

RAPPORT PUBLIC THÉMATIQUE
« LA MISE EN ŒUVRE
DU PLAN CANCER »

	Pages
<i>Délibéré</i>	V
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I - LE FINANCEMENT ET LE PILOTAGE DU PLAN CANCER	5
I - Le financement	7
A - Les objectifs budgétaires.....	7
B - Le suivi des dépenses.....	8
C - Des écarts entre les crédits délégués et leur utilisation.....	10
D - L'absence de pilotage économique.....	11
II - La gestion et la gouvernance	13
A - La MILC.....	13
B - Les missions de l'Institut national du cancer.....	17
C - Le suivi régional.....	24
D - Les correspondants régionaux.....	26
E - L'éphémère comité national du cancer.....	27
III - Le rôle des autorités de l'Etat	28
A - Le pilotage par la présidence de la République.....	28
B - Les moyens de la direction générale de la santé.....	29
C - Les autres intervenants publics.....	32
IV - Les indicateurs et tableaux de bord	34
A - Des indicateurs tardifs ou indisponibles.....	34
B - Les tableaux de bord.....	37
C - Les indicateurs prévus par la loi.....	38
D - Les bilans annuels.....	43
E - L'absence d'évaluation.....	44
F - L'insuffisance des audits internes et externes.....	45
V - Concertation européenne	46

	Pages
CHAPITRE II - LE BILAN DU PLAN CANCER.....	49
I - Un plan bien structuré.....	51
A - Sept priorités, 70 mesures.....	51
B - Taux de réalisation.....	52
II - La connaissance des facteurs de risque.....	57
A - Les registres.....	57
B - Les analyses épidémiologiques régionales.....	62
III - L'action sur les facteurs de risque.....	64
A - Des mesures drastiques contre le tabagisme.....	64
B - Les carences de l'Etat face aux cancers professionnels et environnementaux.....	70
C - L'inefficacité du plan cancer face à l'alcool.....	73
D - La nutrition.....	75
IV - Les dépistages.....	77
A - Des progrès réels mais inégaux.....	77
B - L'organisation des dépistages.....	88
V - Les soins : vers d'amples réorganisations.....	95
A - Des coordinations largement renforcées.....	96
B - Critères d'agrément : vers des restructurations majeures.....	102
C - Un service téléphonique dispendieux.....	106
D - Les équipements, médicaments, emplois et formation.....	109
E - Les autres mesures ont été inégalement concrétisées.....	117
VI - L'organisation de la recherche.....	122
CONCLUSION.....	127
<i>Annexe 1 -- Les mesures du plan cancer.....</i>	<i>133</i>
<i>Annexe 2 - Principaux sigles et acronymes.....</i>	<i>139</i>
<i>Annexe 3 - Index des principaux noms et acronymes cités.....</i>	<i>141</i>

	Pages
Réponse de la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.....	147
Réponse du Ministre du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.....	149
Réponse de la Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche.....	153
Réponse du Ministre du budget, des comptes publics et de la fonction publique.....	154
Réponse du Président de l'Institut national du cancer (INCa).....	156
Réponse de la Directrice générale de l'Institut de veille sanitaire (INVS).....	161
Réponse de l'ancienne déléguée de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC).....	166
Réponse du Président de la Ligue nationale contre le cancer.....	169
Réponse du Directeur général de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP).....	170
Réponse du Directeur général de l'Agence régionale d'hospitalisation d'Ile-de-France.....	172

**Les contrôles dont ce rapport constitue la synthèse ont été effectués
par :**

M. Alain GILLETTE, conseiller maître, avec le concours du Dr. Yvette RACT, expert près la 6^{ème} chambre de la Cour.

Le contre-rapporteur a été M. Christian CARDON, conseiller maître.

Le projet de rapport a été délibéré par la 6^{ème} chambre de la Cour le 18 février 2008 sous la présidence de Mme Rolande RUELLAN, présidente de chambre, en présence de MM. GILLETTE, CARDON, Mmes BELLON, LEVY-ROSENWALD, MM. BRAUNSTEIN, VACHIA, RABATE, conseillers maîtres, et CULTIAUX, conseiller maître en service extraordinaire.

Ce projet a ensuite été arrêté par le Comité du rapport public et des programmes du 18 mars 2008 présidé par M. Philippe Séguin, premier président, avant d'être communiqué aux administrations et organismes concernés.

Délibéré

La Cour des comptes publie un rapport thématique intitulé « *La mise en œuvre du plan cancer* ».

Conformément aux dispositions législatives et réglementaires du code des juridictions financières, la Cour des comptes, délibérant en chambre du conseil, a adopté le présent rapport public.

Ce texte a été arrêté au vu du projet qui avait été communiqué au préalable, en totalité ou par extraits, aux administrations et organismes concernés, et après avoir tenu compte, quand il y avait lieu, des réponses fournies par ceux-ci. En application des dispositions précitées, ces réponses sont publiées ; elles engagent la seule responsabilité de leurs auteurs.

Étaient présents : M. Séguin, premier président, MM. Pichon, Babusiaux, Mmes Cornette, Ruellan, MM. Hernandez, Descheemaeker, présidents de chambre, Mme Bazy-Malaurie, président de chambre, rapporteur général, M. Fragonard, président de chambre maintenu en activité, MM. Billaud, Hespel, Richard, Arnaud, Bayle, Bouquet, Gillette, Ganser, Martin (Xavier-Henri), Cardon, Thérond, Mmes Froment-Meurice, Bellon, MM. Gasse, Ritz, Frèches, Duchadeuil, Lesouhaitier, Lefas, Braunstein, Delin, Mme Dayries, MM. Levy, Bernicot, Deconfin, Phéline, Tournier, Bonin, Vivet, Mme Moati, MM. Mollard, Cossin, Diricq, Lefebvre, MM. Maistre, Valdiguié, Lair, Hayez, Corbin, Ravier, Rabaté, Doyelle, Korb, Mme Dos Reis, MM. de Gaulle, Guibert, Piolé, Uguen, Zérah, Guédon, Mme Gadriot-Renard, M. Martin (Claude), conseillers maîtres, MM. Gleizes, Cultiaux, Schaefer, Zeller, D'Aboville, Limodin, André, Cadet, conseillers maîtres en service extraordinaire.

Était présent et a participé aux débats : M. Bénard, Procureur général, assisté de M. Feller, avocat général.

Madame Mayenobe, secrétaire général, assurait le secrétariat de la chambre du conseil.

Fait à la Cour, le 11 juin 2008

Introduction

Le plan cancer 2003-2007 a eu pour objectif « *que davantage de cancers puissent être mieux soignés, pour qu'ils s'accompagnent de moins de souffrances, d'un taux de guérison plus élevé et pour que change enfin le regard sur le cancer* ».

Son contexte comporte des enjeux humains, médicaux, scientifiques, économiques et financiers considérables. Plus d'une femme sur trois et d'un homme sur deux ont été, sont ou seront atteints d'un cancer, même si celui-ci peut être tardif, voire jamais décelé. La tendance est à une faible hausse du nombre de cas, et à la baisse du nombre de décès par 100 000 habitants. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a recensé 146 469 décès attribués à ces tumeurs malignes en France en 2005, dont 97 % survenus au-delà de 44 ans. C'est devenu la première cause de mortalité, devant les maladies cardiovasculaires, et le premier facteur de risque d'affection de longue durée. On dénombre quelque 1,5 millions de patients pris en charge au 31 décembre 2006 et environ 320 000 nouveaux cas par an. La carte ci-dessus reflète de fortes inégalités géographiques, en l'espèce en termes de mortalité, comme nombre d'indicateurs en ce domaine.

Quantitativement, le plan a eu pour objectif premier de réduire de 20% en cinq ans la mortalité par cancer ; c'était une ambition dont le degré de réalisation ne pourra être évalué qu'à long terme¹. L'impact potentiel est considérable, le nombre d'années de vie prématurément perdues étant évalué par l'institut national du cancer (INCa) à près de 500 000 par an, et celui des pertes de production en activités rémunérées marchandes à 0,5 Md € par an du fait des arrêts de travail².

Alors que la lutte contre le cancer est de longue date une priorité de l'Etat, le plan cancer l'a incontestablement amplifiée, fort de son statut de « grand chantier présidentiel ». Le plan s'est terminé en décembre 2007, mais la réalisation de la plupart de ses mesures doit être poursuivie.

1) L'étude la plus récente a documenté en 2007 la survie en 2002 de 205 562 patients de 1989-1997 : Francim, Survie des patients atteints de cancer en France, InVS, Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire, n°9, 13 mars 2007.

2) INCa, Analyse économique des coûts du cancer en France, mars 2007, page 53. Cette première publication de l'INCa en ce domaine est à prendre avec précaution et appelle des études complémentaires.

Le financement, le pilotage, la gestion, les contrôles internes et externes ainsi que les indicateurs d'un tel plan sont porteurs d'enjeux qui ont déjà été soulignés par la Cour. Elle a notamment relevé dans son rapport 2000 sur la sécurité sociale puis dans son rapport public annuel 2003³ que l'information nécessaire à l'élaboration d'une politique structurée de lutte contre les cancers n'était pas disponible, et que le développement des registres ainsi que la mesure des coûts directs ou par pathologies étaient défaillants.

La Cour a donc analysé précisément tous ces aspects du plan cancer. Elle a aussi cherché à apprécier le degré de réalisation des 70 mesures⁴ qui composaient ce plan. L'approche verticale de ce dernier par pathologie a été souvent ambitieuse, qu'il s'agisse de l'identification et de la gestion des risques, de la prévention (réduire le nombre de cancers en les prévenant à temps), du dépistage (les détecter rapidement) ou des soins, de l'accompagnement social et de la recherche (allonger l'espérance de vie des patients ou améliorer la qualité de leur survie).

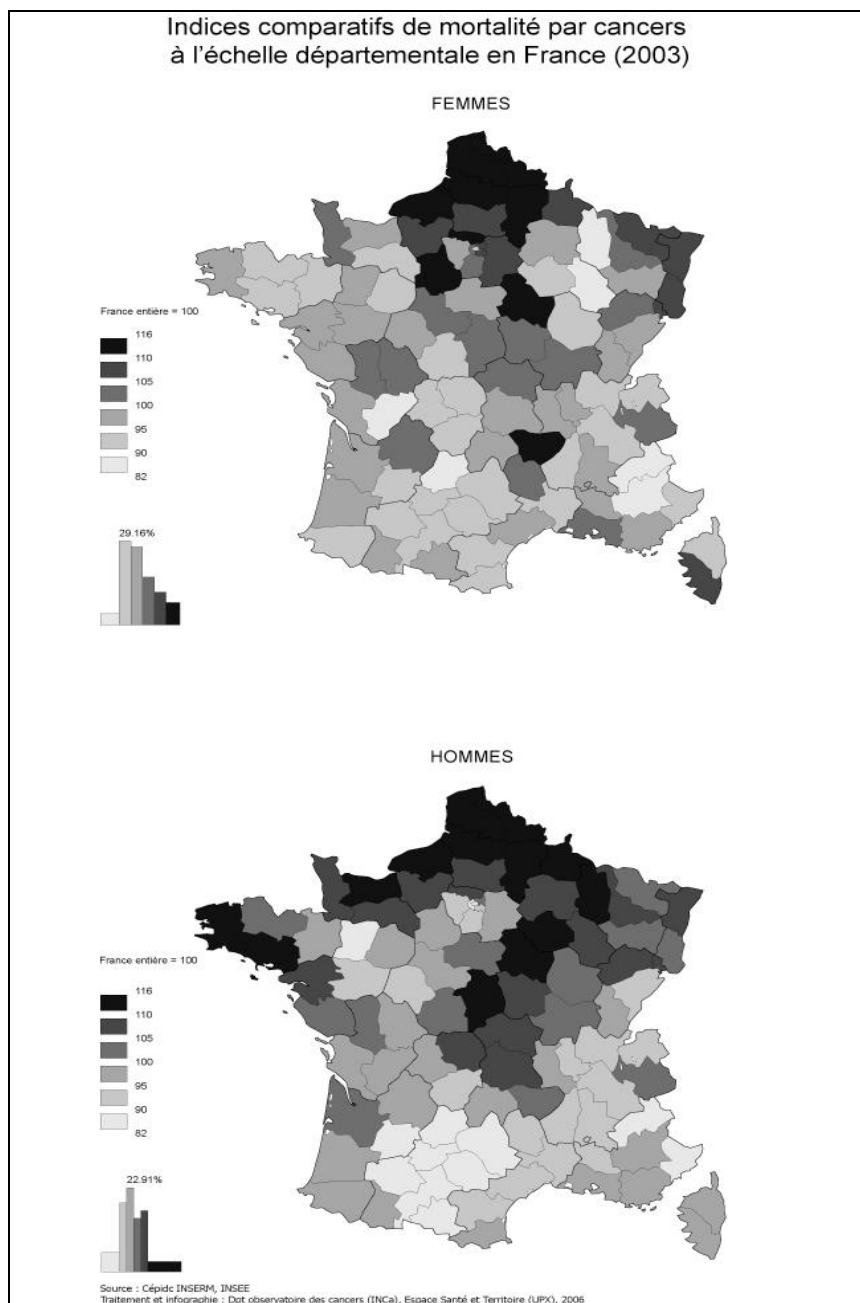
La création d'un nouvel opérateur de l'Etat, l'INCa, a permis un accroissement significatif des ressources humaines et des crédits d'intervention liés à la lutte contre le cancer. Elle est apparue comme la mesure emblématique du plan. La Cour s'est attachée à cerner son rôle au cours de cette période du plan.

Pour réaliser cette enquête, la Cour a contrôlé les opérations de la direction générale de la santé au sein du ministère chargé de la santé (DGS), de la mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC) chargée d'impulser le plan de 2003 à 2005, du groupement d'intérêt public de préfiguration de l'INCa (2004-2005) et de l'INCa qui lui a succédé en juillet 2005. L'action de nombreux autres organismes, nationaux ou sur le terrain, a été plus brièvement examinée. L'analyse, actualisée à fin 2007, a été circonscrite au champ de la santé publique : l'important volet « recherche » n'est évoqué qu'au travers de quelques problèmes d'organisation et de gestion.

Le contrôle a aussi porté sur l'efficacité et l'efficacités de la gestion du plan par ces intervenants, au regard des objectifs initiaux. Il n'a pas inclus une évaluation de l'efficacité du plan en termes d'impact médical et scientifique, que la Cour n'était pas habilitée à réaliser. Cette dernière mission a d'ailleurs été confiée depuis lors par l'Etat au Haut conseil de la santé publique, dont le rapport est attendu fin 2008. Il faut au demeurant rappeler qu'en cancérologie les objectifs ne sont le plus souvent atteints qu'à moyen et long terme.

3) Cour des comptes, Rapport au président de la République 2003, Paris, février 2004, *La prise en charge du cancer : suivi des recommandations de la Cour*, page 453.

4) cf . annexe 1 du présent rapport.



Chapitre I

Le financement et le pilotage

du plan cancer

I - Le financement

Le plan cancer 2003-2007 fut annoncé le 14 juillet 2002 puis présenté le 24 mars 2003 par le président de la République. Il bénéficia ainsi pour son élaboration et son financement de la priorité attachée à un « grand chantier présidentiel ». Sur la base de substantiels travaux préparatoires menés en 2002 par une commission de réflexion, son contenu fut solidement structuré en priorités, objectifs et mesures.

A - Les objectifs budgétaires

Le plan fut ratifié sans fiche financière détaillant son coût et son financement. Malgré ses 43 pages, les objectifs budgétaires y furent limités à trois indications de quelques lignes :

- « *Concernant la prévention et le dépistage, ce financement traduit une croissance des dépenses de près de 70 % sur cinq ans* » : le champ (actes médicaux et financements locaux compris ou non) n'était pas précisé. Mais l'objectif a sans doute été dépassé, avec un doublement des crédits, à plus de 150 M€ en 2007. La charge en a été répartie entre l'Etat, l'assurance maladie et divers financeurs.
- S'agissant des soins, le plan mettait à la charge de l'assurance maladie « *des mesures nouvelles (de) 100 M€ en 2003, pour atteindre 640 M€ en 2007* »⁵, par an. Ces mesures ont bénéficié pour l'essentiel aux établissements sans que leur répartition ait été précisée. Elles ont atteint jusqu'à 69 M€ par an, et se sont cumulées en approchant de la sorte 500 M€ en 2007. Elles avaient vocation à être ensuite reconduites. Leur « fléchage », et avec lui la répartition initiale entre catégories de dépenses, sont toutefois devenus illusoires, tant du fait des pratiques budgétaires des établissements, évoquées plus loin, que des effets de la tarification à l'activité (T2A). On ne saura donc jamais dans quelle mesure l'objectif a été atteint.
- L'ultime indication budgétaire du plan était que « *ce montant sera financé par la hausse des droits sur le tabac* » : cette mesure (n° 12) n'a pas été mise en œuvre.

5) Ce chiffre de 640 M€ aurait été fixé, selon un témoin de l'époque, sans concertation avec les caisses d'assurance maladie, ni même avec la direction de la sécurité sociale, s'agissant de « l'épaisseur du trait » ; de fait, elles ne participaient pas à la réunion tenue sur le financement du plan en 2003 au cabinet du ministre, selon son procès-verbal. Aucun objectif financier n'avait été fixé pour la recherche.

Les comptes-rendus des réunions interministérielles de février 2003 n'apportent aucune précision financière. Le ministère de l'économie, des finances et de l'industrie y déplora de manière prémonitoire ce manque de visibilité ; il souligna aussi son incapacité à reconstituer l'effort budgétaire de recherche, ce qui aurait permis de proportionner les mesures nouvelles du plan en ce domaine. Le ministère de la santé a reconnu lors de ces réunions « *l'imprécision totale* » des données financières. Quatre ans plus tard, l'INCa notait à juste titre qu'au plan financier l'impact réel du plan reste flou⁶.

B - Le suivi des dépenses

S'y ajoutait un tableau fixant un objectif de répartition en pourcentage des cinq principales catégories de dépenses à fin 2007. Cette répartition n'a pu être vérifiée, en l'absence de tableau de bord comme de méthodes constantes et fiables d'évaluation des dépenses. Les sondages effectués par la Cour ont confirmé que les dépenses ont été suivies de manière extrêmement approximative au niveau national. La seule certitude est qu'elles ont souvent été inférieures aux crédits délégués, pour les motifs exposés au fil de ce rapport. Elles ont aussi parfois été comptées en double dans les comptes-rendus du plan cancer et dans ceux du plan « hôpital 2007 ». Inversement, la circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du 3 mars 2008 relative à la campagne tarifaire des établissements a attribué 7 M€ en 2008 au titre du plan cancer alors qu'il avait pris fin (crédits de missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation).

Le ministère chargé de la santé n'a guère eu les moyens de superviser ces flux de financement. Il prévoit désormais d'appliquer la circulaire du Premier ministre du 26 janvier 2007, relative à la généralisation des conventions pluriannuelles d'objectifs avec les associations, avec une évaluation de l'utilisation des concours financiers de l'Etat, pour ce qui concerne cette partie de ses dépenses. La DHOS et la direction de la sécurité sociale (DSS) ont, de leur côté, assuré un suivi global sans toujours vérifier la réalité et l'annualité des dépenses.

L'INCa s'est abstenu, malgré les missions qui lui incombent, de prendre la responsabilité du suivi. Le plan impliquait qu'il le fit, mais la tutelle ne le lui demanda pas. Depuis l'enquête de la Cour, il a entrepris d'en établir un bilan financier, mais se heurte à l'hétérogénéité des données (autorisations d'engagement ou de programme, crédits de paiement, versements différés, assurance maladie, etc.).

6) INCa, Analyse économique des coûts du cancer en France, mars 2007, page 119.

Le plan a en fait mobilisé ou influencé une multiplicité de logiques, de sources de financement et de décideurs agissant souvent indépendamment les uns des autres. L'absence quasi-générale de comptabilité analytique limitait l'identification des dépenses effectuées.

Le tableau ci-dessous compare ainsi des données validées par la DGS et la DSS (lignes d et e) à celles fournies dans deux publications de la MILC (a et b), et dans une réponse de l'INCa à un questionnaire parlementaire (c). D'éventuelles variations de périmètres ne suffisent pas à expliquer des écarts de plusieurs dizaines de millions d'euros :

Tableau 1. Écarts entre communications décrivant les dépenses

Millions € selon :	2004		2005	
	1. Dépistage DGS/INCa	2. Soins Assurance maladie	3. Dépistage DGS/INCa	4. Soins Assurance maladie
a) MILC, Rapport annuel 2004-2005, avril 2005	33	98	29	98 (prév.)
b) MILC, Plan Cancer 2003-2006, avril 2006	4	104	0,1	125
c) Réponse INCa à la question 58, commission des affaires culturelles, fam. et soc., Ass. Nat. , budget 2006	0	111	0,1	125
d) DGS dépistage, mai 2007	23		36	
e) DSS, avril 2007		61		76

Source : Cour des comptes, selon sources citées.

Il n'est donc pas étonnant que des chiffres discordants aient été produits par le ministère dans ses réponses successives aux questionnaires parlementaires, à une mission d'enquête de l'Assemblée nationale⁷, au contrôle général économique et financier (CGEFI), comme au fil de la présente enquête.

La communication sur le coût du plan a de ce fait été fluctuante quoique optimiste, au point d'inclure dans une présentation au conseil scientifique de l'INCa, début 2005, 175 M€ au titre de l'année « 2002 » du plan – qui n'existait pas encore.

Par ailleurs, il est probable que des mesures du plan ont contribué à accroître des charges, en augmentant les consultations et les actes, et qu'il a inversement engendré des économies à moyen ou long terme; mais cela n'a aucunement été évalué. L'INCa souligne à juste titre qu'il faudra plus de temps et d'énergie pour assurer la traçabilité de telles actions.

7) Rapport n° 3249 de l'Assemblée nationale, Plan cancer : passer à une nouvelle étape (juillet 2006, 124 pages).

C - Des écarts entre les crédits délégués et leur utilisation

Les écarts entre délégations de crédits, souvent très précises, et les réalisations ont été significatifs à tous niveaux. Cette situation était contraire aux intentions et bilans affichés. S'agissant des équipements, le ministère avait été mis en garde par la Cour en 2003 : « en 2002, sur l'enveloppe de 6,8 M€ destinée au financement du produit radioactif (...) 2,5 M€ ont été versés à des établissements dans lesquels aucun TEP ne fonctionne à ce jour, et 1,1 M€ à trois établissements dont le TEP n'a été mis en fonctionnement que fin 2002 »⁸. Des retards similaires ont été répétés depuis lors.

Ils ont donné lieu en contrepartie à de fréquentes inscriptions de « provisions » dans les comptes des établissements hospitaliers, différant l'utilisation des crédits, parfois pendant plusieurs années, et allégeant ainsi leurs difficultés de trésorerie. Par exemple, à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), aucune dépense n'avait été enregistrée en février 2007 sur les 2,2 M€ de dotations de soutien aux techniques innovantes coûteuses de 2006 ; 28,5 % seulement des 0,8 M€ des crédits 2005 avaient été dépensés, et 56 % des 1,3 M€ des crédits 2004. D'autres cas, notamment pour les recrutements, sont évoqués plus loin. Les contraintes invoquées pour justifier ces délais donnent à penser qu'une programmation pluriannuelle des crédits de recherche aurait permis d'en accélérer l'utilisation. Des retards ont aussi été constatés dans la notification des autorisations de financement de l'assurance maladie. Ainsi, une agence régionale de l'hospitalisation soulignait en procédant aux ultimes attributions de crédits 2006 en décembre que des décisions aussi tardives limitent la visibilité pour les établissements de leurs recettes ; cette ARH signa le lendemain de Noël des avenants de subvention pour des formations programmées bien avant. Le dispositif de tarification à l'activité a depuis lors changé les perspectives et méthodes budgétaires.

Dans certains cas, les ARH ont elles-mêmes organisé l'affectation de mesures nouvelles à d'autres finalités. Ainsi l'ARH Ile-de-France a-t-elle attribué 600 000 € en 2006 à l'Institut Gustave Roussy en fait pour en réduire le déficit chronique et 667 240 € à un centre hospitalier pour réduire l'insuffisance de financement d'investissements en cancérologie déjà prévus hors plan cancer et qui ne seront réalisés qu'en 2009. La présentation du bilan régional et national du plan en a de ce fait surestimé les dépenses.

8) Cour des comptes, Rapport au président de la République 2003, Paris, février 2004, page 462. TEP : tomographe par émission de positons (imagerie reposant sur l'administration au patient d'un traceur légèrement radioactif).

Certains tableaux ont par ailleurs additionné mesures renouvelables et mesures non renouvelables sans les distinguer, ce qui a dégradé la précision du suivi. Ces facteurs ont rendu quasi impossible d'avoir même une approximation des dépenses effectives par année qui ont été financées par l'assurance maladie pour le plan.

D - L'absence de pilotage économique

Le plan ainsi financé pour les cinq années de sa durée n'a pas été accompagné de réflexions sur sa consolidation à plus long terme ni sur l'impact économique du cancer. Il n'a comporté aucune mesure visant à engendrer parallèlement et à chiffrer des économies et des gains de productivité dans les secteurs d'activité financés par lui.

