89/601/CEE : Recommandation de la Commission, du 8 novembre 1989, concernant la formation des personnels de santé en matière de cancer [Journal Officiel n° L 346 du 27 novembre 1989 p.0001-0007]

⁴⁷ Dossier Médical Partagé (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10872>)

⁴⁸ DMP décret (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032842901&dateTexte=&categorieLien=id>)

⁴⁹ Le dossier communicant de cancérologie, service du dossier médical personnel. ASIP Santé. 15 octobre 2010 (http://esante.gouv.fr/sites/default/files/101015_PhSimian_Ppt_DCC.pdf)

⁵⁰ Questions à NICOLAS REVEL Directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (<http://convention2016.ameli.fr/les-nouveautes-2016/3-questions-a-nicolas-revel/>)

⁵¹ Convention 2016 tarification (http://convention2016.ameli.fr/wp-content/uploads/2016/11/Assurance-Maladie_Synthese_Convention_2016.pdf)

⁵² Référentiels et Reco par le réseau onco PACA-corse (<http://www.oncopaca.org/fr/page/Referentiels-Recommandations-de-prise-en-charge-oncologique>)

⁵³ FMC proposée par le réseau onco PACA-Corse (<http://www.oncopaca.org/fr/page/formation-cancerologie-et-domaines-associes-DPC>)

⁵⁴ Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie
(<http://www.irbms.com/download/documents/HAS-reunion-concertation-pluridisciplinaire-cancerologie.pdf>)