S'agissant des soins, le plan incluait des dispositifs innovants tels que l'annonce d'un cancer au patient et les réunions de concertation pluridisciplinaire hors la présence du patient, mais sans leur apporter de financement structurel, ni prévoir de rechercher d'éventuelles économies induites par une meilleure prévention, organisation ou prise en charge. L'IGAS avait rappelé en 2005, sans être entendue, « *la nécessité de développer et poursuivre des travaux approfondis au sein de l'ATIH en vue de mieux cerner les problèmes de valorisation des pathologies cancéreuses, en général, au sein des groupements homogènes de malades (Ghm) et des consultations* »⁹. Le ministère et l'INCa n'ont envisagé que depuis 2007 des prestations que financeraient des suppléments ou des forfaits ; l'assurance maladie y est peu favorable. Cet enjeu en termes de tarification est de taille pour la pérennité des mesures du plan.

En termes d'économies, la question des activités n'a pas été élucidée de savoir comment l'évolution de tarifs tels que ceux de la chimiothérapie, en établissement ou à domicile, pouvait être modérée. L'explosion du coût et du volume des médicaments onéreux n'a pas davantage conduit à analyser comment maîtriser leur impact financier sur l'assurance maladie.

S'agissant de la productivité, la Cour a déjà noté des écarts « *dans des activités récentes comme la radiothérapie dont le développement est une des priorités stratégiques du plan cancer. Ainsi un radiophysicien effectue en moyenne 7 000 séances annuelles dans un CHR contre 18 000 dans une clinique privée* »¹⁰. Dans un rapport de juin 2007, elle notait que « *dans le champ social et pour l'État, malgré le foisonnement des*

9) Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR), Financement de la recherche par l'Institut Gustave Roussy, rapport n°2005-86, juillet 2005, p. 59.

10) Cour des comptes, Rapport annuel sur la sécurité sociale, septembre 2006, p. 161.

statistiques et des indicateurs, la mesure de la productivité reste très fruste»¹¹. La cancérologie ne fait pas exception. L'INCa a toutefois aidé financièrement 40 centres de radiothérapie en 2007 et 2008 à optimiser leur organisation.

Aucune série d'indicateurs n'a été consacrée aux coûts économiques et budgétaires du cancer. Des travaux dispersés ont tenté de les évaluer, sans méthodologie constante. L'INCa a évalué les dépenses directes, dans le premier rapport substantiel d'évaluation de cette nature¹², à quelque 15 Md€ en 2006, mais son calcul total demeure incomplet : manquent ainsi les arrêts de travail et les rentes d'invalidité, les prises en charge par les régimes spéciaux et les mutuelles, les dépenses restant à la charge des patients et une partie des dépenses de prévention, de dépistage et de recherche ; les aspects industriels demeurent méconnus. L'INCa, qui a un seul économiste, reconnaît que son rapport était incomplet, et prévoit de rendre cette analyse récurrente en mobilisant les producteurs de données et la communauté scientifique des économistes. Il note aussi à juste titre dans le même rapport que :

- la progression des moyens publics peut avoir entraîné en partie une baisse des moyens privés en ce domaine, limitant d'autant l'impact net des mesures du plan ;
- on « *ne connaît presque rien de l'impact – en termes d'incidence, de taux de survie, ou de mortalité, que l'on peut attendre d'une augmentation des ressources financières allouées à ces politiques* » ;
- « *l'offre des économistes sur ces questions reste limitée* ».

Le ministère, dépourvu d'économistes ou auditeurs disponibles pour un tel travail, n'a pas récemment commandé de telles études. Des instruments méthodologiques tels que ceux du comité interministériel d'audit des programmes (CIAP : document d'analyse des programmes, guide d'audit) ont été ignorés tant par la DGS que par l'INCa.

Subsidiairement, aucune comptabilité analytique n'a rendu compte des frais de gestion du programme (personnels, etc.), pour les motifs relevés par la Cour dans son rapport sur les résultats et la gestion budgétaire 2005 du ministère chargé de la santé, notamment la forte polyvalence des agents dans les services déconcentrés. L'INCa lui-même ne disposait en 2007 que d'une esquisse de comptabilité analytique, alors que la multiplicité de ses missions imposait d'en distinguer les coûts.

11) Cour des comptes, Rapport sur la situation et les perspectives des finances publiques, juin 2007, p. 84.

12) INCa, Analyse économique des coûts du cancer en France, mars 2007.

Au terme de la croissance année après année des moyens apportés par le plan, ceux-ci représentaient en 2007 aux alentours de 4% des quelque 15 Md€ de charges de l'année pour l'assurance maladie au titre du cancer. En ajoutant le recours accru aux molécules onéreuses prévu par le plan, l'objectif financier global a été vraisemblablement atteint en termes de crédits notifiés – leur consommation effective ayant parfois tardé. Le plan a donc accentué la dynamique antérieure en ce domaine¹³, quoique le montant des dépenses effectives demeure inconnu. Cela n'est ni négligeable ni spectaculaire.

II - La gestion et la gouvernance

Le plan comportait sept mesures de mise en œuvre et de nature à garantir le bon usage des crédits prévus. Six visaient directement à assurer sa réalisation : création de la MILC, suivi régional, correspondants régionaux, appui du conseil national du cancer, bilan annuel et évaluation. La septième mesure était la création de l'INCa, opérateur de l'Etat destiné à perdurer au-delà du plan.

A - La MILC

Un décret du 7 mai 2003 avait créé une mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC) pour « *coordonner la mise en œuvre du plan de lutte contre le cancer présenté au Président de la République le 24 mars 2003* ». La configuration de son équipe a varié au cours de ses deux années d'existence, mais les quelques fonctionnaires mis à sa disposition ont assuré la continuité. Certains partageaient leur temps entre la MILC et leurs directions respectives (DGS, DHOS, établissements publics...), ce qui facilitait les échanges. Six d'entre eux, qui avaient rédigé les deux épais volumes de la commission de réflexion, prirent par la suite des responsabilités à l'INCa ou à l'InVS.

13) Un bref historique figure dans : Cour des comptes, La sécurité sociale, Paris, septembre 2000, chapitre VIII, *La mise en œuvre de la politique de santé : l'exemple de la lutte contre le cancer*, pages 297 et ss.

Le tableau ci-après résume le degré d'exécution de ses missions.

Tableau 2. Mise en œuvre du plan cancer par la MILC

<i>« 1° Elle s'assure du respect des objectifs et des délais fixés par le plan de lutte contre le cancer ;</i>	Cette mission fut largement remplie, en termes de communication. Le respect des délais porta plus sur le lancement des actions que sur leur conduite.
<i>2° Elle fait appel, en tant que de besoin, aux administrations centrales et de l'État, à ses services (...), à ses établissements publics ainsi qu'aux agences régionales d'hospitalisation. Elle coordonne les travaux.</i>	La mission a réuni mensuellement ministères et agences, plus sur le lancement que le suivi. Ses réunions régionales ont contribué à catalyser les énergies : 48 réunions, entre novembre 2003 et juin 2005.
<i>3° Elle assure avec les professionnels et les associations représentatives des patients (...) la concertation nécessaire à la mise en œuvre du plan (...).</i>	La mission a assuré de nombreux contacts.
<i>4° Elle recueille les informations relatives à la mise en œuvre du plan (...), à l'utilisation des moyens (...) et au respect des objectifs (...). Elle en assure la synthèse ;</i>	Cette tâche a été assurée de manière parfois diffuse, selon le calendrier et les compétences des chargés de mission. La synthèse des données a été assurée, sans validation systématique, dans les bilans annuels. Cf. chapitre II ci-après.
<i>5° Elle peut confier à des personnalités (...) des missions complémentaires (...)</i>	Cette mission n'a pas soulevé de difficultés, mais peu de traces en subsistent. Un état des lieux en psycho-oncologie a été réalisé.
<i>6° Elle prépare, sur le plan administratif et technique, la mise en place de l'Institut national du cancer ;</i>	La mission, parfois court-circuitée par les plus hautes autorités de l'État et leur principal conseiller, n'a pu assurer avec la rigueur souhaitable la mise en place prévue. Cf. plus loin.
<i>7° Jusqu'à la création de l'INCa, elle coordonne le dispositif d'évaluation;</i>	Dispositif non mis en place.
<i>8° Elle rend régulièrement compte au Premier ministre.</i>	Uniquement par la compilation du bilan annuel.

Source : Cour des comptes

Les archives montrent une action centrée sur l'animation des contacts et de la communication entourant le lancement du plan et de la préfiguration de l'INCa, selon un calendrier chargé. Ce fut davantage un relais politique du ministre chargé de la santé, à haute visibilité, qu'une instance opérationnelle. L'élan interministériel qu'elle entretenait ne lui survécut pas, comme en témoigne au chapitre suivant l'analyse de l'inégale mise en œuvre du plan. Bien que n'ayant pas de vocation opérationnelle, la MILC amorça aussi quelques expérimentations.

Une mission d'évaluation était prévue (alinéa 7 du tableau ci-dessus), mais quand la MILC a disparu mi-2005, puis quand le plan a pris fin en 2007, il n'y avait toujours pas de boîte à outils pour l'évaluation de la politique de lutte contre le cancer, ni même pour les indicateurs-clés du plan, comme on le verra plus loin. Quant à rendre «*régulièrement compte au Premier ministre de la mise en œuvre du plan*» (alinéa 8), la MILC n'a pas adressé, en dehors du bilan annuel, de communication au Premier ministre ou à son cabinet, ne serait-ce que sur les difficultés de mise en œuvre dont elle était le témoin privilégié, la déléguée siégeant notamment au conseil d'administration du Gip de préfiguration.

En termes de gestion budgétaire du plan, les données collectées par la MILC furent démenties par la suite. En 2005, son rapport surestimait ainsi de 8 % les dépenses de la DGS et de l'InVS pour 2003, deux ans plus tôt, et de 81 % celles de 2004. Celles de 2005 s'avèrent surestimées de 96 %.

Tableau 3. Mesures nouvelles DGS 2003-2005 ; surestimations MILC

<i>Millions d'euros, InVS inclus</i>	2003	2004	2005	total
Prévisions MILC, avril 2005	29,6	47,7	48,5	125,8
Données DGS, mai 2007	27,3	26,4	24,7	78,4
Surestimation par la MILC	8 %	81 %	96 %	60 %

Source : MILC, DGS, hors budget INCa ; pourcentages Cour des comptes.

S'agissant des crédits de fonctionnement, le ministère avait été chargé par le décret susvisé de la gestion de la MILC, qui revint à la direction de l'administration générale, du personnel et du budget (DAGPB ; chapitre 34-98-10) et non pas à la DGS. Le budget annuel était d'un million d'euros, pendant trois ans. La MILC n'en a dépensé que le tiers, selon la DAGPB : 81 041€ de paiements en 2003, 676 598€ en 2004, seule année pleine de fonctionnement, et 228 506€ en 2005. En 2007, quelques opérations restaient à solder. L'encadré ci-après résume les principaux écarts de gestion qui affectèrent ces dépenses.

La gestion de la MILC

L'urgence apportée à développer son action conduisit la MILC à quelques écarts par rapport aux procédures de commande publique, alors qu'elle bénéficiait du concours du ministère et de son contrôle financier. Malgré leurs mises en garde, la MILC passa des commandes informellement, puis présenta des factures pour régularisation, en dehors de toute sécurité juridique. Par exemple, un engagement de régularisation (107 153€) concerna en mars 2004 une revue de presse commandée en 2003 par la déléguée en violation de l'article 16 de l'ordonnance du 2 janvier 1959 ainsi que des articles 1 et 79 du code des marchés publics. Le bureau compétent de la Dagpb avait d'ailleurs mis en garde sa hiérarchie en janvier 2004 sur l'insuffisance de ses moyens pour gérer les flux provenant de la MILC et autres missions. Il est au demeurant singulier qu'il ait fallu une revue de presse distincte de celle du ministère chargé de la santé qui l'hébergeait.

Une agence de communication se fit payer plus de 140 000€ sans marché ni examen des prix unitaires. Cela incluait 2 750€ pour le portrait photographique de la déléguée ; des cartes de visite à 2€ l'unité ; pendant plusieurs mois, 2 392€ d'honoraires mensuels de conseil sans contrat ni tarif ; 5 932€ pour avoir recherché et mis en page informatiquement 31 photos ; 1 100 enveloppes pour cartes de vœux à 4€ pièce (non affranchie et hors carte de vœux) ; 32 292€ pour un label « plan cancer » ainsi qu'une charte graphique dont l'existence fut éphémère ; 800 exemplaires du rapport annuel 2003, soit 50€ l'exemplaire. Fin 2007, soit deux ans après la disparition de la MILC, trois marchés restaient à solder, concernant une évaluation inachevée de l'expérimentation du dossier communicant cancer (146 629 €), une grille de données financières par région, pour laquelle manquaient encore l'attestation de service fait d'une phase (27 268€) et la facture du solde (18 179€). Un troisième marché (128 880€) avait été payé sans certification du service fait. Le marché d'évaluation de l'expérimentation réalisée par la Ligue nationale contre le cancer jusqu'en 2004 du dispositif d'annonce ne fut jamais notifié, mais a été néanmoins exécuté sur simple lettre de commande n'en mentionnant ni le montant, ni la date de livraison ; il a fallu une transaction pour verser au prestataire une indemnité, après arrêt prématuré de ses prestations, 131 668 €

La MILC a disparu de fait en juin 2005 sans solder ses engagements ni être juridiquement dissoute (l'article 4 du décret de 2003 prévoyait qu'elle « prend fin au plus tard le 31 décembre 2007 »). En septembre 2005, une société de maintenance informatique continuait à se faire payer 10 748€ par mois pour la création de pages du site Internet et des « rencontres hebdomadaires avec les membres de la mission » disparue ; l'INCa a rémunéré ensuite ce prestataire pour récupérer des éléments du site. Par ailleurs, il n'y a pas eu transmission d'archives de la MILC à la DGS ou à l'INCa.

B - Les missions de l'Institut national du cancer

La volonté de poursuivre les objectifs du plan cancer au-delà de 2007 était illustrée par la création de l'INCa. Cette seconde mesure de mise en œuvre du plan a été pleinement réalisée. Créé sous forme de groupement d'intérêt public (GIP) par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004¹⁴, l'INCa est devenu opérationnel après l'approbation de sa convention constitutive effectuée par décret du 3 mai 2005. Il a été chargé de « coordonner les actions de lutte contre le cancer » (art. L. 1415-2 du code de la santé publique). C'est la première fois qu'un opérateur de l'Etat conjugué, pour une seule famille de pathologies, prévention, politique de soins et recherche. Cette option n'a pas fait l'unanimité, mais le progrès qui en a résulté est manifeste et adossé sur des financements importants au regard des moyens antérieurs.

1 - Les moyens budgétaires

L'Etat apporte à l'INCa près de 100 M€ par an depuis 2006, ce qui est en soi considérable. Cet effort budgétaire et la création de 180 emplois qu'il a permis ont plus que décuplé les moyens de pilotage et d'intervention antérieurement mis en œuvre sur deniers publics, hors assurance maladie. Ce sont des moyens importants dans le contexte de la santé publique et de la recherche médicale. Au total, entre juillet 2004 et fin 2007, soit en deux ans et demi, les deux GIP successifs ont encaissé 266,59 M€ de produits et dépensé 200 M€ le solde étant en report à nouveau, provisions et réserves au 31 décembre 2007. Cet excédent s'explique notamment par le caractère pluriannuel d'une partie des contrats de recherche subventionnés.

Tableau 4. Ressources des deux GIP, 2004-2006 ¹⁵

Milliers d'euros

	Gip préfigur.		INCa			Total	%
	2004	2005	2005	2006	2007		
Ministère santé	11 000		35 230	44 346	48 066	138 642	52%
ANR			22 305	52 695	43 000	118 000	44%
Union européenne			1 079			1 079	0%
Autres		99	69	1 215	7 486	8 868	3%
TOTAL	11 000	99	58 683	98 256	98 552	266 590	100%

Source : INCa

14) Ce GIP, qui regroupe des partenaires publics et privés, est créé sans limitation de durée.

15) Ce tableau ne comprend pas les apports en nature non valorisés, tels que le loyer du siège de Boulogne Billancourt. Le chiffre de 150 M€ cité page 7 au titre de la prévention et du dépistage inclut la ligne « ministère santé » de ce tableau.

2 - Le Gip de préfiguration

Un groupement d'intérêt public (Gip) « de préfiguration de l'INCa » fut d'abord mis en place de juillet 2004 à juin 2005. Sa convention constitutive lui assignait pour objectif de préparer les « *dispositions juridiques, organisationnelles, financières et logistiques* » de l'INCa, dont la création était inscrite dans le projet de loi de santé publique, à l'époque en navette parlementaire. Il devait permettre à ce dernier d'être « *immédiatement opérationnel aussitôt que possible après promulgation de la loi* ». En second lieu, il devait assurer « *de façon temporaire les missions dont le plan national de mobilisation contre le cancer a prévu qu'elles soient portées par l'Institut du cancer, afin que le calendrier de mise en œuvre du plan cancer ne soit pas retardé par le délai de mise en place de l'institut* ». Le tableau ci-après résume la manière dont il s'acquitta de ses missions.

Tableau 5. Mise en œuvre des missions assignées par le plan cancer au Gip de préfiguration (juillet 2004-juin 2005)

<i>Observation et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer.</i>	Le Gip a observé, dans les limites de ses moyens, le dispositif. L'évaluation envisagée ne fut en rien entreprise.
<i>Définition de référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie, ainsi que de critères d'agrément des établissements et des professionnels de santé (...).</i>	Un contrat de sous-traitance fut préparé en 2004. On verra au chapitre II que ces mesures ont été définies en 2007.
<i>Information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes.</i>	Des actions d'information ont été entreprises, sans ligne directrice documentée hors le plan.
<i>Participation à la mise en place et à la validation d'actions de formation médicale et paramédicale continue des professions et personnes intervenant (...).</i>	Rien n'a été concrétisé pendant la durée du Gip de préfiguration.
<i>Mise en œuvre, financement, coordination d'actions de recherche et de développement, et désignation d'entités et d'organisations de recherche en cancérologie répondant à des critères de qualité, en liaison avec les organismes publics de recherche</i>	2 657 960 € ont été engagés en 2004 et 1 888 000 € au premier semestre 2005.
<i>Développement et suivi d'actions communes entre opérateurs publics et privés (...) prévention, épidémiologie, dépistage, recherche, enseignement, soins et évaluation.</i>	Une partie des mesures correspondantes ont été mises en chantier.
<i>Développement d'actions européennes et internationales.</i>	L'activité a été limitée à quelques rencontres.
<i>Réalisation à la demande des ministres intéressés, de toute expertise (...).</i>	Il n'y a pas de traces écrites de telles expertises.

Source : Cour des comptes

Fin 2004, le Gip disposait déjà de 18 salariés, soit trois fois plus de personnels que l'administration centrale n'avait jamais pu consacrer au cancer (et s'y ajoutait jusqu'au début 2005 l'équipe de la MILC) ; certains de ces salariés y ont continué l'instruction de dossiers qu'ils géraient déjà dans leurs fonctions antérieures. Lors de sa dissolution, soit un an après sa création, il était parvenu à recruter 76 salariés. Il put donc préparer en temps utile la convention constitutive du futur INCa, signée le 20 avril 2005, le décret précisant les missions de ce dernier, et le règlement intérieur.

Lors de la même séance, la représentante du ministère indiqua que l'INCa avait été confronté à la loi organique relative aux lois de finances (Lolf) et s'y était « *conformé* » : on verra plus loin qu'il n'en avait rien été, et les projets esquissant des objectifs et indicateurs de performance restèrent sans suite. Le Gip préfigurait la défaillance de l'INCa à ce même égard. D'autres actions furent lancées, principalement 32 projets de recherche financés directement par le ministère de la recherche.

Dans son rapport à l'assemblée générale de dissolution en juillet 2005, le président nota que « *l'articulation du groupement définitif en différents départements thématiques, le cadre de ses relations avec les cancéropôles ainsi qu'avec les autorités de tutelle ont été mis en place* ». En réalité, si la coordination avec les cancéropôles était en voie de solution, l'articulation interne s'avérait dysfonctionnelle, et les relations du nouveau Gip avec les autorités de tutelle allaient connaître une crise paroxystique jusqu'à l'été 2006, faute notamment de contrat clarifiant leurs rôles respectifs.

3 - L'INCa, opérateur sans contrat

Le Gip définitif, « Institut national du cancer », a succédé au Gip de préfiguration en juillet 2005 ; il en a repris les dirigeants, les salariés, les droits, obligations et locaux, pour une durée illimitée, avec un nombre accru de membres. Le processus de sa création a été guidé par la volonté du président de la République de concrétiser un engagement accru dans la lutte contre le cancer, en s'inspirant de modèles d'autres pays.

L'INCa est un opérateur de l'Etat, qui conduit et anime tout ou partie d'une politique publique ; sa mission est entièrement nouvelle, quoique quelques salariés aient exercé des missions similaires dans leurs administrations d'origine. Le projet initial avait fluctué entre une simple structure au sein de l'INSERM et une « *maison des patients et des professionnels* » qui aurait compris, nonobstant les conflits d'intérêts, les industriels.

Aucune étude d'impact préalable n'a été produite ; le rapport de la commission précitée de réflexion de 2002 en tint lieu. Cela a abouti à un institut très autonome, pilotant prévention, politique de soins et recherche.

En mai 2008, soit près de quatre ans après le début de sa préfiguration, l'INCa n'avait toujours pas de contrat avec l'Etat. L'article 10 du règlement intérieur prévoyait dès 2005 « *immédiatement (...) un contrat pluriannuel de performance conclu entre l'Institut national du cancer et ses autorités de tutelle ministérielle* ». Peu après, le « projet de performance » de l'État pour 2006 annonçait au Parlement qu'un contrat d'objectifs et de moyens était en préparation et devait être prêt en 2006. Au même moment, la convention DGS-INCa signée le 7 novembre 2005 apportait au Gip, sur instruction supérieure, 35 M€ en un seul versement avec pour tout cahier des charges onze lignes rappelant la nature et la mission de ce dernier. Un an plus tard, la DGS réitéra le souhait, lors du conseil du 21 décembre 2006, de l'engagement entre l'Etat et l'INCa d'un contrat d'objectifs et de moyens, sans résultat.

4 - Les objectifs abandonnés

Le plan avait consacré deux pages particulièrement ambitieuses à l'INCa : « guichet unique d'expertise », « vision et stratégie globales », « appel au mécénat », « conduite opérationnelle de recherches », « valorisation industrielle », « dépôt et vente de brevets ». Fin 2007, ces trois dernières activités avaient été abandonnées, après avoir été au cœur des orientations initiales. Un pourcentage de « 85% » de ses ressources devait être affecté aux actions, limitant à 15 % celui de l'ensemble de ses frais de gestion. Ce dernier pourcentage est constamment demeuré supérieur, et le mécénat n'a pas dépassé le centième des ressources.

Ce faisant, l'INCa a pris ses distances par rapport au plan : comme son premier président l'a exposé, « *si l'INCa est né du plan cancer, il devait survivre à ce plan, d'où son détachement dudit plan* ». Le plan et ses promoteurs avaient présenté l'INCa comme l'instrument privilégié de mise en œuvre des ambitions initiales. Mais pour asseoir sa pérennité, l'INCa n'a ni explicitement corrélié ses objectifs avec ceux de ce dernier, ni assuré son bilan et son évaluation¹⁶. Il a au contraire confirmé son autonomie en réorientant en 2007 sa stratégie (encadré ci-après) en dehors de toute référence aux 6 chapitres et aux 70 mesures du plan. Cela n'a pas permis de rendre exactement compte de la contribution de l'INCa à leur mise en œuvre, même si un reclassement des dépenses aurait pu être réalisé à cet effet.

16) En juin 2008, L'INCa a informé la Cour qu'il établissait un bilan du plan cancer.

Priorités stratégiques de l'INCa (mai 2007, résumé)

- 1- Mieux prévenir le cancer** par l'expertise objective des facteurs de risque et l'observation de nouveaux paramètres intégrés, la mobilisation des acteurs.
- 2- Aller vers des diagnostics et traitements plus précoces** par l'intégration de la science, de la vision analytique de la santé et du système de soins.
- 3- Définir la prise en charge** par des programmes intégrés.
- 4- Améliorer les soins des malades dans un souci d'équité** par des critères de qualité, (...) et l'accès à l'innovation.
- 5- Stimuler une recherche compétitive** par l'accélération de la recherche de transfert, l'orientation de la connaissance vers les soins des patients, les Cancéropôles.
- 6- Développer les orientations des Cancéropôles**, nouveau départ en 2007.
- 7- Agir à travers la recherche** par des appels d'offre compétitifs, avec une évaluation collégiale et mieux intégrée entre Santé et Recherche.
- 8- Le développement des relations avec les établissements publics** à caractère scientifique et technologique.
- 9- L'instauration d'une politique de « Faire Faire »** par des appels d'offre répétitifs, afin de développer des équipes de grande qualité.
- 10- Les partenariats avec les associations.**

Cette évolution s'est traduite dans l'affectation des crédits au sein de l'INCa, même si la répartition en 2006 de la masse salariale dépensée et celle des subventions versées est encore atypique, s'agissant de la première année pleine, et si la stratégie 2007 a évolué en cours d'année :

Tableau 6. Répartition des moyens entre les axes d'action (2006)¹⁷

	Masse salariale (15 M€)	Subventions versées (58 M€)
Recherche, observatoire, valorisation	36 %	76 %
Offre de soins	24 %	17 %
Prévention, dépistage, formation, information	17 %	4 %
Fonctions support	23 %	
Total	100 %	100%

Source : INCa

¹⁷) Le site Internet de l'INCa ne fournit pas de données de ce type permettant d'informer le grand public et les professionnels concernés. Les comptes ne sont pas publiés.

Une certaine dispersion des priorités et des actions a reflété des stratégies changeantes des directions successives de l'INCa et de ses départements. On ne reprendra pas ici les péripéties de la période antérieure à l'été 2006, bien résumées dans les rapports de la mission parlementaire¹⁸ et du CGEFI¹⁹ sur la base des données connues à l'époque. Les valeurs guidant l'action de l'INCa n'ont été explicitées qu'en décembre 2006.

Son rôle et quelques-uns des écueils rencontrés par lui seront résumés au chapitre suivant pour ce qui concerne la réalisation du plan. L'énonciation de ses missions a été généralement cohérente, malgré les lacunes et revirements évoqués plus loin. Leur articulation avec l'ensemble de la lutte contre le cancer est d'autant plus claire que l'INCa est l'acteur de l'Etat entretenant la plus haute visibilité en ce domaine.

5 - Des désaccords

L'élaboration des documents stratégiques de l'INCa ne fut pas toujours harmonieuse : ainsi, en mars 2006, trois membres du GIP écrivaient au président leur souhait d'une « *véritable réflexion collective sur le positionnement de l'Institut comme acteur majeur du plan cancer et sur le rôle qui revient à son conseil d'administration dans la définition d'un plan stratégique et le contrôle périodique de sa mise en œuvre* ». Dès l'origine, un sentiment de frustration s'était ainsi développé, du fait d'un dialogue parfois difficile entre l'INCa et la tutelle comme de l'absence de dialogue avec la plupart de ses partenaires sur les priorités, missions, moyens, organigramme, ou la mise en œuvre du plan en matière d'équipements ou d'emplois. Un effet collatéral fut que, à côté de l'intérêt général défendu par les partenaires publics de l'INCa, certains membres de ce groupement d'intérêt public tentèrent de faire prévaloir leurs propres intérêts.

La diversité des intérêts en présence et la difficulté d'allier à l'organisation classiquement transversale des autorités sanitaires une approche par pathologie confiée à une agence dédiée exposaient à des luttes de territoire. Il en résulta quelques désaccords paralysant la mise en œuvre de certaines mesures du plan, et en partie évoqués au chapitre suivant. Une convention cadre de deux pages, fixant les principes de fonctionnement des relations entre l'institut et le ministère fut certes signée le 22 mars 2005 entre le directeur du cabinet du ministre et la directrice générale, mais elle fut fréquemment contredite dans la pratique.

18) Assemblée nationale, op. cit.

19) Contrôle général économique et financier, Rapport d'audit sur l'institut national du cancer, www.sante.gouv.fr, 19 juin 2006, 68 pages.

Le directeur général de la santé souligna en mars 2006 au ministre que le positionnement et le pilotage de l'INCa pesaient négativement sur la dynamique du plan, et demandait un contrôle de l'INCa. L'obstination de la DGS et la patience de la DHOS, évoquées plus loin, permirent au ministère de ne pas abandonner tout contrôle, et pendant que les deux parties documentaient abondamment leurs griefs réciproques, leurs équipes ont, en général, coopéré quotidiennement. La communication fut néanmoins parsemée : ainsi, l'INCa n'avait pas trace en 2007 des études et recherches financés par la DGS au titre du plan, soit qu'il les aient égarées, soit que la DGS ne les lui ait pas transmises. Il avait accepté de cosigner avec la DGS ses demandes auprès des services déconcentrés, mais il sollicita aussi ces derniers, parfois sous forme de directives dans un premier temps, sans la consulter. Subsidiairement, les écarts entre les conditions de rémunération et de travail du ministère et de l'INCa n'ont pas été de nature à assainir l'atmosphère.

Jusqu'à une crise médiatique du début 2006 – déclenchée par des allégations dont le rapport CGEFI a montré qu'elles étaient largement infondées – l'INCa a de la sorte souvent fait cavalier seul. Cinq mois furent ensuite perdus, d'avril à septembre 2006, en tergiversations par la tutelle, au plus haut niveau, avant de sortir de cette crise, pendant que la capacité de proposition et de réorganisation de l'INCa était annihilée. Le ministre chargé de la santé vint lui-même participer à la séance du conseil de juillet 2006 qui allait acter la démission du président ; il y entendit notamment des administrateurs, y compris ses propres représentants, regretter que le conseil n'ait pas été suffisamment associé aux décisions stratégiques. Les idées alors échangées rebondirent cinq mois plus tard, après le changement de président, lors de l'adoption par le conseil d'administration fin 2006, puis mi-2007, de nouvelles priorités.

Dans ce climat, la DGS n'a signé que des conventions annuelles de versement du financement global de l'INCa, qu'elle était priée de conclure sans contreparties, puis la convention limitée au dépistage évoquée au chapitre suivant. La recommandation formulée en 2006 dans le rapport précité de l'Assemblée nationale de clarifier l'articulation des compétences entre la DGS et l'INCa n'a eu de suite qu'après le changement de direction, et sans convention signée à cet effet.

Comme l'a souligné la nouvelle direction de l'INCa, « *la nécessité de progresser vite et l'enthousiasme du défi pour les équipes de l'INCa ont probablement pu jouer un rôle anxiogène pour des partenaires installés de longue date dans leurs prérogatives* ». Le détachement début 2007 de deux hauts fonctionnaires de la DGS et du ministère de la recherche comme directeurs généraux adjoints de l'INCa a pu surprendre - ils en étaient précédemment tuteurs - mais après trois ans de turbulences il a consolidé le dialogue avec les principaux partenaires.

C - Le suivi régional

Troisième des sept mesures de mise en oeuvre, le « *suiti régional* » a pris la forme de bilans et monographies collationnés par la MILC puis l'INCa par région. Il a montré que d'importantes initiatives régionales se développaient, souvent sur la lancée de programmes antérieurs et sans stratégie homogène de déclinaison du plan.

S'agissant de la prévention et du dépistage, le suivi incombait aux DRASS et aux DDASS. Selon les sondages effectués, ces directions s'en sont acquittées avec diligence, mais l'insuffisance fréquente de leurs moyens en personnel, particulièrement en médecins-inspecteurs, explique l'hétérogénéité du suivi. Leur information sur le plan a parfois été insuffisante. Il a notamment fallu attendre la présente enquête pour que l'INCa informe systématiquement les DRASS et les ARH des actions menées.

Les régions n'avaient pas attendu pour lancer des programmes régionaux, tels que ceux d'Alsace, Auvergne ou Bretagne, pilotés par les DRASS sur des périodes s'échelonnant de 1995 à 2005. Les bilans régionaux ont été souvent substantiels, quoique avec des données et périodicités hétérogènes. Ils ont parfois été plus prolixes en déclarations d'intentions qu'en comptes rendus des moyens mis en oeuvre et des résultats.

Certains programmes régionaux s'inscrivent strictement dans le cadre du plan cancer ; d'autres relèvent d'un programme spécifique ou d'un plan État-région, de schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale successifs, d'un programme régional de santé publique (Prsp, soumis à la conférence régionale de santé) ou de santé et environnement (Prse). Les pages « plan cancer » des sites Internet développés par de multiples acteurs ont été inégalement actualisées : un site de Midi-Pyrénées décline ainsi 193 mesures d'un tableau de bord de la DRASS et de l'ARH, mais elles étaient encore rarement chiffrées en 2007. Des incohérences ont été détectées par sondage; leur répétition affecterait la qualité des synthèses nationales et, par ricochet, celle des processus

d'aide à la décision. De ce fait, l'INCa a amélioré sa base de données régionales mais sans en avoir vérifié la cohérence. Les volets « social » et « formation » du plan paraissent avoir été inégalement suivis. Les progrès ont de même été inégaux en termes de rapidité d'obtention des données épidémiologiques nécessaires.

Cette situation reflète l'enchevêtrement et l'empilement des structures chargées de la prévention et des soins. Les ARH ont analysé en détail l'offre et la demande de soins en cancérologie, incontestablement stimulée par le plan ; elles ont entrepris de concrétiser, avec les SROS de troisième génération (2005-2010), une organisation fondée sur les besoins et l'activité réels, contractualisée avec les établissements intervenant en cancérologie. Les Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) devaient inclure les mesures du plan, notamment dans leur politique de gestion du risque²⁰, de coordination des soins et des bonnes pratiques, de prévention et d'éducation sanitaire. Un bilan de l'impact sur leurs plans régionaux de l'assurance maladie (Pram) serait utile, de même que sur l'action des Missions régionales de santé ou encore des plans régionaux de santé publique (Prsp) des Groupements régionaux de santé publique (Grsp). En vue de clarifier le positionnement de ces derniers vis-à-vis de l'INCa, une convention type était à l'étude début 2008. Cette multiplication d'instances devrait amener à effectuer un bilan des comités techniques régionaux du cancer, là où ils fonctionnent, et à en examiner la pérennité ; le plan n'avait pas fait état de ces organes, qui lui étaient antérieurs.

Le réalisme de la nouvelle approche générale en territoires de santé sera testé lors de la mise en œuvre effective des seuils d'agrément évoqués plus loin. S'agissant de l'application de la tarification à l'activité (T2A), un travail considérable d'analyse demeure nécessaire au regard des spécificités des thérapeutiques en cancérologie.

L'éventuelle instauration d'agences régionales de santé devra prendre en compte la déclinaison sur le terrain des missions de l'INCa.

20) La « gestion du risque » consiste à optimiser la réponse du système de soins aux besoins de santé, la prévention, l'usage de critères d'utilité, de qualité ainsi que de modération des coûts. Cf. les rapports annuels de la Cour sur la sécurité sociale, notamment au chapitre « Organisation régionale de la santé », septembre 2004.

Le plan n'a pas toujours eu que des effets positifs : ainsi des instances préexistantes de pilotage départemental ou régional ont cessé d'être réunies, comme en Franche Comté ou dans les Alpes Maritimes, alors même que se développaient les expériences et réalisations à partager. Après avoir joué un rôle important dans le lancement du dépistage, les collectivités territoriales, en retrait comme la loi l'a autorisé, ont de même conservé une place très variable. L'INCa n'a informé systématiquement les ARH qu'à partir de la fin 2006 des subventions versées directement dans la zone géographique de leur compétence, mais pas encore les préfets alors que les DRASS et DDASS interviennent notamment dans les dépistages. En revanche, la dynamique impulsée par la MILC puis l'INCa a valorisé et encouragé la mobilisation de milliers de praticiens et d'experts.

D - Les correspondants régionaux

La dispersion des méthodes et du suivi régional provient en partie de la parenthèse subie par la quatrième mesure, « *correspondants régionaux* ». La MILC les avait désignés, sur proposition des DRASS et des ARH, et souvent mis à contribution ; l'INCa a abandonné ce réseau de 2005 à 2007. Les préfets se sont impliqués dans les réunions tenues par la MILC, puis l'INCa, mais ce dernier tenait encore fin 2006 une réunion en province sans en informer la DRASS et la DDASS concernées.

Les effets d'une telle déshérence sont illustrés par une DRASS : alors qu'elle avait « *associé l'INCa lors d'une journée du dépistage en décembre 2005 (...), l'INCa a parfois pris directement contact avec les structures de gestion sans informer et associer les acteurs de proximité que sont l'État (DRASS et DDASS) et l'Assurance Maladie (URCAM, CPAM, MSA et RSI)* ». Certains services régionaux et départementaux considéraient encore début 2007 que l'INCa ne les avaient pas informés de manière méthodique et n'avait pas trouvé un positionnement clair. L'INCa a entrepris après le contrôle de la Cour de recréer ce réseau.

E - L'éphémère comité national du cancer

Conformément au libellé de la cinquième mesure de mise en œuvre du plan, le décret constituant la MILC disposa que : « *sur la demande de la mission interministérielle, le Conseil²¹ national du cancer réalise toute expertise et émet tout avis nécessaire à la mise en œuvre ou à l'évaluation du plan de lutte contre le cancer* ». La MILC ne l'a réuni que deux fois.

L'article suivant du décret avait d'emblée altéré l'impact de cette disposition en adjoignant aussi à la déléguée un autre « *comité permanent d'orientation composé de personnalités nommées par arrêté du Premier ministre* », dont les 18 membres ont, eux, été sollicités jusqu'à ce que la MILC disparaisse mi-2005. Il a été supprimé au 31 décembre 2007, le décret ayant cessé de produire ses effets à cette date.

Succession d'instances de concertation

Des arrêtés avaient porté création d'une commission nationale des cancers, en 1983 et 1988 et d'un conseil national du cancer, en 1995. Le Sénat, dans son rapport susvisé de 1999, avait noté que « *Le conseil s'est réuni très régulièrement (...) Toutefois, il n'apparaît pas que ses [neuf] avis aient été suivis de beaucoup d'effets. Le mandat du conseil est arrivé à échéance et n'a pas été renouvelé. Organe de réflexion central, le Conseil national du cancer mérite d'être pérennisé, dans une composition élargie au-delà du secteur hospitalier. Son avis devrait être obligatoire sur tous les actes réglementaires intéressant la lutte contre le cancer.* » Le Sénat ne fut pas entendu : les trois arrêtés précités furent abrogés entre les deux tours de l'élection présidentielle de 2002, par un tardif arrêté du ministre délégué à la santé.

Ce dernier arrêté instituait à son tour le comité national du cancer susvisé (12 membres de droit et 37 membres désignés par arrêté du ministre). Les 2/5èmes des organismes ou personnes qualifiées qui le composaient ne furent ni inscrits parmi les membres de la commission de réflexion réunie en 2002 pour préparer le plan cancer ni entendus par elle. Il a été abrogé en 2006, sans être remplacé, de même que des groupes techniques relatifs aux dépistages.

Le conseil d'administration de l'INCa tient en partie lieu d'instance de concertation depuis 2005 ; il s'est adjoint en 2007, sans base juridique, un comité de professionnels de santé.

21) La rédaction du décret avait confondu l'ancien « *conseil* », abrogé en 2002, avec le « *comité* » qui avait été alors créé.

III - Le rôle des autorités de l'Etat

Aucune mesure ne mentionna le rôle des administrations de l'Etat pour assurer la tutelle et la réalisation du plan. Elles n'en ont guère eu les moyens, en dehors du pilotage du financement à la charge de l'assurance maladie et des crédits de la DGS mentionnés au tableau 3.

A - Le pilotage par la présidence de la République

Les protagonistes ont tous confirmé que jusqu'en 2006 les mesures d'organisation comme les principes de base ont été négociés à la présidence de la République ou sous son égide. La MILC a certes assuré à son niveau une concertation interministérielle du printemps 2003 au début 2005, mais après sa disparition le plan n'a plus bénéficié d'un tel pilotage. La fonction en a alors incombé à l'INCa, sans que les dirigeants de l'époque y apportent l'attention appropriée.

Le premier président de l'institut a souligné à la Cour que pour lancer sa stratégie, « *des réunions étaient organisées toutes les semaines à l'Elysée avec différents ministères (Santé, Recherche, Budget, Matignon)* », la présence des ministères étant épisodique et assurée le plus souvent par les cabinets sans les directeurs des administrations et agences concernées. Des dispositions relevant de la simple gestion ont, comme les orientations stratégiques de l'INCa, continué à être fixées verbalement lors de ces réunions à la présidence de la République, sans solliciter l'avis du contrôle économique et financier et en l'absence des fonctionnaires à qui incombait la tutelle de l'INCa au sein des ministères chargés de la santé et de la recherche. Cette tutelle fut difficile à exercer.

La démarche suivie a eu le mérite de la célérité et a garanti l'affectation des crédits. En contrepartie, une fois déposé le rapport de la commission préparatoire de 2002, la concertation sur la mise en œuvre a été limitée. Le directeur général de la santé de l'époque y fut associé, mais le processus, concentré autour de la présidence de la République, devint en grande partie éloigné des bonnes pratiques de planification, malgré les efforts de la MILC.

Si une réunion interministérielle évoqua le dépistage, aucune ne fut consacrée à la création et à la gestion de l'INCa. Cela entraîna une certaine démobilisation, et parfois une opposition, des administrations centrales et agences concernées, leur rôle étant limité à celui d'exécutants de stratégies dont elles auraient pu éclairer l'élaboration. Chacun s'est efforcé d'y remédier, souvent bilatéralement.

B - Les moyens de la direction générale de la santé

La Cour avait souligné en 2005, au terme d'une analyse de l'évolution du rôle général de la DGS²², que la mise en œuvre de ses recommandations, en termes de moyens, était « *indispensable pour donner à la politique de santé toute l'ampleur qui devrait lui revenir parmi les politiques de l'Etat* », et garantir la cohérence d'un dispositif d'agences et de plans de plus en plus nombreux. Les progrès attendus sont demeurés virtuels pendant la durée du plan.

La DGS a disposé, pour sa mise en œuvre et la tutelle de l'INCa, d'effectifs variant entre 3 et 4 équivalents temps plein de 2002 à 2006, puis descendant en dessous de 2; cela incluait une partie du temps d'un chef de bureau, poste supprimé de fait fin 2006. La mise en place d'un « chargé de mission INCa » en 2006 ne fut pas durable. Lors de la restructuration de la DGS en 2007, cinq postes avaient été prévus pour la lutte contre le cancer, mais quand le plan a pris fin, seuls deux étaient pourvus ; deux autres l'ont été depuis lors. Le contraste entre l'aptitude de l'Etat à financer des emplois extérieurs à son administration – tels les 180 emplois créés au siège de l'INCa en peu de temps – et la quasi-impossibilité de doter ses propres services des moyens d'assurer les fonctions que leur assigne la loi doit être relevé.

Malgré cela, la DGS a géré la politique de dépistage aussi bien que ces ressources le lui permettaient, et documenté l'exercice de sa tutelle sur l'INCa dans le contexte précité. Ce contexte et ses moyens réduits ont néanmoins altéré sa gestion des subventions en ce domaine (26 subventions en 2003, 25 en 2004, 20 en 2005, 18 en 2006, sur différents chapitres, plus des paiements de faibles montants). En outre, deux bureaux de la même sous-direction se sont partagé cette gestion, avec deux tableaux de suivi de formats différents.

La Cour a déjà eu l'occasion de souligner des défaillances dans la gestion d'autres subventions par la DGS..

22) Cour des comptes, Rapport public annuel, janvier 2005, pages 142 à 168.

Problèmes de gestion de subventions par la DGS

Notifications tardives : pour que le cabinet du ministre puisse octroyer des subventions tard dans l'année, la DGS a notifié les subventions « *en cours ou en fin d'année, rendant la gestion de ces actions peu simple* », comme le souligne la Ligue nationale contre le cancer, qui, ayant reçu 1 799 000€ à la signature d'une convention du 27 octobre 2003, n'en avait dépensé que 22 776€ en fin d'année.

Dossiers incomplets : dans le dossier de la Ligue nationale contre le cancer susvisé manquaient quatre ans plus tard des pièces essentielles (comptes et budgets...). Le contrôle budgétaire et comptable rejeta en 2004 un autre dossier, le compte-rendu d'utilisation de la précédente subvention n'étant « *pas suffisamment précis pour pouvoir appréhender la nature des dépenses réellement effectuées* ».

Commande irrégulière : pour une rencontre parlementaire sur le plan cancer, une agence de communication notifia au directeur général de la santé, par lettre du 10 février 2003, qu'elle avait « *été désignée pour assurer le secrétariat général à hauteur de 10 000€* », par l'Assemblée nationale. Le directeur général accepta par erreur ce devis dans une lettre du 13 mars au lieu d'engager la commande, qui ne fut régularisée que six mois plus tard.

Absence de caractère incitatif : comme la Cour l'a déjà observé à propos de plusieurs subventions de la DGS à des organismes faisant appel à la générosité du public, le caractère incitatif de certaines subventions est limité quand elles concernent des projets déjà engagés et même parfois achevés.

Retards d'exécution : une fédération a obtenu 36 000 € en 2005 pour des actions d'information. Un mois après l'expiration de la convention, en septembre 2006, seul un « pilote » avait été réalisé. La subvention avait été versée à la signature, sans clause de restitution en cas d'inexécution partielle.

Absence de compte-rendu d'exécution : une fondation reçoit 800 000€ pour 2004, mais trois ans plus tard, le rapport prévu sur le service d'accueil téléphonique ainsi financé ne figure toujours pas au dossier ; la Ligue nationale contre le cancer, principale bénéficiaire des subventions DGS de cette période, a de même omis de produire les rapports d'exécution et financiers pour plusieurs millions d'euros, sans que la DGS les réclame avant l'octroi des subventions suivantes.

Justifications mal fondées : les justifications ne sont souvent que des salaires, dont le calcul est invérifié. La Cour a ainsi conclu que « *le caractère sincère des budgets prévisionnels établis par la Ligue au soutien de ses demandes de subvention de budgets prévisionnels n'est pas établi* ». ²³ La Ligue nationale contre le cancer reconnaît qu'elle n'assure pas « *un suivi analytique du temps de travail des salariés. (...Il) est évalué en fin d'année* ».

23) Ibidem, p. 86

Le service de contrôle budgétaire et comptable a pourtant joué son rôle: ainsi différerait-il en juillet 2003 son visa pour le versement d'une subvention de 287 868€ à la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) : « *les dossiers de demande de subvention qui lui sont soumis présentent des incohérences soit au niveau des données financières, soit des données administratives. Il appartient au service gestionnaire d'examiner attentivement les dossiers (...) afin d'éviter des retards dans la procédure d'instruction* ». Malgré le discours de modernisation tenu par la Dagpb, destinataire d'une partie au moins des rejets motivés par ce service, nul n'était chargé de réunir les conditions d'un examen plus rigoureux.

Ces défaillances sont intervenues malgré les progrès découlant de la création en 2003 au sein de la DGS d'un comité des engagements. En 2006, la DGS l'a doté, en vue d'un contrôle de gestion, d'une base de données et elle inscrit désormais des indicateurs de performance dans les conventions. Elle n'a guère fait plus : ainsi, contrairement à ce qu'elle avait annoncé à la Cour dans un courrier du 16 janvier 2006, elle n'a pas sollicité d'enquête de l'IGAS sur l'opportunité et la cohérence des actions subventionnées au profit de la Ligue nationale contre le cancer, principal bénéficiaire de ses subventions en dehors de l'INCa, ni d'audit comptable et financier. La Cour avait pourtant constaté en 2005 divers manquements relatifs à la gestion des subventions attribuées pour « Cancer info service »: absence d'appels d'offres formels, disparition d'archives, contrat avec une société en cours d'immatriculation, nombre d'appels correspondant au quart du potentiel financé par l'État²⁴. La DGS n'a ensuite pas transmis à l'INCa ces informations, quand ce dernier a commencé en 2005 et 2006 sans convention à verser plus de 5 M€ à la Ligue nationale contre le cancer ou à ses comités.

Depuis la fin du plan, la DGS a mis en œuvre un nouveau dispositif informatique de pilotage des objectifs, des indicateurs et des engagements budgétaires (février 2008). Il doit être suivi d'un dispositif gérant l'avancement opérationnel des plans de santé publique, la réalisation de leurs objectifs, le déroulement des procédures de suivi et de pilotage. Elle alimente également depuis 2008 un système d'information des plans régionaux de santé publique, avec des données telles que répartition par région et par thèmes, population cible, lieux, partenariat, financement et rattachement à des plans ou programmes de santé publique. La production de bilans régionaux et nationaux devrait en être bientôt améliorée.

24) Cour des comptes, Observations sur les comptes d'emploi pour 2000 à 2005 des ressources collectées auprès du public par l'association « La Ligue nationale contre le Cancer », Paris, septembre 2007, 131 pages.

C - Les autres intervenants publics

La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins n'a pu éviter que l'INCa se voie confier des missions qui se surajoutaient à ses propres responsabilités. Le directeur de l'époque a vainement fait valoir le risque d'une segmentation par pathologies, nuisible à la cohérence horizontale de l'organisation des soins. Le départ pour l'INCa de sa principale spécialiste a réduit des effectifs déjà extrêmement restreints en cancérologie. La DHOS s'est alors effacée devant l'INCa. Elle a préservé ses responsabilités propres, principalement de pilotage du financement à la charge de l'assurance maladie, par une convention créant un grand nombre de champs de codécision, dès juillet 2005 (la DGS a dû attendre un an pour obtenir une convention similaire, pour le seul dépistage).

La DHOS déléguait à l'INCa le pilotage des réseaux de cancérologie, du dispositif d'annonce et du dossier communicant cancer, l'élaboration des critères d'agrément, la sélection des programmes hospitaliers de recherche clinique (Phrc), le soutien aux techniques innovantes coûteuses (Stic), le suivi et l'évaluation des tumorothèques et de l'oncogénétique. Ce dispositif a créé peu de difficultés apparentes, hormis quelques délais et une gestion lacunaire d'indicateurs. La DHOS a conservé la mise en œuvre budgétaire du plan dans le champ de l'assurance maladie en une quinzaine d'enveloppes réparties entre les ARH.

S'agissant de l'organisation hospitalière et des soins de ville, les administrations et institutions régionales (DRASS, DDASS, ARH, GRSP, URCAM) ont suivi le plan tant bien que mal, au milieu d'autres priorités. Le plan a ainsi reflété les déficiences de la gestion du système de santé, sans les avoir toujours palliées. L'approche par pathologie, l'imprécision des textes, l'absence de valeur réglementaire du plan comme la conception initiale et extensive de ses missions par l'INCa ont induit un risque de segmentation des compétences par spécialité, néfaste au pilotage de la politique de santé et d'organisation des soins. Cette situation a été traitée avec pragmatisme par la DHOS. L'INCa souligne le travail désormais mené en pleine concertation avec elle. Les effets en seront appréciés à plus long terme.

La direction de la sécurité sociale (DSS) n'a pas été conviée à la commission de 2002 et ne fut représentée qu'à trois réunions mensuelles de la MILC. Elle siège au conseil d'administration de l'INCa, en coordination avec la DGS et la DHOS. Sa maîtrise des mesures nouvelles et de leur impact financier n'a pas été clairement documentée: ainsi l'inscription des produits cytostatiques sur la liste « en sus », quel que soit leur prix, a-t-elle résulté d'une décision politique, sans autre analyse.

S'agissant des autorités indépendantes et d'autres institutions ou agences, la Haute autorité de santé (HAS) a accompagné de manière déterminante le déroulement du plan et le développement de l'INCa, notamment par ses avis ; un accord a tardivement été signé en juillet 2007 entre les deux institutions, avec un programme quadriennal d'actions. Les fréquentes références aux travaux de l'Institut de veille sanitaire (InVS) soulignent au fil de ce rapport l'importance de son rôle de surveillance épidémiologique, notamment dans le cadre des dispositifs de prévention et d'enquêtes permanentes, tels que les dépistages et les registres. Son partenariat avec l'INCa n'a été formalisé qu'en 2007. Les échanges entre l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et l'INCa sont devenus très actifs, notamment pour l'élaboration des référentiels de médicaments anticancéreux ; cela a ainsi permis d'autoriser des traitements coûteux avant autorisation de mise sur le marché (AMM).

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) avait été l'opérateur principal de la communication publique relative à la prévention du cancer, aux côtés de la Ligue nationale contre le cancer pour le dépistage, avant la MILC. Le fait que l'INCa ait débauché, à salaire accru, quelques-uns de ses salariés n'était sans doute pas l'entrée en matière la plus harmonieuse pour le bon déroulement du plan. Deux ans se sont écoulés avant qu'une convention entre les deux agences soit signée en septembre 2006, mais pour une seule année, afin de renforcer leur partenariat sur une vingtaine de types d'action relevant du plan. Ce partenariat a encore des marges de progrès. La question de l'optimisation des dépenses de communication dans le secteur sanitaire et social demeure posée, au regard des effectifs qu'elles mobilisent à l'INCa.

*

IV - Les indicateurs et tableaux de bord

La cinquième mesure de mise en œuvre consistait à mettre en place des indicateurs, ce qui en soulignait l'importance. Ceux relatifs à une politique publique sont fréquemment mal définis ou insuffisamment renseignés ; le plan cancer n'a pas fait exception. Ses défaillances en ce domaine sont néanmoins à relever, car les conditions et les moyens d'un pilotage plus rigoureux étaient réunis : c'était un plan hautement prioritaire et bien structuré, qui intervenait alors que la LOLF de 2001 puis la loi de santé publique de 2004 venaient de demander que des indicateurs de performance soient produits au Parlement.

A - Des indicateurs tardifs ou indisponibles

Les difficultés de recensement des cancers sont réelles, mais des délais de plusieurs années sont constatés, même pour de simples projections, ce qui témoigne d'une insuffisance d'organisation et de moyens. Le rapport public annuel 2003 précité avait déjà souligné que dès le rapport annuel sur la sécurité sociale publié en « 2000, la Cour avait relevé que l'information nécessaire à l'élaboration d'une politique structurée de lutte contre le cancer n'était pas disponible, qu'il s'agisse des données épidémiologiques, de l'exploitation et de la valorisation des informations existantes ou des moyens financiers engagés. Ses recommandations portaient sur le développement des registres, l'amplification de l'évaluation des résultats des modes de prise en charge, enfin sur l'amélioration de la connaissance des coûts par pathologie. Force est de constater que depuis trois ans les progrès ont été inégaux. »²⁵

La Cour a ensuite souligné en 2006 qu'au ministère chargé de la santé « le dispositif de performance reste (...) marqué par plusieurs limites. Près du tiers des indicateurs ne sont pas renseignés et, lorsqu'ils le sont, la valeur cible à atteindre n'est pas ou n'est que sommairement explicitée. (...) Il y a là un enjeu très important pour la mise en place du contrôle de gestion »²⁶. Malgré des progrès, ces constats demeurent valides. Entre ces trois rapports publics, la commission d'élaboration du plan cancer avait préconisé en 2002 des indicateurs et des évaluations médico-économiques. Elle n'a été qu'en partie entendue.

25) Op. cit., page 453.

26) Cour des comptes, Rapport sur les résultats et la gestion budgétaire de l'exercice 2005, mai 2006, p. 158.

Le plan a certes bénéficié d'un environnement plus productif que d'autres en bilans destinés au grand public et regorgeant de chiffres, nationaux (InVS, INPES) ou locaux (DRASS, DDASS, ARH, observatoires régionaux de santé, URCAM...). Mais ils ont été fréquemment hétérogènes, inégalement actualisés, et nombre de données épidémiologiques continuent à n'être connues qu'avec retard. Le rapport précité de l'Assemblée nationale a par ailleurs souligné en 2006 l'insuffisante articulation entre les missions de l'INCa et celles des autres agences.

La défaillance a commencé dès la formulation et le suivi des 15 indicateurs clés du plan, qui devaient rendre compte de la mise en œuvre des priorités. Cinq ans plus tard, six d'entre eux n'existaient pas encore. Aucun document ne détermina les modalités de leur production ni de leur suivi. Il était au demeurant impossible d'établir certains d'entre eux. Ils sont numérotés dans le tableau ci-dessous, pour plus de clarté.

Tableau 7. Les 15 indicateurs clés du plan cancer, à fin 2007

	Source	Évaluation	Suivi INCa
1. PRÉVENTION			
1.1 Tabagisme : baisse de 30 % chez les jeunes	OFDT	non atteint	Non
1.2 Tabagisme : baisse de 20 % chez les adultes	OFDT	non dispo.	Non
1.3 Alcool : moins 20 % d'adultes dépendants	Sans	n.d.	Non
2. DÉPISTAGE			
2.1 Stratégies cohérentes	Mult.	En cours	De fait
2.2 Dépistage du cancer du sein : 80 % des 50-74 ans	InVS	49 % (2006)	Oui
2.3 du cancer du col de l'utérus : 80 % des 25-69 ans	InVS	59,6 %	Oui
2.4 du cancer colorectal : stratégie généralisable	Sans	Str. adoptée	Oui
3. SOINS			
3. 100 % de programmes personnalisés de soins	INCa	n.d.	Oui
4. ACCOMPAGNEMENT			
4.1 Information régionale de qualité pour tous	Sans	Variable	Non
4.2 Annonce du diagnostic améliorée pour tous	INCa	Variable	Oui
4.3 Accompagnement psychologique amélioré p.tous	Sans	Faible	Non
5. RECHERCHE			
5.1 Système de surveillance général des cancers	Sans	Inégal	De fait
5.2 Niveau d'excellence international	Sans	n.d.	De fait
5.3 10 % des patients en essais cliniques	INCa	n.d.	Oui
5.4 Base d'analyse de 100 000 tumeurs	INCa	Fait	Oui

Source : Cour des comptes, d'après sources citées.

Le plan prévoyait un suivi annuel, que le ministère et l'INCa n'ont assuré que de manière fragmentée. Les progrès attendus comme les retards sont au demeurant en partie imputables à des facteurs extérieurs au plan comme à l'INCa, notamment quand il est difficile d'isoler l'impact du seul plan.

L'article L. 1415-2 du Code de la santé publique (Csp) dispose que la première mission statutaire de l'INCa est l'« *observation et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer, en s'appuyant notamment sur les professionnels et les industriels de santé ainsi que sur les représentants des usagers* ». Mais l'INCa nota dès 2005 que les études scientifiques en matière de soins cancérologiques ne faisaient « *l'objet ni d'orientations coordonnées, ni de mise en commun, ce qui interdit de fait une connaissance véritable de la qualité des soins actuellement dispensés aux patients* »²⁷.

L'INCa s'est alors présenté comme une « tour de contrôle » de la cancérologie. Cela s'est avéré être plus un slogan qu'une réalité, pour ce qui concerne le contrôle externe et interne de la réalisation du plan ou même des propres activités de l'INCa. L'une des priorités de ce dernier est désormais d'y remédier; mais les progrès restaient insuffisants, début 2008, pour rendre compte de l'exécution du plan et fonder de nouvelles décisions.

Par ailleurs, malgré les contacts établis depuis 2005, l'INCa n'accédait pas encore, mi-2007, au système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram). Pour les projections épidémiologiques, la confrontation des méthodologies et des hypothèses d'évolution du nombre de cas de cancers et de leur gravité paraît perfectible.

S'agissant du cancer du sein (point 2.2 du tableau ci-dessus), l'objectif ne peut être de réduire le nombre de cancers, car contrairement au cancer du col de l'utérus ou colorectal, il ne permet pas de traiter des lésions précancéreuses. L'effet attendu est donc une réduction de la mortalité prématurée permise par la précocité du pronostic. L'InVS travaille à l'évaluation du dépistage et d'effets tels que les « faux positifs ». Le rapport coût/efficacité d'une détection reste à documenter.

27) INCa, Projet de programme stratégique d'évaluation de la qualité des soins, 2005, page 4.

Le rôle de la DREES

La direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère (DREES) avait participé régulièrement aux réunions mensuelles de coordination animées par la MILC. Aussi la DGS avait-elle proposé, mais en vain, au ministre que la DREES siège au conseil d'administration de l'INCa ; cette lacune est, dans le contexte précité, regrettable. Les responsables sectoriels ont pris contact isolément. La DREES a participé au rapport précité de l'INCa sur le coût du cancer, et subventionné une enquête réalisée fin 2004-début 2005 par l'INSERM (Institut Paoli Calmette) sur les conditions et la qualité de survie de 4 270 patients diagnostiqués avant le plan, en 2002. Cette étude a été publiée en 2008, soit trois ans après la fin de la collecte des données.

La DREES, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et l'INCa sont convenus d'articuler les nombreuses remontées d'informations provenant des établissements de santé. Le système d'information des observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et de l'innovation thérapeutique (OMEDIT) fait l'objet d'une concertation animée par la DHOS. Les données sur les ventes de médicaments relèvent de la DREES : l'INCa est représenté au comité de suivi de cette opération. L'INCa, l'AFSSAPS et la Haute autorité de santé collectent des données qualitatives sur quelques produits de santé (dont l'Herceptin® pour l'INCa) après avoir élaboré des référentiels.

En amont des données, la dispersion des efforts informatiques est une autre carence du plan cancer et de l'INCa. Ainsi, les registres, les structures de gestion des dépistages, les réseaux ont-ils investi séparément dans des progiciels onéreux, alors que l'adoption d'un progiciel commun par type d'application pourrait être une source d'économies et de fiabilité. Certains s'avèrent de fait peu performants.

Au total, les moyens de suivi mis en œuvre par le ministère après la disparition de la MILC n'ont pas permis d'atteindre le niveau de ses ambitions reflétées dans les « Démarches de modernisation par l'administration sanitaire et sociale – 25 Actions pour changer » que la Dapb promouvait à la même époque.

B - Les tableaux de bord

Le plan instaurait fort utilement un dispositif régional et national de suivi, avec une « *consolidation nationale de ces informations (...) sous la forme de tableaux de bord faciles à lire, présentant un nombre limité d'indicateurs* ». La MILC a disparu en n'ayant qu'esquissé un tel effort.

Le ministère n'a, lui, tenu aucun tableau de bord du plan, considérant que cela incombait à la MILC puis à l'INCa. La DGS a suivi ses propres financements, principalement pour le dépistage ; faute de procédure formelle et d'agents rompus à une telle tâche, elle a archivé des données hétérogènes. Il a fallu plusieurs mois pour que le ministère produise à la Cour des chiffres à peu près cohérents, les données des directions étant parfois divergentes. Les systèmes informatiques précités, mis en œuvre en 2008, devraient désormais réduire ces écueils. Les autres administrations concernées n'ont guère chiffré leurs réalisations.

Du fait de la distance précitée prise par l'INCa au regard du plan, la déclinaison du plan dans la stratégie de l'institut en objectifs opérationnels s'est progressivement estompée. Des objectifs ont certes été en partie quantifiés ou décrits dans les documents transmis au conseil d'administration, mais de manière fluctuante. L'INCa n'a que rarement actualisé son tableau de bord par mesures. Ses départements en ont géré parallèlement des versions de précision variable, sans procédure commune de seconde lecture ni d'actualisation, qu'il s'agisse de données qualitatives, statistiques ou, plus rarement, financières. Pour répondre à l'enquête de la Cour, il a développé ce tableau de bord en mobilisant ses partenaires en 2007. Cette démarche a été aussi prometteuse que tardive.

Le rapport 2006 du CGEFI avait salué le fait que l'INCa ait défini pour lui-même quelque 65 indicateurs de résultats par secteur, tout en regrettant que tous n'aient pas été quantitatifs ; de tels indicateurs avaient effectivement été proposés dès la fin 2005, mais ils n'étaient toujours pas validés et opérationnels en 2007. La tutelle a, sur ce point aussi, été défailante.

C - Les indicateurs prévus par la loi

Ce qui précède explique comment des données approximatives et parfois erronées ont été fournies au Parlement dans le cadre des questionnaires parlementaires, des rapports annexés aux lois de finances ou découlant de la loi de santé publique de 2004.

Indicateurs du projet annuel de performance

Intervenant après la Lolf, le grand chantier présidentiel que constituait le plan était une occasion d'en illustrer les principes et leur utilité. Le bilan est sur ce point décevant. Au plan financier, l'indicateur inscrit initialement en annexe des lois de finances, « *ventilation en % des dépenses du plan cancer par nature par rapport aux objectifs du plan* », a été supprimé en conférence de performance en 2006, faute de moyens pour l'établir. Cela a confirmé que le plan cancer était un plan d'objectifs et non pas un plan de moyens dont il serait exactement rendu compte.

Au plan sanitaire, le rapport de la Cour sur les résultats et la gestion budgétaire de l'État pour 2006 a évoqué²⁸ les quatre indicateurs devant rendre compte du plan dans le projet annuel de performance (Pap) du programme 204, « *Santé publique et prévention* », action 03, « *Pathologies à forte morbidité/mortalité* ». Ces indicateurs de performance, limités à un seul des six chapitres (le dépistage) n'étaient pas encore fiabilisés fin 2007, et des données dont il était facile de déceler qu'elles étaient en partie inexactes ont été transmises au Parlement.

S'agissant de la définition de l'indicateur n° 1 relatif au taux de dépistage, modifiée au fil des ans, la DGS reconnaît une « *confusion entre le taux de couverture (tous modes de dépistages réunis), et le taux de participation au programme (dépistage organisé seul)* ». Le ministère a noté dès la première édition de son recueil de 100 indicateurs²⁹ que l'assurance maladie ne décomptait pas encore les mammographies de diagnostic ou de suivi (qui ne constituent pas un dépistage). Malgré les observations anciennes de la Cour, des données détaillées n'ont été produites par la CNAMTS que depuis l'année 2006. Cela a rendu également inopérant l'indicateur « *50-74 ans, ratio : nombre de mammographies de dépistage organisé par rapport au nombre de mammographies de dépistage individuel et de dépistage organisé* » : les prévisions avaient été de 50 % en 2004, 64 % en 2005, 70 % en 2006 et 90 % en 2007, mais les données ne pouvaient pas être calculées.

S'agissant de l'indicateur n° 2 : « *coût unitaire du dépistage organisé du cancer du sein* », les documents fournis au Parlement en 2006 indiquaient 20,4 € en 2004, 17€ en 2005, hors mammographies et actes associés, sur des bases hétérogènes. La DGS a en fait constaté un coût de 25€ en 2006, première année à bénéficier d'un budget-type et d'un progiciel national pour la gestion comptable des structures de gestion du dépistage, mais des erreurs de paramétrage minoraient encore la réalité. La DGS a annoncé pour 2008 un nouveau dispositif.

Pour 2007, l'indicateur n° 3 était nouveau : le « *taux de reconnaissance des campagnes de l'INCa* ». Il était prévu à « *90 %* » en 2006-2008, « *après post-test du public (score d'agrément) sur les campagnes de communication sur le dépistage diffusées à la télévision par l'INCa. L'indicateur pour l'année n est disponible à la fin de l'année n+1* ». L'INCa, premier concerné, n'en a pris connaissance que lors du contrôle par la Cour et y a identifié des erreurs : le texte confondait « *taux*

28) Cour des comptes, Rapport sur les résultats et la gestion budgétaire de l'Etat pour l'année 2006, mai 2007, pages 158 et ss.

29) Ministère de la santé, DREES et DGS, Indicateurs de suivi de l'atteinte des objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, Paris, juillet 2005 et éditions annuelles ultérieures.

de reconnaissance » (se souvenir) et « *score d'agrément* » (adhérer au message) ; l'indicateur est disponible au début et non à la fin de l'année n+1, par campagne et non par année. La DGS a indiqué que cette rédaction serait amendée, mais l'objectif même était ambitieux ; il supposait d'onerieuses campagnes télévisuelles, comme en 2006 avec un score de 90% : un tel indicateur peut avoir un effet pervers, inflationniste. Enfin, il est imparfaitement représentatif de la spécificité de l'INCa, qui, à l'inverse de l'INPES, n'est que minoritairement chargé de la prévention et de l'éducation pour la santé.

L'indicateur n° 4 (« *pourcentage de cancers incidents dépistés par le programme de dépistage* »³⁰) introduit en 2007 appellerait pour être fiable un recensement plus complet que jusqu'à maintenant. La seconde partie de l'objectif du Pap pour 2006 - « *dépister les cancers à un stade plus précoce de la maladie* » - demeure dépourvue d'indicateur quantifié.

La loi de finances initiale pour 2006 a aussi comporté un indicateur n° 5 irréaliste, « *sur la fonction de coordination de l'INCa (...) cet indicateur est en cours d'élaboration en concertation avec l'INCa, lui-même mis en place en 2005. Il sera disponible pour le PAP 2007* ». Or, il n'a jamais été élaboré. Les indicateurs de coût, global comme par cancer détecté, demeurent encore plus imprécis. Le programme 171, « *Offre de soins et qualité du système de soins* », enfin, ne mentionne pas le plan cancer.

Pour documenter le projet de loi de financement de la sécurité sociale, le cabinet du ministre a demandé à ses services en 2006 « *un état des emplois créés (...) pour chacun des plans de santé publique, dont le plan cancer* ». En réponse, l'INCa a fourni des chiffres reposant sur une répartition hypothétique des crédits entre catégories de personnels dans des proportions inchangées par rapport aux années antérieures. Du fait des retards de notification des crédits et de recrutement, ainsi que de simples refinancements d'emplois préexistants, de tels chiffres surestiment la réalité des créations d'emplois.

L'efficience de la gestion de l'INCa, qui a au demeurant sous-consommé ses crédits en 2005-2006, son efficacité socio-économique, et sa qualité de service n'ont été reflétées par aucun indicateur réaliste.

30) Il s'agit de la somme des cas de cancer diagnostiqués lors de la première mammographie et de ceux diagnostiqués lors des mammographies successives effectuées dans le cadre du programme. Le dénominateur est l'incidence annuelle du cancer du sein féminin exprimée en nombre de cancers.

Indicateurs associés à la loi de santé publique de 2004

Six des 100 objectifs du rapport annexé à la loi de santé publique du 9 août 2004 ont été repris du plan cancer et portent sur les tumeurs malignes. Mais pour deux d'entre eux, l'édition de janvier 2008 ne comportait pas encore d'indicateurs, et les données des autres étaient pour la plupart relativement anciennes, comme l'indique le tableau 8 ci-après.

S'agissant de la prévention, les limites de ces indicateurs sont évoquées au chapitre suivant pour les objectifs de 2004 n° 1 et 2 (alcool), 3 et 4 (tabagisme), 17 (agents cancérigènes), 19 (radon) et ceux relatifs à la nutrition.

L'écart est au total considérable entre le plan, les indicateurs de performance produits au Parlement, et la réalité. Cette défaillance reflète la faible intégration de la MILC puis de l'INCa au dispositif de l'Etat, alors que les 100 indicateurs sont indispensables à l'évaluation de la politique de santé publique prévue par la loi.

En revanche, des indicateurs statistiques sont désormais produits de manière détaillée, quoique tardive, par l'InVS sur le dépistage du cancer du sein³¹.

La Cour partage donc le souhait que lui a exprimé la direction du budget, « *que le responsable du programme (la DGS) et l'institut réfléchissent à la mise au point d'indicateurs de performance reflétant plus largement la politique de lutte contre le cancer dans le cadre du projet de loi de finances pour 2009* ». Le ministère et l'INCa œuvrent depuis le contrôle de la Cour à un rapport annuel de performance qui reflèterait plus nettement l'usage des deniers publics engagés dans la lutte contre le cancer.

31) InVS, Rapport d'évaluation du suivi épidémiologique, Dépistage du cancer du sein, Paris, mai 2007, 214 pages.

Tableau 8. Indicateurs de la loi relative à la santé publique : tumeurs malignes

Énoncé des objectifs	Synthèse	Indicateurs de suivi <i>Italiques gras = non réalisé fin 2007</i>
<p>48. <u>Cancer du col de l'utérus</u> : poursuivre la baisse de l'incidence de 2,5 % par an, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80 % pour les femmes de 25 à 69 ans et l'utilisation du test HPV.</p>	InVS, avec INPES et assurance-maladie	<p>1. Incidence du cancer du col de l'utérus</p> <p>2. Taux de couverture dépistage par frottis cervico-vaginal 25-65 ans</p> <p>3. Taux de prescription du test HPV (bonnes pratiques)</p> <p><u>Indicateurs complémentaires :</u></p> <p>4. Nombre annuel de frottis en médecine libérale, femmes, 25-65 ans</p> <p>5. Proportion de femmes de 25 à 65 ans déclarant avoir eu un frottis du col de l'utérus dans les 3 années précédentes.</p>
<p>49. <u>Toutes tumeurs malignes</u> : Contribuer à l'amélioration de la survie des patients atteints de tumeurs, notamment en assurant une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée pour 100 % des patients. <i>Objectif préalable : estimation de la fréquence des prises en charge multidisciplinaires et coordonnées.</i></p>	INCa, avec Francim/registres	<p>1. Nombre de dossiers enregistrés dans le cadre d'une réunion de concertation multidisciplinaire (depuis 2007).</p> <p>2. Proportion de patients enregistrés Rcp.</p> <p>3. <i>Survie relative à 5 ans (et à 10 ans) par type de cancer</i> (publié par Francim/InVS en 2007 pour la première fois, pour les diagnostics antérieurs à 1997).</p>
<p>51. <u>Cancer de la peau, mélanome</u> : améliorer les conditions de détection précoce du mélanome. <i>Objectif préalable : connaissance de la situation actuelle.</i></p>	InVS, avec Francim/registres	<p>Proportion de mélanomes dépistés à un stade précoce (indice de Breslow). Non disponible - sauf au registre du cancer du Haut-Rhin, qui n'est pas représentatif de l'ensemble de la France, pour 2000. Enregistrement prévu par l'InVS dans tous les registres à partir de 2008.</p>
<p>52. <u>Cancer de la thyroïde</u> : renforcer la surveillance épidémiologique des cancers thyroïdiens. <i>Objectif préalable : Fournir un état de référence national de l'épidémiologie des cancers thyroïdiens et tester un système de surveillance (avant généralisation à d'autres cancers).</i></p>	InVS non mesuré	<p>Sans indicateur au rapport DREES 2007.</p> <p>Le système de surveillance multisources des cancers était en 2007 en phase de test pour le cancer de la thyroïde, dans les nouveaux registres en cours de qualification en Île de France-Est et dans le Nord Pas de Calais (Lille).</p>
<p>53. <u>Cancer colorectal</u> : Définir d'ici quatre ans une stratégie de dépistage. <i>Objectif préalable : Poursuivre les expérimentations dans vingt départements et les évaluer.</i></p>	InVS	<p>Sans indicateur au rapport DREES 2007. Stratégie définie en 2008.</p>

Sources : DREES, *L'état de santé de la population en France - Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique, rapport 2007, janvier 2008* ; InVS.

D - Les bilans annuels

La sixième mesure de mise en œuvre instituait un bilan annuel, mesure tout aussi utile pour s'assurer des dépenses effectives et du respect des objectifs. La MILC puis l'INCa ont publié les imposants bilans annuels déjà évoqués, fortement illustrés, comportant des indicateurs d'objectifs, de moyens et de résultats, parfois différents de ceux du plan et d'importance mineure. Leur caractère apologétique n'a pu dissimuler l'insuffisance des données et de leur validation. Ces données n'ont en effet pas été rigoureusement validées, faute qu'aient toujours été confirmées leur pertinence scientifique, ou, en matière d'exécution budgétaire, la réalité et la date du service fait. Certaines surestimaient la réalité. Celles provenant des régions n'ont que rarement été vérifiées avant leur publication. Ces bilans ont surtout valorisé la rapidité de la concrétisation du plan, dans une perspective plus politique que scientifique.

L'analyse par mesure (voir ci-après) montre les difficultés de production d'indicateurs. Même le calcul de l'incidence du cancer dans la population repose sur des enquêtes très ponctuelles et des extrapolations à partir des seize registres départementaux ou territoriaux, qui sont jugés insuffisamment représentatifs. Au-delà de la complexité des données et de leur déchiffrement, les multiples sources constituent un maquis épidémiologique et statistique qui, après le plan, demeure insuffisamment structuré. La vocation scientifique de l'INCa aurait pu l'inciter à une analyse plus quantitative et rigoureuse des données, et à mieux mentionner leur insuffisance. L'article 18 de sa convention constitutive dispose que ses membres mettent à sa disposition les données nécessaires, mais il n'a pas toujours produit une image fidèle du degré d'avancement national du plan ; un progrès a toutefois été constaté avec son rapport 2007 sur la situation du cancer³².

Par ailleurs, faute d'avoir prévu en amont les séries de données correspondant aux objectifs du plan, et d'en avoir défini exactement le champ, la MILC puis l'INCa se sont exposés à ne pas pouvoir établir de séries nationales cohérentes et à faible coût de production. Une tendance initiale de la direction de l'INCa à vouloir s'imposer comme chef de file peut aussi avoir exacerbé blocages, antagonismes et refus de coopération. Au total, l'énergie et les moyens consacrés à collecter des données et à les publier telles quelles ont été plus considérables, tant de la part de la MILC que de l'INCa, que ceux consacrés à les valider et les améliorer.

32) INCa, La situation du cancer en France en 2007, juillet 2007, 154 pages.

L'Institut des données de santé, créé par le législateur en 2004, et mis en place en avril 2007, n'a pu avoir un impact sur la gestion du plan.

Le résultat a été le maintien, sinon l'aggravation de la situation constatée en 2000 et 2003 par la Cour. L'INCa a entrepris d'y remédier par des tableaux de bord tels que celui mis en place en 2007 pour les cancéropôles, et la DGS prévoyait en 2007 de construire un instrument de pilotage des plans de santé publique. L'INCa s'est repositionné en 2007 comme un intégrateur de données et d'actions, tout en soulignant que cette approche est encore imparfaite. Il note le retard pris. Sa réorganisation en trois départements (santé publique, qualité des soins et recherche) a eu pour but de répondre aux dysfonctionnements constatés, ce qui prendra du temps. Les progrès ainsi accomplis à mi-2007 ont été jugés satisfaisants par son conseil scientifique.

E - L'absence d'évaluation

Le plan avait présenté en caractères gras son ultime mesure de mise en œuvre, elle aussi conforme aux bonnes pratiques : « *dès son lancement, un dispositif d'évaluation de politique publique (...) associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'INCa* ». Ce dispositif n'a pas été formalisé au cours du plan. L'échéancier prévoyait une évaluation ainsi que des réorientations éventuelles en 2006-2007, mais rien n'a été mis en place jusqu'à ce que le ministre la confie début 2008 au Haut comité de la santé publique. Ce dernier a prévu un rapport d'étape au printemps 2008 sur les objectifs relatifs au cancer inclus dans la loi de santé publique de 2004, suivi d'un rapport définitif sur le plan cancer fin 2008.

La MILC avait été dotée d'un budget de fonctionnement suffisant (3 M€, dont elle ne consomma que le tiers) pour lancer le dispositif ; mais elle s'est limitée à la compilation d'épais bilans annuels, nécessaires mais insuffisants. Quant à l'INCa, pourtant doté de moyens substantiels, il n'a pas mis en œuvre cette fonction. Trois ans plus tard, la direction a repris cette priorité, en soulignant à la Cour que le dispositif fixé par le plan n'était « *pas encore suffisamment pertinent. En revanche, les premiers bilans et indicateurs mis en place par l'INCa révèlent certaines tendances, guident et fournissent des gardes fous à une action bénéfique pour la population* ». Son rapport susvisé de juillet 2007 a ainsi marqué un progrès, mais sans constituer une véritable évaluation, dont il n'a proposé qu'à l'automne, après le contrôle de la Cour, une méthodologie au ministère.

F - L'insuffisance des audits internes et externes

Les errements critiqués plus haut ont été d'autant moins rares que le plan ne contenait aucune disposition relative aux audits et autres contrôles internes et externes, et que les moyens du ministère comme de l'INCa étaient très modestes en ce domaine. Les travaux de l'IGAS sont évoqués au fil du présent rapport, souvent pour souligner l'insuffisance de leur suivi par les ministères. Le contrôle budgétaire et comptable ministériel a joué son rôle avec rigueur pour les dépenses d'intervention de la MILC, de la DGS et de l'INCa, mais l'absence d'auditeur interne tant au ministère qu'à l'INCa a été un handicap, notamment pour la surveillance des organismes subventionnés.

Le secrétariat général du ministère a créé en 2007 une division des ressources et du contrôle interne et lancé en 2008 un dispositif qui s'étendra aux agences sanitaires, à l'INCa en priorité, trop tard pour avoir un impact sur la réalisation du plan. Suite à des recommandations de l'IGAS, la DGS s'est dotée en octobre 2007 d'une mission « système d'agences », pour la tutelle de ces dernières, INCa compris. Elle a recouru une seule fois à un cabinet externe pour un audit d'un organisme subventionné par elle, en l'espèce dans le domaine de la formation médicale.

Des exemples de trésorerie excessive ont ainsi été constatés lors de la présente enquête, avec des subventions publiques thésaurisées sur des livrets d'épargne plutôt que promptement utilisées, et représentant jusqu'à plusieurs trimestres de fonctionnement. Ce constat, qui ne modèrent pas les retards de versement constatés par ailleurs, n'est pas à généraliser mais il devrait inciter les financeurs – DGS, INCa – à mieux s'informer de la qualité et de la sincérité des comptes de leurs partenaires, le plus souvent associatifs.

Le rapport 2006 précité de la mission d'information de l'Assemblée nationale n'a pas donné lieu à un suivi de ses conclusions et recommandations. Un tableau de suivi des recommandations antérieures de la Cour n'a été établi que lors du présent contrôle.

L'INCa a été l'objet d'une mission en 2006 du contrôle général économique et financier, puis de deux missions de la trésorerie générale des Hauts de Seine, dont une à l'initiative de la Cour, mais leurs recommandations restaient incomplètement mises en œuvre début 2008. Les opérateurs déclenchent des contrôles et audits locaux : la circulaire DHOS-CNAMTS susvisée du 2 mars 2007 a prévu des programmes d'audit des réseaux de santé, dont ceux relatifs au cancer, avec, en cas de doute sur l'utilisation des fonds, l'intervention des missions économiques et financières en région, en lien avec les trésoriers-payeurs généraux.

V - Concertation européenne

Enfin, une autre initiative de concertation et de pilotage, cette fois au niveau européen, avait été esquissée par le président de la République, qui avait annoncé en mars 2003 lors du lancement du plan cancer son projet d'une « *Alliance européenne contre le cancer* ». Fondée en avril 2005 par les ministres européens de la santé, l'INCa étant chargé par le ministre de la santé d'en assurer le secrétariat, cette alliance n'a pas dépassé le stade d'une première réunion de travail.

A l'issue du plan, les efforts de plusieurs organisations européennes se développaient, mais ils ne pouvaient dissimuler qu'en dehors d'initiatives en matière de recherche, le constat de la commission préparatoire au plan cancer en 2002 demeurait largement valide : « *la politique européenne de lutte contre le cancer n'est ni lisible ni visible malgré d'excellents programmes coopératifs (...) il n'y a pas de coordination entre les politiques des États membres et la politique européenne, ce qui rend très visible la duplication d'efforts et l'absence de masse critique suffisante. Le citoyen européen n'est jamais consulté et il n'y a pas de vision globale de la politique contre le cancer du fait d'une balkanisation des responsabilités* ».

L'INCa n'est pas seul en cause, d'autant qu'il avait formulé des propositions fin 2005 à la demande du ministre. Les activités internationales relatives au plan cancer ou impliquant l'INCa n'ont par ailleurs pas été examinées par la Cour.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Ce premier chapitre conduit à deux séries de conclusions, l'une sur le plan cancer, et l'autre plus générale sur ce que l'on peut appeler l'ingénierie de tels plans.

D'une part, les objectifs financiers globaux du plan ont vraisemblablement été atteints. Ils l'ont toutefois été de manière contrastée : des moyens significatifs ont ainsi bénéficié à l'INCA, alors que la progression des crédits affectés aux autres volets du plan a été variable. Le foisonnement des circuits, des procédures, et les approximations dans le suivi des crédits ont été tels que le plan s'est achevé en l'absence de chiffrage exact de son coût et parfois de certitude quant aux dates de mise en oeuvre des activités ou des équipements financés.

Cette défaillance a été accompagnée d'une pénurie d'indicateurs, de contrôles internes et d'analyses économiques. Les objectifs n'ont pas été atteints sur ce point, en dépit des amplex moyens de la MILC puis de l'INCa. Des données plus complètes, et décrivant de manière fiable la situation de départ en 2003, étaient pourtant nécessaires afin que puisse être évalué ultérieurement l'impact - en termes d'incidence, de taux de survie ou de mortalité - d'une augmentation des ressources allouées à une telle politique de santé. L'INCa devra y remédier, ainsi qu'il en a récemment exprimé la volonté, en accordant aux bilans et évaluations la priorité qu'aurait dû imposer d'emblée sa mission statutaire d'observation et d'évaluation du dispositif de lutte contre le cancer, et que ses moyens financiers permettent.

La volonté d'accélérer le lancement du plan a eu des effets positifs, et la MILC a conféré au cours de sa brève existence une bonne visibilité au plan. Mais l'INCa a ensuite percuté frontalement l'architecture du système de santé, voire de la recherche. Le prix en difficultés relationnelles, en démobilitation d'équipes et en retards dus à la précipitation a été élevé - prix payé, en dernière analyse, par les patients en attente de meilleurs actes de prévention, de dépistage et de soins.

Cela a gravement obéré pendant plus de deux ans l'efficacité du plan comme celle de l'INCa. La création de ce dernier, sa spécificité tutélaire découlant des interventions de la présidence de la République et l'étendue de son champ d'action ont largement dépossédé la DGS, la DHOS, et, à un moindre degré, d'autres intervenants, de leurs responsabilités en ce domaine. L'administration n'en conservait pas moins ses responsabilités transversales en matière réglementaire, contentieuse et budgétaire. Elle n'en avait cependant pas toujours les moyens humains ni, parfois, politiques quand a pris fin le plan cancer.

Réitérant ses constats précités de 2000 et 2003, la Cour relève donc que l'information et les indicateurs nécessaires à la poursuite d'une politique structurée de lutte contre le cancer, et en l'espèce à l'évaluation du plan cancer, ne présentent pas un niveau suffisant de fiabilité, de précision et d'actualité, s'agissant notamment des données épidémiologiques, de leur coordination et de l'exploitation des informations existantes, même si l'InVS les a fait progresser.

D'autre part, il conviendrait de tirer, de ce plan comme d'autres plans récents de santé publique, des leçons en termes d'ingénierie. L'Etat devra renforcer les approches en termes d'économie (objectifs-moyens), d'efficacité (résultats-moyens), et, certes souvent à long terme, d'efficacité (objectifs-résultats). Cela concerne l'élaboration d'un plan, les structures et les outils nécessaires à sa mise en œuvre et aux contrôles, tant internes qu'externes, et enfin son évaluation et le calendrier de celle-ci. Un effort particulier en termes de planification et de suivi budgétaire s'impose, y compris au sein de l'assurance maladie.

La Cour recommande à l'Etat de :

- 1. mettre en œuvre pour la lutte contre le cancer, et pour tout plan de santé publique, un dispositif durable, doté de moyens de coordination et de suivi, précisant notamment les responsabilités de chaque opérateur, le suivi du calendrier ainsi que les aspects budgétaires et économiques ;*
 - 2. accompagner tout plan de santé publique d'indicateurs de situation initiale, d'objectifs, de moyens, de produits et de résultats qui soient mesurables, ainsi que de la désignation des responsables de leur suivi ;*
 - 3. instaurer des fonctions d'audit interne au sein du ministère et de l'INCa, ainsi qu'auditer les organismes subventionnés par eux ;*
 - 4. tirer les leçons des problèmes de gestion comme de liquidation de la MILC et de gestion des subventions attribuées par la DGS, en termes d'organisation administrative et de contrôles internes en pareil cas ;*
 - 5. charger l'INCa d'établir un bilan périodique des initiatives issues des structures et plans régionaux traitant de la cancérologie ;*
 - 6. prendre en compte la déclinaison sur le terrain des missions de l'INCa dans toute évolution de l'organisation régionale de la santé.*
-

Chapitre II

Le bilan du plan cancer

I - Un plan bien structuré

A - Sept priorités, 70 mesures

L'annonce du plan cancer par le président de la République le 14 juillet 2002 intervenait en cours d'exécution du plan national de lutte contre le cancer 2000-2005. Ce dernier comportait, en une trentaine de pages dépourvues de tableaux financiers, cinq objectifs et 26 mesures, concernant principalement le dépistage, les soins et la recherche. Il fut remplacé par le nouveau plan en mars 2003, donc à mi-course, sans aucun bilan structuré et chiffré alors que des leçons auraient pu en être tirées³³. En 2003, la DGS constata que 22 de ses 26 mesures étaient reprises et amplifiées dans le plan cancer. Il y a eu ainsi une certaine continuité, mais ce dernier a bénéficié d'un périmètre, de moyens et d'une visibilité beaucoup plus substantiels.

En septembre 2002, le ministre de la santé et la ministre chargée de la recherche et des nouvelles technologies installèrent une commission d'orientation (parfois dite : de réflexion sur la lutte contre le cancer), présidée par le directeur général de la santé. Son rapport (600 pages) demeure une somme des savoirs et des préconisations scientifiques aussi bien que sanitaires. La continuité de ces travaux fut assurée en ce sens que 7 des 17 représentants de l'administration allaient devenir salariés ou membres des instances de l'INCa, comme ses deux présidents successifs.

Le projet de plan fut élaboré par un groupe très restreint, siégeant à la présidence de la République. Après cinq réunions interministérielles en février 2003, il fut ratifié sans fiche financière estimant son coût, et sans distinguer entre mesures reconduites, redéployées ou nouvelles. Les statuts et la mise en œuvre de l'INCa allaient ensuite être élaborés dans les mêmes conditions. Le 24 mars 2003, le président de la République présenta le plan cancer.

33) Le rapport précité n° 3249 de l'Assemblée nationale en a esquissé un bilan, notamment pages 16-18, 51, 57.

Progressivement mis en place les mois suivants, le plan était solidement structuré : ses 22 objectifs ou axes reposaient sur quinze indicateurs clés (cf. le tableau 7 du chapitre I), un calendrier de réalisation de 7 priorités et 16 groupes de mesures (tableau 9 ci-après), un échéancier pour trente sous-groupes totalisant 70 mesures, plus sept relatives à sa mise en œuvre (cf. annexe 1 du présent rapport). Les mesures avaient été établies à partir de fiches comportant généralement un chiffrage et un calendrier ; mais ces dernières, non officialisées, furent perdues de vue alors qu'elles auraient pu fonder le pilotage du plan.

Le plan ainsi adopté déclinait des principes esquissés dans une « Charte de Paris » signée en 2000 lors d'un « sommet mondial contre le cancer pour le nouveau millénaire ». Le futur président de l'INCa avait et allait jouer un rôle déterminant dans toutes ces étapes.

L'article L. 1411-6 du code de la santé publique (loi du 4 mars 2002, article 122) venait de disposer que « *des programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités sont déterminés par arrêté du ministre* ». Le plan n'a pas fait l'objet d'un tel arrêté, qui n'eût en rien atténué sa dimension interministérielle. La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a ensuite redéfini les programmes de santé publique – sans que la conduite du plan en soit modifiée. Elle a aussi instauré l'INCa.

Le plan a déclenché des mesures, des instructions et circulaires évoquées plus loin. Certaines étaient déjà appliquées ou en gestation : la dynamique du plan puis celle de l'INCa ont permis de concrétiser des propositions parfois en attente de longue date, et de sécuriser au plus haut niveau de l'État des financements antérieurement aléatoires.

B - Taux de réalisation

Lorsque le plan a pris fin, la concrétisation des seize groupes de mesures prioritaires demeurait inachevée au regard des calendrier et objectifs initiaux, comme l'indique le tableau 9 ci-après. Il y a un large consensus au sein des organismes et des professionnels rencontrés lors du contrôle pour souligner l'importance de leur impact et leur caractère en partie novateur. Mais la MILC puis l'INCa et les administrations centrales n'ont mis en place que de manière très fragmentaire le dispositif d'observation et d'évaluation qu'il prévoyait. On a vu au chapitre I que les indicateurs relatifs aux moyens effectivement mis en œuvre ont fait souvent défaut. La complexité, notamment médicale ou scientifique, de la plupart des mesures aurait dû en imposer le suivi.

La Cour s'est efforcée de pallier cette insuffisance afin d'estimer le taux de réalisation de chaque mesure, autant que possible mais avec prudence.

Tableau 9. Calendrier de réalisation des priorités du plan cancer

I- Prévention

1. Amélioration du système épidémiologique : *en deçà des intentions.*
2. Tabac : *toutes les mesures ont été mises en œuvre, à l'exception de la hausse du prix de vente dont la poursuite a été arrêtée en 2004.*
3. Education à la santé : *aucun indicateur n'en rend compte.*

II- Dépistage

4. Dépistage du cancer du sein : *le dispositif programmé pour fin 2004 n'a été stabilisé que deux ans plus tard.*

III- Organisation des soins

5. Pôles régionaux de cancérologie : *prévus en 2004, ils n'étaient pas encore pleinement développés trois ans plus tard.*
6. Réseaux de cancérologie, centres de coordination en cancérologie, programmes personnalisés de soins : *ils n'étaient pas encore tous en place fin 2007.*
7. Consultations d'annonce : *leur généralisation était incomplète fin 2007.*
8. Agrément des établissements : *la procédure a comme prévu été adoptée en 2007, mais ne devrait être pleinement appliquée que fin 2012*
9. Développement des soins et hospitalisation à domicile, ainsi que des soins de support : *il n'est pas documenté par des indicateurs suffisants.*
10. Renforcement des matériels IRM, scanners, TEP et de radiothérapie : *ce volet s'achèvera vers 2009 au lieu de mi-2007.*
11. Accès aux innovations : *les indicateurs sont insuffisants.*
12. Cancer info service : *ouvert en 2004, il a été transféré à l'INCa en 2007.*

IV- Social

13. Mesures sociales et aide à l'emploi : *le bilan est en deçà des annonces.*

V- Formation

14. Evolution de la formation médicale et soignante : *les mesures qui devaient être en place fin 2006 n'ont que partiellement été mises en œuvre.*

VI- Recherche

15. Cancéropôles : *ils ont été mis en place comme prévu dès 2004.*

VII- L'INCa et ses programmes : ils ont été mis en place à partir de 2005 comme prévu.

Sources : *Plan cancer, 2003; Cour des comptes (lignes en caractères italiques).*

L'INCa s'est employé à valider des données en 2007 en vue du présent rapport de la Cour, mais il estime que la mission qui lui a été confiée par la loi du 9 août 2004 était floue (« *Observations et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer* »). Il souligne que la loi ne l'a pas rendu destinataire des données nécessaires pour assurer de façon cohérente cette évaluation ; d'autres institutions et agences, en particulier l'Institut de veille sanitaire (InVS), sont elles-mêmes en charge de missions d'évaluation recoupant les compétences de l'INCa. Ce flou aurait pu être dissipé par la conclusion entre l'Etat et l'INCa d'un contrat dont on a vu qu'il n'est pas intervenu pendant la durée du plan.

A défaut, le degré de mise en œuvre des mesures a été apprécié par la Cour sur la base des données - plus souvent qualitatives que chiffrées - validées par les principaux acteurs, et au premier chef par le ministère chargé de la santé ainsi que par l'INCa. Ces données ont porté principalement sur les moyens et, plus rarement, les résultats. Elles ont été complétées par des sondages auprès d'agences régionales de l'hospitalisation (ARH), de directions régionales ou départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS, DDASS, etc.), d'établissements hospitaliers et d'opérateurs de statuts divers. Du fait de l'insuffisance des tableaux de bord, cette appréciation est parfois plus intuitive que scientifique, et repose parfois sur de simples données déclaratives complétées par des vérifications effectuées par sondage quant à leur concrétisation. Ces vérifications ont été inégalement concluantes.

L'importance relative des mesures est au demeurant impossible à pondérer : le champ de certaines d'entre elles est très limité, alors que d'autres ont déjà eu ou auront à terme un impact sur des centaines de milliers de patients. Leur coût a parfois été très faible, mais dans d'autres cas il est reconductible sans limitation de durée et à un niveau élevé (dépistages, équipements, médicaments). La recherche était l'objet de seulement cinq mesures, mais avec la perspective de progrès majeurs.

Sur les 70 mesures, et les sept mesures de mise en œuvre, on peut estimer qu'à l'issue de la période d'exécution du plan :

- 5 avaient été totalement abandonnées (une en raison de son remplacement par la tarification à l'activité des travaux hospitaliers, T2A) ;
- 22 avaient été mises en œuvre sans documenter un degré significatif de réalisation ;
- 22 l'avaient été à un degré moyen ou variable selon les sites ;
- 22 avaient été concrétisées à un niveau élevé, largement conforme aux objectifs ; et
- 6 avaient été intégralement concrétisées.

En termes de financement, le premier chapitre a montré que le taux de mise en place des crédits a été très élevé, mais sans que leur consommation pour le plan ait toujours été vérifiable ou vérifiée.

Tableau 10. Degré de mise en œuvre par chapitre et mesures

Chapitre	Mise en œuvre des mesures					Total
	Abandonnée	Faible/incertaine	Modérée/variable	Élevée	Complète	
1. Prévention	1	4	7	6	2	20
2. Dépistage		3	2	3		8
3. Soins	2	6	7	10		25
4. Social		5	1	1		7
5. Formation		3	1	1		5
6. Recherche		1	2	1	1	5
Sous total Plan	3	22	20	22	3	70
«Mise en œuvre»	2		2		3	7
Total	5	22	22	22	6	77

Source : Cour des comptes

Cette appréciation nationale recouvre des inégalités considérables entre départements, notamment entre la métropole et l'outre-mer (les collectivités d'outre-mer autres que les départements n'y sont jamais mentionnés, du fait de leur statut en matière de santé publique, hormis des intentions exprimées dans le plan et par l'INCa sans suites documentées).

Quant aux résultats obtenus grâce aux mesures inscrites dans le plan et à visée préventive ou thérapeutique, ils ne pourront être mesurés qu'à moyen et long terme, leur impact sur les taux de mortalité n'étant souvent perceptible qu'après une, voire plusieurs décennies.

Le caractère multifactoriel de certaines pathologies et des évolutions parallèles au plan, telles que le moindre recours à des traitements à effets iatrogènes, empêchent d'ailleurs d'avoir la certitude de pouvoir jamais imputer directement au plan certains progrès.

S'agissant de la recherche, que l'INCa finance sur des crédits de l'Etat ou en formulant un avis sur l'affectation des dotations de l'assurance maladie, le conseil scientifique de l'INCa a souligné fin 2007 la nécessité de disposer d'indicateurs de succès et de mettre en œuvre un processus d'évaluation internationale préalablement à la sélection des candidatures aux appels à projets, ainsi qu'à l'issue des programmes financés par lui.

L'INCa reconnaît n'avoir pas adopté d'emblée un positionnement de coordonnateur, qui lui aurait permis de pallier en partie le flou qui a caractérisé le suivi du plan dès la disparition de la MILC en 2005. Les accords-cadres qu'il a entrepris en 2007 de développer avec ses partenaires et une clarification de son positionnement devraient permettre d'améliorer cette situation. Mais, ainsi qu'il l'a souligné à la Cour, ils ne résoudront pas le problème de l'absence ou de l'insuffisance d'instruments de mesure (recueil et prompt transmission des données, systèmes d'information), même si l'INCa peut contribuer à faire évoluer la situation.

Dans ce contexte, le ministère a chargé début 2008 le Haut comité de la santé publique d'évaluer le plan cancer, « *afin de valider les nouvelles orientations du gouvernement pour un nouvel élan de la lutte contre le cancer* ». Cette évaluation avait fait défaut quand le plan national de lutte contre le cancer (PNLC) fut remplacé par le plan cancer.

CONCLUSION

Le plan cancer a constitué un programme construit et bien structuré. Il a fait l'objet d'un large consensus quant à ses effets positifs. Il aurait certes été tentant de comparer sa mise en œuvre et celle de l'INCa aux préconisations du rapport du comité préparatoire de 2002 : l'écart a parfois été important, comme par rapport aux objectifs affichés. Mais c'est sans s'attarder sur une généalogie du possible que les sections suivantes évalueront son degré de réalisation. Les aspects positifs ne peuvent néanmoins dissimuler les défaillances de sa coordination et les retards qu'elles ont provoqués.

L'absence de tableau de bord du plan a obligé la Cour à recueillir et analyser les données relatives à l'exécution de chacune des 70 mesures. Cette analyse est résumée ci-après, en regroupant les principales rubriques.

II - La connaissance des facteurs de risque

« Mieux connaître la maladie », tel était le premier objectif du plan. Ses trois premières mesures, au chapitre, « *prévention* », visaient à améliorer la connaissance générale des facteurs de risque, en renforçant la gestion des registres et de l'épidémiologie.

A - Les registres

Dans le cadre de l'objectif 1, « *Mieux connaître l'évolution de la maladie* », la mesure 1 avait pour but de « *soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'InVS* ». Il est en effet difficile de mener une politique contre le cancer sans connaître, avec précision, qualité et sécurité le nombre et la nature des cancers apparus, comme le souligne l'INCa.

Un registre est un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique. Ceux relatifs aux cancers sont tenus dans une quinzaine de chefs-lieux de département métropolitains, ainsi qu'en Martinique et en Nouvelle Calédonie, par des équipes permanentes. Leur objectif est de mesurer l'incidence des cancers. Les données qu'ils rassemblent peuvent permettre d'évaluer - directement ou en recourant à des études spécifiques - les facteurs de risque, l'impact de la prévention, du dépistage organisé, de diagnostics et traitements plus précoces, et en conséquence les renforcements souhaitables.

La Cour avait souligné en 2000 la faiblesse de ce dispositif, développé depuis les années 1970 pour répondre à des objectifs épars de recherche. Elle avait recommandé de rendre représentatif l'échantillon de population couvert par les registres et de stabiliser leur financement. Le rapport public 2003 précité nota ensuite que la couverture territoriale n'avait pas été étendue, mais que les financements avaient été accrus.

Le plan visait un objectif de couverture de 15 % de la population française et prévoyait à cet effet trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Île de France), dont deux restaient, début 2008, à qualifier. L'objectif a été atteint quantitativement (tableau 11 ci-après), mais il ne l'a pas été en termes de représentativité des données. Plus que l'extension géographique des registres, qui serait onéreuse en emplois, ce sont sans doute leur représentativité ainsi que la collecte et la célérité du traitement des données - les résultats ne sont souvent connus qu'après plusieurs années - qu'il conviendrait d'améliorer, comme le plan le prévoyait.

Incidence, prévalence et statistiques diverses

L'incidence est le nombre de nouveaux cas d'une pathologie observée, en nombre de cas dans une zone donnée pendant une période déterminée, ou en taux, par exemple par 100 000 habitants et par an. L'InVS analyse la prévalence, c'est-à-dire la fréquence de la maladie, avec le nombre ou le taux de personnes atteintes : la prévalence totale dénombre les personnes vivantes et atteintes ; la prévalence partielle à 5 ans est limitée aux cas diagnostiqués dans les cinq dernières années. Il peut y avoir sous-estimation ou surestimation selon les cancers.

Des statistiques exhaustives de mortalité sont élaborées par l'INSERM (Service d'information sur les causes médicales de décès), en liaison avec l'INSEE. Ce dernier reçoit des mairies des bulletins nominatifs, et sait donc qui est décédé sans connaître les causes médicales du décès, alors que l'INSERM reçoit les certificats médicaux de décès et connaît donc les causes du décès mais pas l'identité de la personne décédée. La localisation des cancers demeure inconnue dans quelque 7 % des cas.

Les chiffres d'évolution que publie l'InVS sont des prédictions, et non pas un recensement. Il les établit par modélisation statistique de données collectées dans les quinze départements couverts par les registres ; ainsi a-t-il extrapolé son estimation pour 2005, publiée en 2008, à partir de 600 000 cas enregistrés entre 1975 et 2003. Il souligne qu'en conséquence ses prédictions « *pourraient s'avérer finalement plus ou moins éloignées de la réalité* ». Le programme de médicalisation des systèmes d'information (Pmsi) de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) fournit le nombre de patients souffrant d'un cancer ayant été hospitalisés.

La caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) dénombre, elle, pour le régime général (89% des assurés) les cas exonérés du ticket modérateur au titre d'une déclaration d'affection de longue durée (Ald). Au 31 décembre 2006, elle prenait ainsi en charge plus de 1,5 millions de cas déclarés de cancers. Ses statistiques sont sujettes à divers biais, variables selon les localisations de cancers : les affections de longue durée (Ald) sont déclarées pour obtenir le bénéfice de l'exonération du ticket modérateur ; certains malades s'en abstiennent par souci de confidentialité ou parce qu'ils jugent suffisante leur couverture complémentaire ; les rechutes peuvent susciter des doubles déclarations ; les cancers dont l'origine professionnelle est reconnue n'y figurent pas, ni ceux des assurés d'autres régimes (agricole, indépendants).

L'exhaustivité, la représentativité et l'interprétation de ces données connaissent des limites variables. La production de la plupart d'entre elles demeure très tardive : début 2008, on ne disposait pas encore de données corrélables avec la mise en œuvre de mesures du plan cancer - en dehors des prédictions 2005 de l'InVS pour le cancer du sein, au regard du dépistage.

Tableau 11. Les registres généraux du cancer au 31 décembre 2007

France métropolitaine	Créé en	Population INSEE	
		2003	2005
Calvados	1978	659 312	664 080
Doubs	1978	508 439	512 912
Gironde (création plan cancer)	2006	Non applic.	1 376 137
Hérault	1986	953 059	982 334
Isère	1979	1 138 242	1 161 560
Loire-Atlantique + Vendée	1998	1 754 624	1 795 923
Limousin	2007	Non applic.	724 243
Manche	1994	486 852	488 684
Bas-Rhin	1975	1 056 353	1 070 474
Haut-Rhin	1988	726 407	735 595
Somme	1982	558 568	Déqualifié ³⁴
Tarn	1982	356 055	362 746
1. TOTAL France métropolitaine		8 197 911	9 674 688
Ile de France	<i>Création Plan cancer, en cours de qualification</i>		
Nord Pas-de-Calais			
2. France métropolitaine – population		60 066 779	60 825 000
Pourcentage de couverture (1/2)		13,6 %	16,2 %

Un registre général existe aussi en Martinique, et un en Nouvelle Calédonie.

Source des dates : association Francim, qui fédère les registres.

Cette activité relève de la surveillance de l'état sanitaire de la population, confiée par la loi du 1er juillet 1998 à l'InVS, qui finance les registres et copréside le comité national chargé de leur qualification et de leur surveillance avec l'INSERM. Au plan financier, l'INCa prend en partie le relais de ce dernier, dont les subventions aux registres ont disparu en 2007, alors que leur part était de 36% en 2001.

Un cas singulier concerne les centres de lutte contre le cancer. Ils alimentent depuis 1975 une « *enquête permanente cancer* », qui constitue le seul « registre » hospitalier en cancérologie, avec 1,2 millions de cas résumés de cancers pris en charge par eux. Du fait notamment d'une suspension de l'enquête entre 1994 et 2001, la FNCLCC juge que sa qualité est médiocre. Seules deux études ponctuelles y ont recouru. Le Parlement a transféré cette fonction à l'INCa en 2004, article L. 6162-6 du Csp). L'institut n'a toutefois pas appliqué cette disposition législative, qui n'a pas pour autant été abrogée.

Après avoir doublé lors du précédent plan entre 2001 et 2003, les crédits affectés aux registres ont augmenté de moitié entre 2003 et 2007.

³⁴ Un audit du registre de la Somme en vue de le requalifier a été effectué en 2008.

Tableau 12. Financement par l'État des registres du cancer

Euros	Registres généraux et spécialisés	dont registres généraux	Augmentation annuelle	
			Registres généraux et spécialisés	Registres Généraux
2001	1 008 762	693 457		
2002	1 593 422	1 158 136	58 %	67 %
2003	2 114 579	1 484 271	33 %	28 %
2004	2 704 611	1 965 744	28 %	32 %
2005	2 929 405	1 977 320	8 %	1 %
2006	2 981 287	2 029 543	2 %	3 %
+2006 INCa	378 800	378 800		
budget 2007	3 163 104	2 114 579	6 %	4 %

Source : InVS

L'InVS a pérennisé ces registres en les faisant gérer depuis 2000 par des entités de droit public. Mais celles-ci, aux statuts multiples, en ont souvent repris les salariés – 72 pour les registres généraux et 35 pour les registres spécialisés, en équivalents-temps-plein fin 2007 – sur contrats à durée déterminée. L'InVS, qui en finance déjà les deux tiers, souhaite y remédier en les intégrant dans ses effectifs permanents, mais le plafonnement de ces derniers l'en empêche. Le plan n'a donc pas atteint son objectif de stabiliser leur cadre d'emploi.

A ces subventions s'ajoutent quelques crédits de recherche, subventions locales, apports en formation et en personnels de démarrage, et le temps passé par les interlocuteurs des registres à leur fournir les données. Leur coût total n'est pas chiffré ; l'INCa et l'InVS ont prévu de financer en 2008 une analyse de coût des registres afin d'établir un budget-type. Un accord en préparation fin 2007 entre l'InVS, les registres et l'INCa devait permettre un financement plus substantiel par ce dernier, accompagné d'objectifs d'amélioration de la collecte et des délais de traitement des données. L'INCa n'est pas membre du comité national des registres, même s'il y a un représentant, lacune qui serait à combler.

Des obstacles continuent à obérer fortement l'efficacité des registres, trente ans après leur création. L'encadré ci-après les résume. L'INCa ne paraît pas avoir développé tous les moyens de surmonter ces obstacles. La DGS lui a demandé en 2006 de coordonner la définition de règles communes d'échange de données, ce qu'il n'a entrepris qu'un an plus tard.

Obstacles rencontrés par les registres du cancer

Incomplétude et rétention de données : Le recueil des données n'est toujours pas systématique, malgré l'accord de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) : de 1 % à 33 % des établissements hospitaliers, selon les départements, ne répondent pas. Les registres s'efforcent d'obtenir directement les données, démarche onéreuse en temps. Certains établissements ou laboratoires d'anatomopathologie refusent de communiquer les données en l'absence de rémunération. La DHOS, saisie de longue date, ne les a pas amenés à les fournir.

Les régimes de base d'assurance-maladie n'ont commencé qu'en 2005 à transmettre des informations concernant les patients exonérés du ticket modérateur au titre d'une Ald. En septembre 2006, soit trente ans après la création du premier d'entre eux, un tiers des registres ne les obtenaient pas encore malgré les instructions données par la CNAMTS dès 2001.

Certificats non nominatifs : les registres reçoivent les certificats de décès de manière non nominative. Jusqu'à plus de 10 % des données leur échapperaient de la sorte. La tutelle n'a pas levé l'obstacle, législatif, alors que la certification électronique (décret n° 2006-938) le permettrait.

Sous-représentativité: Deux nouveaux registres prévus par le plan n'étaient pas encore opérationnels mi-2008 (Ile de France et Nord-Pas de Calais). Les registres du Limousin et de Martinique ont été qualifiés en décembre 2007, mais pas encore celui de la Somme. L'objectif d'améliorer la représentativité géographique n'aura donc guère été atteint. Entre autres conséquences, la restructuration du secteur chirurgical en cancérologie (mesure 36 ci-après) ne bénéficiera de données précises que dans la douzaine de départements jusqu'ici couverts, les extrapolations étant malaisées. L'INCa reconnaît que ses tentatives pour améliorer la surveillance des cancers par les registres « *ont été modestes* », même s'il leur a attribué depuis 2006 quelques subventions.

Retards dans le recours au Pmsi : En 2007, un taux significatif d'erreurs subsistait, et le chaînage restait limité à deux années, suite à un changement de format. Le Pmsi n'identifie pas les dossiers individuels examinés dans les réunions de concertation pluridisciplinaire (Rcp) évoquées plus loin. Le plan prévoyait par ailleurs le « *codage Pmsi pour la radiothérapie libérale d'ici 2005, afin d'obtenir l'exhaustivité du Pmsi sur les différentes thérapeutiques du cancer* » : cela a été limité à une expérimentation en 2006.

Non-coordination de la sécurité physique et informatique : La sécurisation des locaux d'un registre conditionne celle des dossiers : dans un site visité par la Cour, elle était défailante et n'avait pas de norme nationale à respecter. Les progiciels et techniques de cryptage ne sont guère mutualisés, ce qui n'en améliore pas les rapports coût/performance.

Le plan avait prévu « *une phase pilote (...) sur le cancer de la thyroïde* ». La Cour avait recommandé une telle approche dans son rapport 2000 précité, puis souligné dans son rapport 2003 la modestie des progrès. Fin 2006, le régime général d'assurance maladie prenait à lui seul en charge en affection de longue durée 52 312 personnes atteintes d'un cancer de la thyroïde contre 44 887 en 2004. Début 2008, l'InVS a estimé le nombre de nouveaux cas en 2005 à 6 600, en hausse, et celui des décès à 400, en baisse, aux deux tiers chez les femmes. Des travaux menés après la catastrophe de Tchernobyl avaient pronostiqué 4 000 à 4 500 nouveaux cas par an. L'InVS a attribué en 2006 une grande partie de l'augmentation du nombre de ces cancers à des changements dans les pratiques médicales, sans pouvoir conclure à une relation de cause à effet avec l'accident de la centrale nucléaire.

En 2002, avant le plan, une commission créée par l'InVS à la demande du ministre avait préconisé leur enregistrement continu; mais en 2007, soit 21 ans après Tchernobyl, l'InVS testait un « système multisources cancer » dans seulement deux registres en voie de qualification (Île de France, Nord Pas-de-Calais). Par ailleurs, la DGS a cofinancé fin 2004 une étude de l'INSERM en Polynésie française ; le taux d'incidence annuelle du cancer de la thyroïde était, en 1990-1995, presque double de celui d'autres régions du Pacifique comme de métropole pour les hommes, et quadruple pour les femmes. L'INSERM effectue également une enquête en Nouvelle Calédonie, où les taux d'incidence seraient également très élevés.

B - Les analyses épidémiologiques régionales

L'obstacle majeur à la prévention demeure la méconnaissance des facteurs de causalité : après le plan cancer, il demeure qu'« *on ne trouve en France que pour la moitié des cancers une cause spécifique* »³⁵. La mesure 2 visait à développer les analyses épidémiologiques régionales et la connaissance des politiques régionales de santé. Sa mise en œuvre reste incertaine, en l'absence d'indicateurs de financement et de moyens.

Cela relève de l'InVS, mais l'INCa admet que ses moyens « *auraient pu être plus utilement mis à profit pour faciliter la mise en place de cette mesure* », en soulignant à juste titre la nécessité que l'Etat facilite un accès plus large et plus rapide aux données épidémiologiques, dont il constate que le partage demeure insuffisant et tardif. Il juge qu'il

35) Académie nationale de médecine et des sciences, Institut de France, CIRC, FNCLCC, avec le concours de l'INCa et de l'InVS, Les causes du cancer en France, Paris, septembre 2007, Synthèse, page 47.

serait nécessaire de disposer d'une enquête longitudinale sur une « cohorte » appropriée.

La mesure 3 visait à un partenariat entre l'InVS et le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). Le ministère de la recherche verse 1,3 M\$ par an, aux côtés d'une vingtaine de pays, à cette unité épidémiologique, basée à Lyon, de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La DGS et l'INCa lui ont financé quelques études. L'INCa a aussi accepté de payer 200 000€ à l'OMS, pour financer une partie des 748 117\$ de la contribution de l'État au financement 2006-07 de la conférence des parties de la convention cadre pour la lutte anti- tabac. Il concourt dans ce cadre à « l'initiative pour un monde sans tabac », de concert avec les ministères des affaires étrangères et de la santé.

————— **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS** —————

Le plan n'a guère assuré un accès plus large et plus rapide aux données épidémiologiques nationales et régionales. Leur partage demeure insuffisant et très tardif. Pour les registres, le progrès a été significatif en termes de financement, mais le gain a été marginal en termes de représentativité. Compte tenu des enjeux et de l'insuffisante mise en œuvre des recommandations formulées par la Cour en 2000 et 2003, l'État pourrait utilement demander au Haut conseil de la santé publique d'éclairer, lors de son évaluation du plan cancer, les décisions à prendre pour accélérer la production des données, ainsi que renforcer l'efficacité et l'efficacités des registres.

La Cour recommande à l'Etat de :

- 7. rendre obligatoire et rapide la transmission des données épidémiologiques par les établissements et les professionnels de santé concernés, aux organismes désignés par le ministère chargé de la santé, avec des sanctions en cas de manquement.*
- 8. améliorer la collecte de données épidémiologiques, instaurer la transmission des certificats de décès nominatifs aux registres du cancer, et demander au Haut conseil de la santé publique d'inclure ces registres dans le champ de son évaluation du plan cancer.*
- 9. renforcer, comme l'ont recommandé le rapport public annuel 2003 de la Cour et les Académies de médecine et des sciences, la connaissance des causes de cancers, des facteurs de risque et des expositions à ces facteurs ainsi que l'évaluation des liens de causalité entre les actions menées et l'évolution des comportements.*

III - L'action sur les facteurs de risque

Après les trois mesures évoquées ci-dessus, le chapitre « prévention » consacrait 17 mesures à la prévention primaire (éviter l'apparition d'une maladie), pour réduire les facteurs de risque. Le ministère indique que la France est en situation très défavorable pour les causes de décès que pourraient éviter des modifications des comportements à risque notamment cancérigènes, tels que le tabagisme et l'alcoolisme³⁶. L'objectif de ce volet du plan était donc de réduire les conduites à risque, pour prévenir ces cancers évitables. La plupart de ses mesures préexistaient et ont simplement été développées : le mérite du plan a surtout été d'amplifier la notoriété des facteurs de risques de cancers et des moyens de les réduire, tout en associant prévention, dépistage, soins et recherche. Leur financement n'a jamais été totalisé et n'a manifestement représenté qu'une part extrêmement faible des dépenses annuelles de prévention sanitaire.

L'impact d'une mesure de prévention n'est toutefois pas toujours proportionnel à son coût : les mesures juridiques « tabac » que l'on verra plus loin ont eu un coût direct très faible, alors que leur fort impact devrait modérer à terme l'augmentation des dépenses d'assurance maladie découlant de ce facteur cancérigène.

Parmi les 15 indicateurs clés du plan, trois concernaient la prévention : diminution de 30 % du tabagisme des jeunes, de 20 % du tabagisme des adultes et de 20 % du nombre d'adultes dépendant de l'alcool. Le ministère et l'INCa n'ont pas établi de tableau de bord de ces indicateurs.

A - Des mesures drastiques contre le tabagisme

Le tabac constitue la première cause de cancer et la première cause de mortalité évitable. L'InVS estime qu'il a provoqué 31 000 nouveaux cas et 26 000 décès en 2005 (près de la moitié du total des décès attribués au tabac), en baisse chez les hommes et en hausse chez les femmes.

³⁶ Ministère de la santé, DREES et DGS, *ibidem*, page 40. Un « cancérigène » (ou « cancérogène ») est un agent capable de provoquer un cancer, ou d'en favoriser la survenue précoce. L'adjectif « oncogène » qualifie les virus susceptibles d'avoir un effet cancérogène.

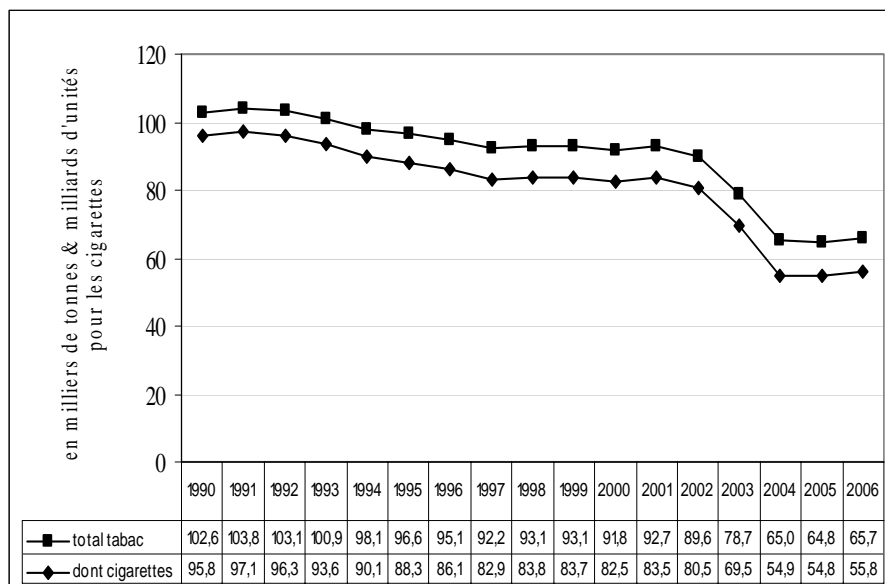
L'Etat a tiré les leçons du fait que beaucoup de ces décès seraient évitables. Les mesures les plus drastiques ont concerné les lieux affectés à un usage collectif, le consensus scientifique étant qu'il n'existe pas de niveau d'exposition au tabac sans danger. L'interdiction d'y fumer a été instaurée en 2007 et étendue en janvier 2008. Elle avait notamment été appuyée par l'inspection générale des affaires sociales (IGAS). Les mesures 4, « *Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac* » et 5, « *Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs* », ont ainsi été les plus visibles.

La ratification en 2004 de la convention cadre internationale pour la lutte antitabac (Cclat) de l'organisation mondiale de la santé et plusieurs organismes ou rapports ont conforté cette politique, dont les bases étaient anciennes.

Il était prévu d'« *augmenter significativement et régulièrement le prix de vente du tabac* ». Une augmentation de 20 % en octobre 2003 a été suivie d'une seconde, de 5 à 10 % début 2004³⁷. Cette hausse a alors été stoppée pour la durée du plan en raison de l'opposition des buralistes, invoquant notamment la montée réelle des achats transfrontaliers. L'objectif « *régulièrement* » a ainsi disparu. La hausse suivante, de 6 %, est intervenue en août 2007 à l'initiative des fabricants.

Les ventes ont baissé en 2003 (-14 % de cigarettes vendues) et 2004 (-21 %), à un plancher record, avant de se stabiliser (+2% en 2006, -1,5% en 2007).

37) Dans le même temps, la hausse de l'indice des prix à la consommation a été de 8,4% entre le lancement du plan en mars 2003 et son achèvement en décembre 2007.

Tableau 13. Évolution des ventes de tabac, 1990-2006³⁸

D'autres interdictions ont suivi, celles des « *paquets comportant un nombre réduit (10 ou 15) ou augmenté de cigarettes pour éviter le contournement de la mesure précédente* » (2004, renforcée en 2006), de « *la vente de tabac aux mineurs de moins de 16 ans* » (2004), et de « *la publicité pour le papier à rouler* » (2003). Les ventes de ce dernier ont augmenté avant de baisser en 2007 (-2,1%), celles de tabac à pipe ont baissé de moitié, ainsi que celles de tabac à mâcher (28 substances cancérogènes), quoique plus faiblement. Le narghilé est devenu à la mode, alors qu'une heure de consommation équivaut à plus de 100 cigarettes.

La baisse du tabagisme n'aurait été que de 10 % entre 1999 et 2004 : selon l'OFDT, les achats illégaux de tabac, transfrontaliers ou sur le marché noir, seraient en augmentation. L'INPES estime que, du fait de la baisse de la prévalence de consommation des fumeurs réguliers et de l'augmentation de la population, la baisse du nombre de fumeurs âgés de 12 à 75 ans aurait été de 1,2 million de personnes entre 2000 et 2005. Le progrès est net, mais la stabilisation des ventes (tableau ci-dessus) confirme la nécessité de poursuivre vigoureusement sur la lancée du plan.

38) Source : Altadis-distribution. Sorties des grossistes en direction des buralistes, France métropolitaine, hors Corse. Cette estimation de la quantité totale distribuée ne fait pas l'objet d'un consensus. Une cigarette = 1 cigare = 1 cigarillo = 1 gramme.

Face à la complexité des facteurs de risque³⁹ et donc de prévention, la France manque d'indicateurs précis pour guider une telle politique, faute notamment d'études longitudinales. En l'absence de corrélations précises entre les actions menées et la prévalence des cancers, la Cour maintient son constat, formulé dans son rapport sur le financement de la sécurité sociale de septembre 2004, de « l'impossibilité (...) d'évaluer l'impact net de la politique récente sur la prévalence tabagique et la santé publique »⁴⁰. Elle avait déjà noté dans son rapport public 2003 que « l'objectif du programme national de lutte contre le cancer de 2000 d'une diminution de 20 % en cinq ans du nombre de fumeurs ne sera pas atteint, sauf inflexion très forte de la tendance actuelle. (...) Le renforcement de l'évaluation des liens de causalité entre les actions menées et l'évolution des comportements s'avère encore nécessaire. »⁴¹ Cette recommandation demeure, même s'il n'y a pas de doute quant à l'efficacité de la lutte contre le tabac.

S'agissant du milieu scolaire, la mesure 6 prévoyait l'interdiction de fumer dans les établissements, devenue effective en 2006, et des « programmes de prévention et d'éducation à la santé » que le ministère de l'éducation a poursuivis avec l'INPES. Le « tabagisme passif dans les établissements scolaires » était le 4^{ème} des 100 indicateurs⁴², désormais caduc. « Former les infirmières scolaires et leur donner compétence pour délivrer des substituts nicotiniques » a été entrepris, mais sans que l'éducation nationale dispose d'indicateurs de moyens et de résultats. L'objectif de diminution de 30 % du tabagisme chez les « jeunes » (tranche d'âge non précisée) n'a, contrairement à l'annonce « d'un suivi annuel », pas été accompagné d'indicateurs. Selon les sondages de l'OFDT, la consommation régulière par les jeunes âgés de 17 ans aurait baissé de 20% entre 2000 et 2005.

L'interdiction de la publicité en faveur du tabac via Internet et la transposition en droit français de la directive européenne du 26 mai 2003 relative à la publicité et au parrainage en faveur du tabac ont été effectives en 2004, avec une aggravation des sanctions pénales. Des associations ont été subventionnées - jusqu'à plus de 3 M€an - mais nul ne dispose d'indicateurs, notamment sur le nombre et le résultat de leurs actions en justice à l'encontre des contrevenants. Suite à ce constat de la Cour, l'INCa a prévu d'évaluer ces actions en 2008.

39) Ainsi, le risque de cancer serait multiplié par environ 50 quand s'y est ajoutée une exposition à l'amiante.

40) Page 78.

41) Page 457.

42) Ministère de la santé, DREES et DGS, op. cit., juillet 2005, page 263.

La mesure 7 prévoyait aussi de « *Mobiliser les douanes (débits et points de vente)* ». La direction générale des douanes et droits indirects n'a pas répondu à la Cour sur ce point, qui demeure non documenté. Les mentions « *légères* » ou équivalentes sur les paquets de cigarettes ont été prohibées, mais la couleur des paquets et d'autres mentions familières peuvent contribuer à contourner cette interdiction européenne ; la DGS réfléchit à de nouvelles dispositions. Le plan n'a pas inclus d'objectifs ni d'indicateurs en matière de lutte contre la contrebande. La culture du tabac demeure subventionnée par la politique agricole commune (PAC), dépense publique qui contrecarre cette politique de santé publique.

L'assurance-maladie rembourse depuis 2007, dans la limite de 50€ par an, des substituts nicotiques ou médicaments d'aide au sevrage sur prescription. En 2007, leurs ventes ont augmenté de 30,6%, soit 517 447 mois de traitement de plus qu'en 2006, à un coût annuel pour le régime général dépassant 21 M€(une enveloppe de 60 M€avait été prévue).

Le nombre de consultations de tabacologie en établissement a été doublé, à 536 fin 2006. La DHOS indique leur avoir affecté, dans le cadre de l'objectif national des dépenses de l'assurance-maladie (Ondam), au titre du plan cancer (addictologie), un total de 6,51 M€de 2003 à 2006, puis 21 M€ pour la seule année 2007 ; mais l'évaluation de ces consultations se limite à une enquête annuelle auprès des ARH. En 2007, l'OFDT a enregistré une moyenne mensuelle très modérée de 14 nouveaux patients par consultation (+ 6 % par rapport à 2006). L'IGAS, examinant la gestion d'un réseau départemental de sevrage tabagique mis en place en 2003, a noté avec perplexité un prix de revient par jour et par patient de 648€et l'absence de suivi des résultats à six mois.

La mesure 10, « *Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes* », a fait l'objet de financement de projets locaux sur appel d'offres DHOS/INCa, ainsi que d'associations nationales par la DGS. Les mesures prévoyant d'introduire un volet « *tabac* » dans les études médicales et dans les consultations de prévention prévues par la loi de santé publique de 2004 restaient fin 2007 au stade des réflexions. La mesure 11, « *financer des campagnes grand public Tabac* », a été partiellement réalisée par l'INPES, alors que les « *chartes de bonne conduite avec les medias pour jeunes* » ont été abandonnées. Les dépenses sont réparties entre de nombreux opérateurs, sans chiffres consolidés. L'INPES y a consacré 67 % de ses dépenses déclarées comme concernant le plan :

Tableau 14. Dépenses « Cancer, Tabac et Alcool » de l'INPES

<i>Euros</i>	Cancer	Alcool	Tabac	Total
2003	4 303 211	2 865 577	19 620 689	26 789 477
2004	3 840 436	5 920 359	20 269 775	30 030 569
2005	160 914	6 599 247	14 800 030	21 560 191
2006	76 713	11 465 186	17 159 376	28 701 275
2007 <i>prév.</i>	0	8 113 000	16 318 000	24 431 000
Total	8 381 274	34 963 369	88 167 870	131 512 513
%	6 %	27 %	67 %	100 %

Source : INPES

La Cour avait préconisé dans son rapport 2000 d'augmenter les moyens consacrés à la prévention, notamment en accroissant la part des recettes sur le tabac affectée à l'assurance maladie : la loi de finances rectificative pour 2007 a affecté ces recettes à l'ensemble de la sécurité sociale, et non pas à la seule assurance maladie. La mesure 12 prévoyait, elle, d'utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions contre le cancer ; les ministères chargés du budget comme de la santé n'ont fourni aucune explication à la Cour sur son abandon.

*

Le taux de mise en œuvre des mesures à l'encontre du tabagisme a donc été élevé, en dépit du moratoire instauré dès le début du plan sur l'augmentation du prix des cigarettes. Il y a toutefois un contraste entre l'ampleur des moyens mis en œuvre et la faiblesse de la baisse des ventes, d'autant que certains fumeurs pourraient dissimuler leur consommation aux enquêteurs, biais qui pourrait conduire à sous-estimer le tabagisme réel à l'instar de la consommation effective d'alcool. Ce dernier risque rend plus complexe la mesure de l'efficacité des actions de prévention⁴³.

En termes épidémiologiques, les mesures prises ne produiront que progressivement leurs effets compte tenu de la population déjà frappée par les effets du tabagisme : selon des projections réalisées par l'INCa (janvier 2008), la mortalité attribuée au tabac, tout en étant freinée par ces mesures, progresserait d'abord jusqu'à plus de 80 000 décès par an d'ici vingt ans. Les gains escomptés de la lutte contre le tabac pour la sécurité sociale restent non chiffrés.

43) INPES, Baromètre cancer 2005, page 73.

B - Les carences de l'Etat face aux cancers professionnels et environnementaux

Après les registres et le tabac, venait la « *lutte contre les cancers professionnels et environnementaux* » (mesure 13). Le plan a été suivi le 21 juin 2004 par le plan national santé-environnement (Pnse), décliné en plans régionaux. En 2007, le comité d'évaluation du Pnse a évoqué l'existence de nombreux indicateurs statistiques quant aux moyens et aux résultats, mais sans en publier les données⁴⁴. Le ministère de l'emploi souligne que dans une circulaire du 10 juillet 2006, relative à la mise en œuvre du plan régional santé au travail, il a visé le plan cancer, et, par un décret du 10 mai 2007, institué les comités régionaux de prévention des risques professionnels. Les services « prévention » des caisses régionales d'assurance maladie (Cram) jouent également un rôle en ce domaine.

Suite au contrat cadre signé avec le ministère de la santé en 2004 autour d'objectifs communs de santé publique, le ministère chargé du travail a confirmé que « *les initiatives prises au niveau local sont diverses, mais ne peuvent, en l'état, faire l'objet d'une consolidation exhaustive. Des dispositions vont être prises.* »

Il était prévu de « *systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail, et mieux reconnaître les cancers professionnels* », et que cela constitue le 17^{ème} des 100 indicateurs précités. Cet objectif n'a pu être atteint au cours du plan. L'InVS a indiqué en mai 2008 que la mise en place d'une cohorte appropriée était à un stade pilote avancé. Cet institut a affecté des spécialistes au suivi de ces risques, mais tous les obstacles à l'information des registres en ce domaine n'ont pas été levés. S'agissant de « *renforcer les dispositifs de contrôle des substances cancérigènes en entreprise, par la diminution de plusieurs seuils d'exposition* », des limites d'exposition ont été fixées fin 2003 pour le benzène et les poussières de bois.

En termes de reconnaissance des cancers professionnels, plusieurs décrets ont été publiés en 2003-2005 : lésions de nature silicotique; calcination de terres à diatomées et confection de prothèses dentaires ; inhalation des poussières de bois ; mines de fer ; substances et préparations chimiques. Des concertations, hors l'INCa, ont été lancées pour mieux mesurer ces cancers.

44) AFSSET, Evaluation du plan national santé-environnement, Paris, juillet 2007, 149 pages. La prévention des risques cancérigènes sur les lieux de travail est inscrite depuis 1979 dans le code du travail (art. R. 231-56 et suivants).

L'absence d'un système de surveillance des cancers professionnels

Une origine professionnelle est suspectée dans 4 à 8,5 % des cas de cancer, soit entre 11 000 et 23 000 nouveaux cas par an. De 2,3 à 5 millions de salariés, selon les sources, seraient exposés en France à des agents cancérigènes. Plus des deux tiers sont des ouvriers ; le taux de mortalité par cancer est dix fois plus élevé chez ces derniers et chez les employés que chez les cadres et dans les professions libérales, toutes causes confondues.

Le délai entre exposition professionnelle à un facteur cancérigène et apparition d'un cancer peut atteindre plusieurs décennies : le nombre réel de cancers professionnels est ainsi sous-estimé, les médecins et les patients ne faisant pas toujours le rapprochement avec un tel risque ancien. Cela contribue à la prise en charge par l'assurance-maladie de dépenses qui relèvent en fait de la branche accidents du travail-maladies professionnelles (At-Mp). Mais, à la différence de certains pays, la France n'a pas de système de surveillance des causes de décès au sein des professions, ni de statistiques nationales de mortalité par cause, profession et secteur d'activité. Surtout, la transmission et l'exploitation des données d'anatomopathologie, déterminantes pour détecter les cancers aux causes encore mal identifiées, restent à améliorer. L'InVS et, seulement depuis mi-2007, l'INCa, tentent de remédier à ces carences, dont la gravité doit être soulignée.

La diminution des plafonds d'exposition à la majorité des substances les plus dangereuses est intervenue six ans après la directive européenne de 2000 et trois ans après le début du plan cancer. Pendant ces années de retard, le risque a perduré de provoquer des cancers professionnels par une exposition à des doses supérieures aux nouveaux plafonds. Ni la MILC ni l'INCa n'ont, en dépit de leur fonction de coordination, donné l'alerte.

Etaient également prévus « *des contrôles renforcés (...) par une mobilisation prioritaire de l'inspection du travail (...) sur les cancérigènes les plus utilisés* ». En 2006, dans le cadre du plan santé au travail (Pst) 2005-2009, le ministère chargé du travail, en liaison avec la CNAMTS, les CRAM et l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS), a contrôlé 1 919 établissements au titre des agents cancérigènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction (Cmr) et 936 chantiers au titre de l'amiante. La convention d'objectifs et de moyens 2004-2006 entre la branche accidents du travail et maladies professionnelles (AT-MP) du régime général et l'État a prévu « *un plan d'action de prévention des cancers professionnels* », sans citer le plan cancer. Le régime général a formé 600 de ses ingénieurs-conseils et contrôleurs sécurité en 2006, afin de mieux conseiller les entreprises et contrer les dénis de risque.

La mesure 13 a donc été mise en œuvre de manière variable, souvent tardive et rarement mesurée, au risque de prolonger des situations dangereuses et onéreuses pour la branche AT-MP. L'Etat n'a pas tiré toutes les leçons du précédent en matière d'amiante.

S'agissant des agents cancérigènes dans l'environnement, la mesure 14 prévoyait « *dans les cahiers des charges des études d'impact de sites industriels une évaluation spécifique du risque cancer* ». L'InVS, qui avait publié un guide en 2000, comme ensuite l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (Ineris) en 2003, y ont œuvré, mais sans indicateur de mise en œuvre, et l'InVS considère que cette mesure était redondante avec les dispositions antérieures au plan.

Insuffisante coordination face au radon

Un exemple de risque lié à l'environnement est le radon. Ce gaz émane de l'uranium contenu dans le sol. Selon l'InVS, il provoquerait plus de 1 200 décès par an, par cancer du poumon. Absent du plan cancer et des travaux de l'INCa, il a fait l'objet de mesures, enquêtes et circulaires confirmées par un plan interministériel 2005-2008 pour la gestion du risque lié au radon (31 mars 2006). Il relève principalement d'organismes en dehors du champ de la présente enquête. Dans les 100 indicateurs précités ne figure que, n°19, « *l'exposition au radon dans les bâtiments publics* ». Un bref sondage auprès de quelques DRASS a montré une coordination nationale, voire régionale, déficiente (ainsi l'Observatoire régional de santé d'Auvergne a-t-il indiqué ne pas disposer de données). Les mesures effectuées dans les 31 départements prioritaires sont transmises directement par les DDASS à l'Autorité de sûreté nucléaire. Une base de données nationales était en préparation mi-2008.

L'InVS était chargé « *d'explorer les déterminants environnementaux des cancers* ». Il a notamment mis en évidence, après examen de 135 537 cas de cancers apparus entre 1990 et 1999, une augmentation du risque de cancer (foie, lymphome non hodgkinien, sarcome des tissus mous, sein) de l'ordre de 5 à 10 % au sein des populations consommatrices de produits d'animaux élevés sous le panache de 16 incinérateurs d'ordures ménagères anciens et polluants – des populations vivant principalement à proximité de ces derniers. Cette étude a été menée avec les registres de l'Isère, du Bas-Rhin, du Haut-Rhin, et du Tarn.

Par ailleurs, l'InVS n'a pu mener à bien une étude demandée par la DGS dans le cadre du programme national de surveillance du mésothéliome, en raison de l'impossibilité, fondée sur le droit de la propriété, d'accéder aux anciens sites non reconnus comme installations classées pour la protection de l'environnement.

Bien que la DGS souligne l'importance de cet accès pour identifier les populations affectées par de nombreux sites pollués (par exemple par l'amiante) et ait engagé la réflexion appropriée, cette difficulté demeure.

Suite à la mesure visant à « *repérer et traiter les sites contaminés par une ou plusieurs substances reconnues cancérigènes, et surveiller l'exposition des populations* », le ministère de l'écologie et du développement durable a fait entreprendre un inventaire des sites industriels potentiellement pollués. En matière d'études sur les facteurs de risque, l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (AFSSET) est intervenue ; la DGS lui a versé 1 000 000 € dans le cadre d'une convention de 2004, et l'INCa lui a confié une étude 2004-2007 de la contamination environnementale par les déchets de la chimiothérapie (200 000 €).

La communication relative aux risques professionnels cancérigènes a été insuffisamment coordonnée, avec parfois des initiatives identiques mais dispersées. Ainsi deux DRASS (Haute Normandie et Provence Alpes Côte d'Azur, dans le cadre du plan), des caisses régionales d'assurance maladie, l'INRS, divers organismes professionnels, ont chacun de leur côté édité des plaquettes et autres supports similaires sur les poussières de bois. De tels doublons obèrent des ressources déjà limitées.

Sur cette série de mesures de santé au travail, l'INCa se considère dépourvu d'une mission explicite de surveillance, sans vocation à se substituer aux départements ministériels et organismes en charge de mesures du plan cancer qui figurent par ailleurs dans les plans nationaux santé-environnement (Pnse) et santé au travail (Pnst). Il est intervenu principalement en invitant les médecins traitants à rechercher et déclarer l'origine professionnelle d'un cancer et en co-finançant, en 2008, des études sur les liens entre expositions professionnelles et cancers, pour un montant total d'un million d'euros. Il ne s'est guère tenu informé de la mise en œuvre de ces mesures et n'a, par exemple, pas incité à mettre en commun les moyens d'information.

C - L'inefficacité du plan cancer face à l'alcool

La Cour avait noté dans son rapport public 2003 que « l'objectif d'une diminution de 20 % de 2000 à 2005 du nombre de consommateurs alcoolo-dépendants ou excessifs ne peut même pas être suivi, les dernières estimations disponibles datant de 1996. » Le plan a repris tel quel l'objectif du PNLC, soit la même baisse prévisionnelle de 20 %, cette fois entre 2003 et 2007 – toujours sans que l'on dispose de données permettant de s'assurer du résultat. L'alcool était à l'origine d'un tiers des nouveaux cas de cancers en 2000, dernière année validée.

C'est la deuxième cause de mortalité évitable en France, après le tabac, avec quelque 40 000 décès annuels, dont un quart du fait de cancers. Réduire la consommation annuelle moyenne d'alcool est le premier des 100 indicateurs précités – sans que l'indicateur soit précisé⁴⁵. La limite recommandée par l'Oms est de quatre verres standard en une seule occasion, 14 verres par semaine pour les femmes, 21 pour les hommes, au moins un jour par semaine sans alcool (10 grammes d'alcool par chope de bière, verre de vin ou petit verre de whisky).

L'usage « à risque ou nocif » de l'alcool est le second des 100 indicateurs précités, mais le consensus scientifique évolue désormais vers le constat qu'il n'y a pas d'usage d'alcool sans risque ou nocivité (les éventuels effets positifs ne sont, eux, guère scientifiquement démontrés et ne concernent pas les cancers). L'INCa a mis en évidence les recherches concluant à une augmentation du risque de cancer à n'importe quelle dose, même modérée, pour les voies aérodigestives supérieures (bouche, pharynx, larynx, oesophage), le foie, le côlon et le sein⁴⁶.

La mesure 15 visait à «un avertissement sanitaire plus lisible (...) de type « l'excès d'alcool peut faciliter la survenue de cancers » assorti d'un numéro d'appel». Cette mesure a été considérablement restreinte par un arrêté de 2006 la limitant à partir d'octobre 2007 à un pictogramme « femme enceinte » ou une mention prévenant que « la consommation de boissons alcoolisées pendant la grossesse, même en faible quantité, peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant » – sans mention des risques de cancer. La Cour a déjà relevé que, pour fondée qu'elle soit, cette mesure partielle n'a pas répondu aux enjeux du plan⁴⁷. Son constat n'avait, un an plus tard, pas encore eu de suites.

La mesure 16 visait à «aider à l'arrêt de la consommation excessive », à l'instar des plans de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008, et de prise en charge des addictions 2007-2011. L'INCa ne dispose pas d'indicateurs quant aux actions qu'il a subventionnées. Une campagne prévue sur les risques sanitaires liés à l'alcool n'a jamais été réalisée, mais l'INPES a développé ses campagnes, financées hors plan (cf. tableau 14 ci-dessus) ; son slogan selon lequel « 3 verres d'alcool » par jour favorisent l'apparition d'un cancer, est depuis lors contrebattu par la probabilité précitée que n'importe quelle dose en dessous de ce seuil soit un facteur de risque.

45) Ministère de la santé, DREES et DGS, *ibidem*, p. 64 et suivantes.

46) INCa, *Alcool et risque de cancers*, novembre 2007, 60 pages.

47) Cour des comptes, *Rapport public annuel 2007*, 2ème partie, Suites données aux observations des juridictions financières, *La politique sanitaire de lutte contre l'alcoolisme*, Paris, février 2007, page 235.

En termes de résultats, la baisse des ventes s'est poursuivie au rythme antérieur, soit de 26 litres d'alcool par an et par habitant de 15 ans et plus en 1961 à 15,4 litres en 1990 et 12,7 en 2005, nonobstant, comme pour le tabac, un risque d'achats illégaux et de sous-déclaration de la consommation.

A l'inverse des mesures drastiques prises contre le tabagisme, le plan a donc comporté peu de mesures face à l'alcoolisme, et celles-ci n'ont été que très partiellement mises en œuvre. Il a toutefois permis à l'INCa de rendre public le risque que présente n'importe quelle boisson alcoolisée, à n'importe quelle dose.

D - La nutrition

Le champ de la nutrition est reconnu comme un facteur de risque à la fois de cancer et de pathologies métaboliques et cardio-vasculaires. La mesure 19 dupliquait quelques-unes des actions du Programme national nutrition santé (PNNS), à la suite du PNLC. Une réduction drastique des régimes riches en matières grasses et en calories et une augmentation significative de la consommation des fruits et légumes diminueraient en terme de plus de 20 % l'incidence et la mortalité relatives aux cancers, selon les estimations de l'InVS⁴⁸.

Les moyens sont restés modestes. Une campagne radiophonique a été centrée en 2003 par le ministère sur le rôle protecteur des fruits et légumes vis-à-vis du cancer (1,5 M€). D'autres mesures inscrites au plan cancer (fontaines à eau scolaires...) n'avaient rien de spécifique et n'ont pas été financées par lui. Quant à une amélioration du marquage des produits (taux de graisses, rapport graisses saturées/insaturées et apport calorique), les études n'avaient pas encore abouti quand le plan cancer a pris fin.

Dans ce contexte, et compte tenu des incertitudes sur les liens entre alimentation, cancers et récurrences de cancer, l'INCa s'est limité à la recherche, tout en contribuant à l'élaboration et au pilotage du PNNS 2 (2007-2010). Il a notamment signé fin 2005 une convention avec l'Institut national de la recherche agronomique (INRA) et son réseau national de recherche sur le cancer (NACRe). Les moyens - 0,22 M€ - ne paraissent pas avoir été à la hauteur des enjeux. L'INCa prévoit une mise à jour en 2008 du document « *Nutrition et cancers : vérité, hypothèses, idées fausses* ». ⁴⁹

48) InVS, Alimentation, nutrition et cancer, Paris, 2003.

49) Par ailleurs, le cinquième objectif du plan était, avec la mesure 18, la « *Prévention des autres risques et promotion des attitudes favorables* », de l'école jusqu'à l'université. Un contrat entre les ministères de la santé et de l'éducation nationale a été décliné localement, mais sans indicateurs de moyens ni de résultats.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Des vingt mesures du chapitre consacré par le plan à la prévention, la Cour a conclu que cinq n'avaient que peu ou pas du tout été réalisées, treize l'avaient été à des degrés divers et deux en totalité.

Ces mesures ont clairement modifié une partie des conditions générales de l'environnement (conception dite parfois « globalisante » de la prévention) comme des comportements individuels (conception restreinte), de manière largement reconnue à défaut d'être toujours consensuelle et homogène.

L'impact est évident pour ce qui concerne l'exposition aux effets du tabac, alors que face à l'alcool l'échec est net et que beaucoup reste à accomplir face aux cancers professionnels.

Le taux de mortalité par cancer évitable, c'est-à-dire de décès attribués à des causes dont on aurait pu prévenir les effets, demeure élevé chez les hommes et s'est aggravé dans la population féminine : les moyens décrits ci-dessus ne pouvaient suffire à relever ce défi.

Au demeurant, l'impact des mesures préventives sur la prévalence des cancers et la mortalité prématurée ne pourra le plus souvent être estimé qu'à long terme. En 2000, la Cour avait recommandé d'assortir les dépenses de prévention d'une évaluation. Les efforts en ce sens ont été insuffisamment développés, mais l'évaluation demandée par le ministre chargé de la santé au Haut conseil de la santé publique devrait y remédier.

La Cour renouvelle ses recommandations antérieures en matière de lutte contre l'alcoolisme⁵⁰ et recommande plus particulièrement à l'Etat de :

10. renforcer la lutte contre l'alcool sur le modèle de ce qui a été accompli contre le tabac ;

11. étendre l'identification des causes de cancers professionnels et les prendre pleinement en compte dans la politique de santé publique, afin notamment de mieux cibler leur prévention et leur dépistage ;

12. donner aux autorités sanitaires le droit d'accès aux anciens sites industriels non reconnus comme installations classées pour la protection de l'environnement, pour les études de risques de cancer.

50) Cour des comptes, Rapport public annuel 2007, op. cit., page 235.

IV - Les dépistages

Le second chapitre du plan, consacré aux dépistages, relevait de la prévention secondaire (dépister et arrêter le processus pathologique). En 2000, la Cour avait recommandé de fixer rapidement les modalités de mise en œuvre des programmes de dépistage lancés depuis les années 1980 par la CNAMTS et la DGS. Le ministère avait répondu qu'il « *ne semble pas exact de considérer que cette politique souffre d'un défaut de définition fine de ses objectifs. Le plan cancer [PNLC] annoncé en février 2000, qui est progressivement mis en œuvre, se traduit par une politique globale et cohérente recouvrant l'ensemble des domaines de la cancérologie (prévention, dépistage, organisation et qualité des soins, recherche) et déclinant des actions concrètes et mesurables* ». Cette politique est devenue progressivement cohérente après cette réponse:

- le plan cancer a repris l'objectif de généraliser des stratégies de dépistage cohérentes sur l'ensemble du territoire, sans pleinement l'atteindre à la fin 2007 ;
- 80 % des femmes de 50 à 74 ans devaient bénéficier du dépistage biennal du cancer du sein : malgré de nets progrès, cet objectif n'a pas été atteint ;
- 80 % des femmes de 25 à 69 ans devaient bénéficier du dépistage du cancer du col de l'utérus : cet objectif n'a pas été atteint ;
- une stratégie expérimentale et généralisable de dépistage du cancer colorectal devait être adoptée : elle a été fixée, mais il reste à choisir le plus performant des tests disponibles.

On examinera ici le bilan des mesures du plan, puis l'organisation nationale et locale de ces dépistages.

A - Des progrès réels mais inégaux

1 - Le dépistage organisé du cancer du sein : progrès et disparités

Le cancer du sein est le plus répandu des cancers féminins. Entre 1980 et 2004, les nouveaux cas ont plus que doublé ; l'InVS a estimé leur nombre à 50 000 pour 2005. La CNAMTS a ensuite constaté une baisse des cas déclarés à ce titre par les assurés du régime général, de 4,3% entre juillet 2004 et juin 2005, puis de 3,3% entre juillet 2005 et juin 2006, à 429 000 femmes déclarées comme atteintes à fin 2006.

La mortalité est stable en valeur absolue selon l'INSERM (11 133 décès en 2002, 11 509 en 2005, dont 201 chez l'homme). Ces décès surviennent à 81% entre 45 et 84 ans, avec une baisse en pourcentage de la population féminine. Les données du régime général publiées début 2008 sur le cancer du sein par la CNAMTS ont montré une baisse du nombre de prises en charge en affection de longue durée (Ald) en 2005 et 2006.

Le dépistage organisé avait fait l'objet d'un premier cahier des charges en 2001. Sa généralisation, prévue à fin 2003 par le plan, est intervenue en 2004, mais sa gestion n'a été stabilisée qu'en 2007. Son utilité est confirmée par le fait qu'en 2004, dernière année validée, 10 640 cancers ont été détectés dans ce cadre, dont 717 après les 57 459 examens déclenchés par la seconde lecture des mammographies, seconde lecture absente du dépistage individuel. Ce nombre de cancers détectés serait sous-estimé, en raison de remontées incomplètes ou lentes de l'information donnée par les médecins.

Par rapport au dépistage individuel, le dépistage organisé est caractérisé par une invitation émanant d'une « structure de gestion » départementale, une double lecture des mammographies, centralisée auprès de radiologues effectuant plus de 500 lectures par an selon des normes strictes de formation, de qualité et d'évaluation. Sa généralisation géographique a été achevée en métropole en avril 2004, avant la création de l'INCa, et dans les départements d'outre-mer en 2005, sur la lancée des impulsions antérieures⁵¹.

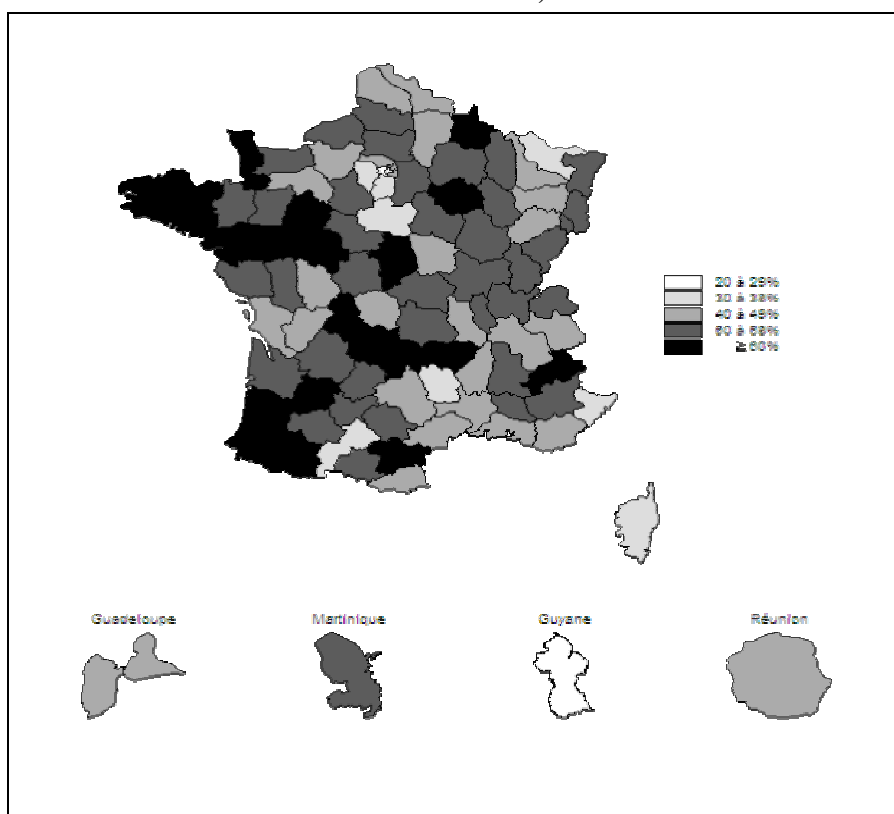
Selon l'InVS, le taux national de participation au dépistage organisé a progressé de 37 % en 2003-2004 à 43 % en 2004-2005 et 47 % en 2005-2006 (soit trois millions de femmes). A l'issue du plan, le taux de 80% n'était atteint dans aucun département, même en totalisant - quoique la rédaction du plan ne soit pas explicite sur ce point - dépistages organisés et individuels. Les inégalités entre départements en termes de taux de participation⁵², donc de chances pour les patientes, demeurent considérables.

51) Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Les résultats du dépistage du cancer du sein, Assemblée nationale, n°1678, 17 juin 2004, 83 pages; plusieurs recommandations, formulées en annexe, sont restées sans suites. La prise en charge des cancers du sein a représenté 3,1 Md € des 15 Md € identifiés comme remboursés en 2005 par l'assurance maladie au titre de la cancérologie.

52) Le taux de participation rapporte à la population INSEE cible le nombre de femmes dépistées tous les deux ans dans le cadre organisé. Le dépistage consiste à examiner des sujets ne présentant pas de symptômes, par des tests détectant des lésions précancéreuses ou cancéreuses. Le test doit permettre une réduction de la morbidité, voire de la mortalité, et être accepté par la population ciblée.

En 2006, ce taux ne dépassait 60 % qu'en Bretagne et Pays de la Loire, alors que la Corse, l'Île de France⁵³ et la Lorraine n'atteignaient que 34 %, 36 % et 39 %.

Tableau 15. Taux de participation, dépistage organisé du cancer du sein, 2006



Source : InVS

53) La chambre régionale des comptes d'Île de France a noté entre autres explications « le taux de couverture médicale plus important à Paris qu'en province jouant dans le sens d'un recours accru au dépistage individuel (...) par rapport à la province ; des attitudes spécifiques des parisiennes (...); la difficulté à mobiliser les professionnels libéraux et notamment les radiologues, ces derniers travaillant essentiellement en secteur 2, leur participation au dépistage organisé se traduisant par un manque à gagner (...); des populations en situation de précarité plus difficiles à atteindre. » (Rapport d'observations définitives du 22 septembre 2006 sur les comptes et la gestion de l'association pour le dépistage des cancers à Paris, ADECA 75, pages 9-10).

La recommandation européenne est de 70 % au minimum en programme organisé. Certains considèrent qu'un objectif de 60 % serait plus réaliste. Le taux de 70% serait proche d'être atteint, selon le baromètre cancer 2005 de l'INPES comme selon la CNAMTS⁵⁴, mais en additionnant le dépistage organisé, le dépistage individuel et le suivi pour pathologie bénigne ou maligne. Or la DGS ne prend plus en compte le dépistage individuel, en raison des incertitudes relatives à ses statistiques et de sa moindre efficacité.

La France semble être le seul pays à financer parallèlement un dépistage individuel en médecine libérale et un dépistage organisé ; ce dernier a accéléré la modernisation des équipements et des pratiques. Aucune étude coût/efficacité n'a réexaminé cette duplication d'approches, ni d'ailleurs évalué le degré de motivation et de compétence des radiologues libéraux. La DGS envisageait fin 2006 d'examiner avec l'assurance maladie comment inciter une plus grande proportion de femmes et de professionnels à passer du dépistage individuel spontané, moins sûr, au dépistage systématique organisé. La poursuite du remboursement par l'assurance-maladie du dépistage individuel de la population des 50-74 ans, hors profils à risque avéré, ne serait plus fondée au regard de sa moindre fiabilité.

Selon l'InVS, le programme présentait dès 2004 des indicateurs de qualité et d'efficacité conformes en moyenne aux recommandations européennes. La qualité de la réalisation des mammographies ne paraît cependant pas toujours suffisamment vérifiée. Le choix, relevé par la Cour en 2003, de confier les examens mammographiques aux radiologues libéraux, sans regroupement, est antérieur au plan. La notoire pénurie en manipulateurs les aurait conduit à recruter des salariés sans formation spécifique. Cela entraîne des coûts, des contraintes et des risques, illustrés par un cas récent, qui ne sont guère analysés.

Des polémiques ont également porté sur les risques de « faux positifs » et « surdiagnostics » avec traitement de petites tumeurs non évolutives : des surdiagnostics exposent à des pertes de qualité de survie et à des surcoûts. S'agissant des risques d'exposition cancérigène à la radioactivité lors des examens et traitements, les doses reçues étaient jusqu'à cinq fois plus faibles en 2006 que dix ans auparavant.

54) Le taux de femmes du régime général ayant eu recours au dépistage organisé est passé de 41,6% entre novembre 2005 et octobre 2006 à 44,4% de juin 2006 à mai 2007, pendant que le taux hors dépistage organisé baissait de 24,3% à 23,1%, soit un taux global de 65,9% à 67,5% en additionnant les deux (source : Erasme V1, patientes ayant déclaré un médecin traitant généraliste. Soins remboursés entre le 1er novembre 2005 et le 30 novembre 2006, et entre le 1er juillet 2006 et le 30 juin 2007 avec sous-estimation en raison du manque d'un mois de liquidation).

Une ou plusieurs décennies seront nécessaires pour mesurer pleinement l'efficacité de ce dépistage. A condition d'être strictement contrôlé comme il l'est de manière croissante, le dépistage organisé devrait continuer à réduire significativement les pourcentages non pas de prévalence - à court terme, on détecte davantage de cas - mais de mortalité : aux alentours d'un tiers ou d'un quart, à long terme. L'INCa et l'InVS ont prévu de se répartir l'analyse des données du dépistage à partir de la base constituée par ce dernier; cette clarification aura été postérieure à la période d'exécution du plan.

Echec de la mammographie mobile ?

La CNAMTS considère que les deux expériences recensées par elle de « mammobile » dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein n'ont pas apporté d'élément probant, notamment pour les femmes habitant en zone géographique reculée. Ce mode de prévention s'est aussi heurté à l'hostilité de radiologues du secteur libéral.

En conclusion, le dépistage du cancer du sein a fortement progressé pendant le plan, même si, comme l'INCa l'a indiqué en réponse au présent contrôle, les taux de participation annoncés étaient d'une part « *très ambitieux (notamment sans intervention d'une décision politique ferme – par exemple mettant fin à la prise en charge du dépistage individuel du cancer du sein), d'autre part difficilement atteignables dans les délais couvrant la durée du plan* ».

2 - Les inégalités du dépistage des prédispositions génétiques

La mesure 22 visait à conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein, du côlon et des maladies rares par la mise en place d'un réseau de laboratoires d'analyse qualifiés. Le nombre de tests a augmenté de moitié entre 2003 et 2006, à 11 000. La DHOS les fait financer par l'assurance maladie (ONDAM), à un coût estimé à 9 M€an. L'INCa pilote ce dispositif avec deux comités d'oncogénétique.

Conformément à la mesure 23, qui ne fixait pas d'objectifs chiffrés, le réseau des consultations d'oncogénétique a été élargi : 53 sites en 2000, 90 en 2006. L'objectif d'accès équitable n'a pas été atteint: le nombre de consultations par 100 000 habitants a augmenté à 32,9, mais il varie selon les régions de 3,1 à 66,7, avec un retard marqué en Aquitaine, Midi-Pyrénées et Picardie.

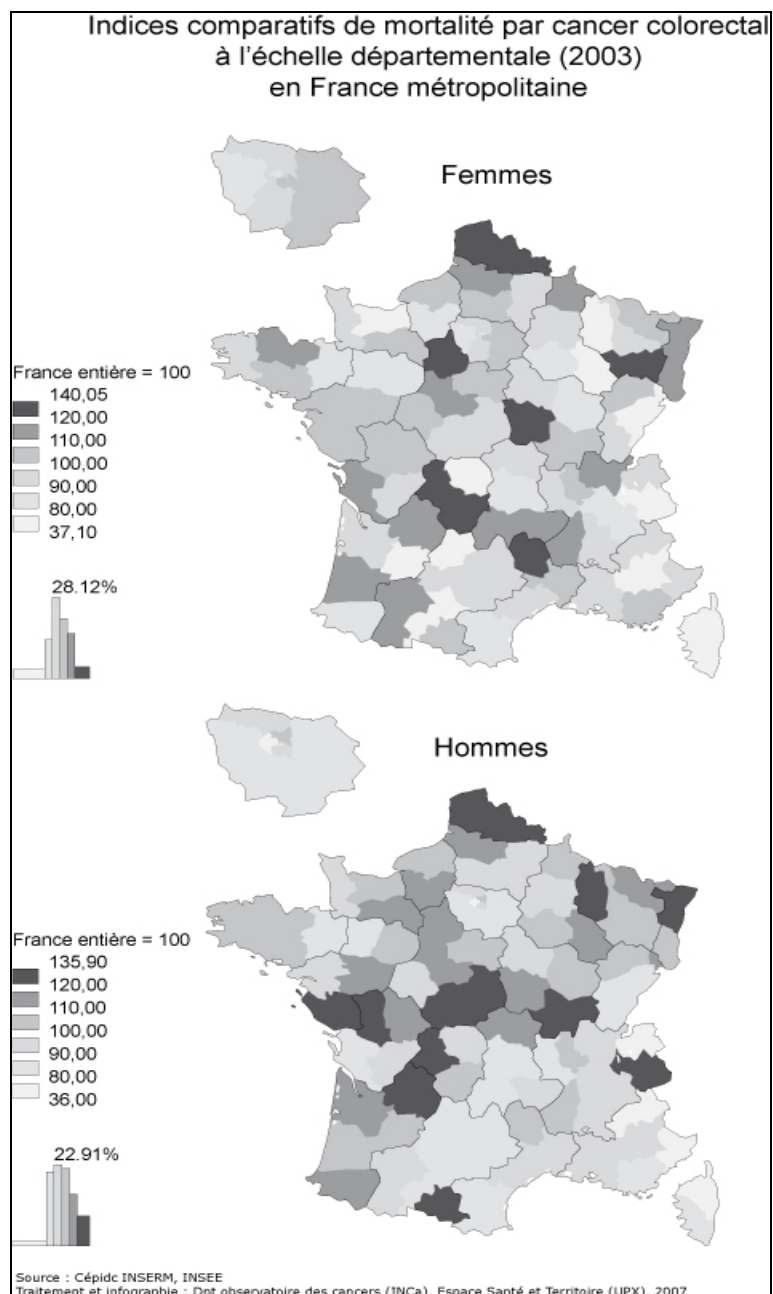
3 - Le dépistage colorectal : tardive mise en concurrence des tests

Ce cancer est au troisième rang des tumeurs malignes chez l'homme et au deuxième rang chez la femme. Pour le seul régime général, la CNAMTS dénombrait en 2006 près de 159 000 cas. L'InVS estime le nombre de nouveaux cas à 37 500 par an (2005). L'INSERM a enregistré 12 286 décès attribués en 2005 au cancer du côlon et 4 313 au cancer du rectum ou de l'anus, avec une tendance à une légère baisse en pourcentage de la population. Ces décès interviennent pour 94% chez les 55 ans et plus. Ils seraient provoqués principalement par l'alimentation et l'environnement. Les inégalités d'accès, donc de chances des patients, sont considérables comme le montrent les deux cartes ci-après. Elles le demeureront au-delà de 2009 en raison des délais de montée en charge. L'INCa estime possible d'éviter un nombre important de décès prématurés. La mesure 24 visait à « *Poursuivre les expérimentations de dépistage organisé du cancer colorectal dans vingt départements, et les évaluer, afin de définir d'ici quatre ans une stratégie nationale* ». Ce même objectif avait déjà été fixé lors de la création d'un comité scientifique en 1996. Il a cette fois été atteint et la stratégie nationale a été confirmée en mars 2008.

L'objectif additionnel de généralisation du dépistage colorectal en 2006 annoncé par le ministre chargé de la santé (conseil des ministres du 5 octobre 2005) a été reporté à la fin 2008 : fin 2006, seuls les 22 départements pilotes annoncés en 2002 étaient effectivement couverts, après que le désaccord entre l'INCa et la DGS, évoqué plus loin, eût entraîné un délai de près d'un an pour les neuf autorisations de 2005. Seulement 7% des 16 millions de personnes de 50 à 74 ans concernées avaient été testées à fin septembre 2006 ; ce taux ne dépassait l'objectif de 50 % que dans six départements.

Pour le régime général, la CNAMTS, après avoir triplé ses dépenses à ce titre depuis 2003, prévoit dans le cadre de la Cog 2006-2009 de les porter de 18 M€ en 2006 (dont 3 M€ pour la rémunération des médecins) à 63 M€ en 2008 (dont 10 M€ pour les médecins) en hypothèse haute. L'Etat et les autres régimes d'assurance maladie y consacrent quelques millions d'euros par an. Le coût unitaire pris en charge par l'assurance maladie a été estimé par la direction de la sécurité sociale à 38,6 € entre 2002 et 2004 (test, lecture de ce test et rémunération du médecin). La CNAMTS l'a estimé, en incluant les examens complémentaires, à 48 € pour l'année 2004.

Tableau 16.



Par comparaison, les dépenses médicales d'un patient nouvellement admis en affection de longue durée (Ald) pour un cancer du côlon ont été estimées à 28 000 € en 2002 en coût total moyen des soins⁵⁵. Un test positif conduit à un examen invasif (une coloscopie, qui peut coûter jusqu'à plus de 1 000 €), avec un risque non négligeable : la CNAMTS fait ainsi état d'un décès par 5 000 à 10 000 coloscopies, par accident en cours d'examen (même pour un sujet sain), sauf coloscopie virtuelle par scanner.

Selon l'InVS, 1 615 cas de cancers et 4 612 adénomes précancéreux ont été détectés dans les huit premiers départements couverts, sur 669 676 personnes dépistées en 2005. Ce dernier chiffre est passé à 1,1 million en 2006, avec 2,7% de tests positifs et 2,3 cancers détectés pour 1 000 personnes dépistées. 43 % de ces cancers ont été détectés à temps pour un bon pronostic, contre 19 % dans une enquête de 2000, et 87 % auraient été guéris. Mais les données demeurent insuffisantes, notamment quant aux complications dues à la coloscopie ou au stade de cancer détecté ; l'InVS prévoyait d'y remédier en 2007.

Le plan visait aussi à « *faciliter l'utilisation de l'Hemocult®* » (mesure 25), objectif dont l'initiative ne provenait pas du ministère chargé de la santé. Des publications scientifiques décrivent l'Hemocult II®⁵⁶ comme peu sensible et imprécis : un résultat positif seulement sur deux correspond à un cancer ou un adénome précancéreux. Un problème non totalement résolu a été de trouver des laboratoires acceptant d'être centres de lecture d'un nombre conséquent de tests (ces centres de lecture spécialisés sont peu répandus sur le territoire), et de sécuriser les envois postaux de millions de prélèvements, sujets également soumis au Conseil supérieur d'hygiène publique.

De nouveaux tests de dépistage, fondés notamment sur la détection dans les selles de marqueurs spécifiques, avaient pourtant été expérimentés avant le plan, mais à l'issue de ce dernier aucun n'était encore adopté bien qu'une équipe de l'INSERM, financée par la DGS et la CNAMTS, ait expérimenté de manière concluante en Basse-Normandie un autre test depuis 2001. L'INCa a tardé à apporter son expertise. Un appel d'offres commun avec la CNAMTS pour comparer les tests immunologiques a été différé jusqu'en 2008, faute d'avoir plus promptement établi les référentiels précis en termes d'indication et de surveillance, encore en cours de développement à l'issue du plan.

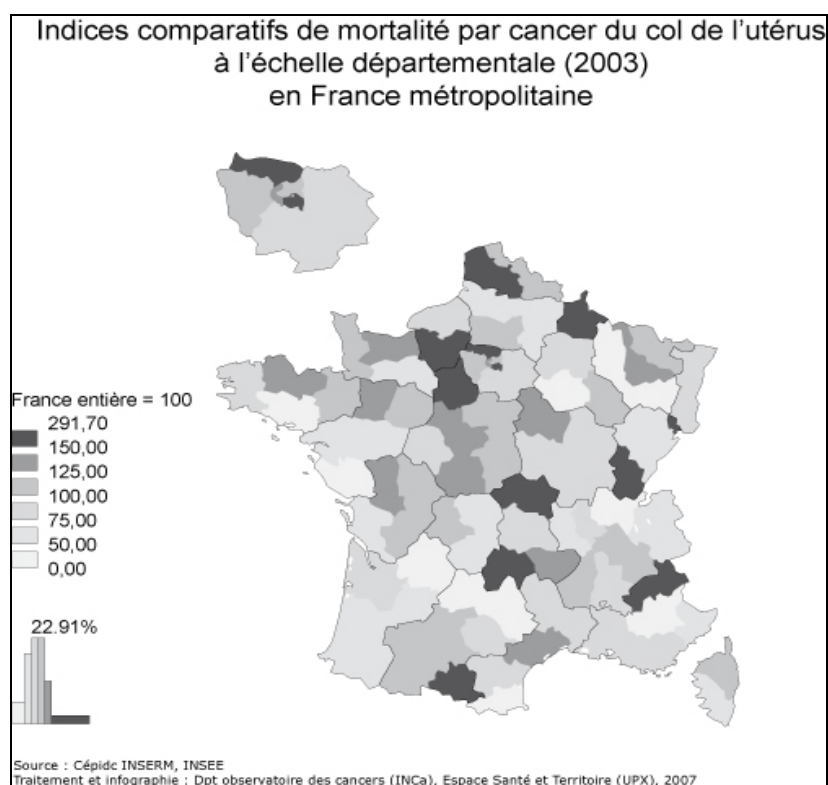
55) IRDES, Le coût du cancer du côlon en Île-de-France, Aspects géographiques, cliniques et thérapeutiques. Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., Renaud T., Paris, novembre 2006, 184 pages.

56) C'est un test au gaïac, à partir d'un extrait d'un arbre sauvage originaire d'Amérique du Sud ainsi nommé.

4 - Dépistage du cancer du col de l'utérus : incertitudes

Pour le seul régime général, la CNAMTS a enregistré près de 25 000 cas de cancer du col de l'utérus en 2006, contre 22 272 en 2005, au 17^{ème} rang des localisations de cancers et au 8^{ème} rang des cancers féminins. L'INSERM a dénombré 734 décès en 2005, plus 2 228 décès suite à des cancers d'autres parties de l'utérus (4 600 nouveaux cas en 2006). L'InVS estime qu'une partie de ces derniers sont mal codés et sont en fait des cancers du col.

Tableau 17.



L'objectif de la mesure 26 était que 80 % des femmes de 25 à 69 ans bénéficient du dépistage par frottis en 2005-2007. La loi de santé publique a adopté en 2004 un objectif proche : baisse de l'incidence de 2,5% par an, taux de couverture du dépistage de 80% pour les femmes de 25 à 65 ans et utilisation du test Hpv (*Human papilloma virus*). Le taux de couverture individuelle a été en 2003-2005 de 59,6 % (remboursement d'au moins un frottis dans ces trois années), selon l'échantillon permanent de bénéficiaires de l'assurance-maladie, incomplètement représentatif.

Même s'il y a sous-estimation, l'objectif du plan n'a sans doute pas été atteint. Le rôle du plan et de l'INCa a été faible. Les inégalités de mortalité entre départements demeurent considérables (de même que, en aval du dépistage, les disparités entre les types d'interventions chirurgicales, avec des « *pratiques non conformes aux recommandations* » qui dépassent 14 % des 34 157 séjours hospitaliers de 2004 examinés par une équipe de l'INCa).

Le coût de ce dépistage individuel serait de l'ordre de 200 millions € par an pour l'assurance maladie, et de 140 millions € pour les autres financeurs (mutuelles, ticket modérateur).

Le dépistage organisé, préconisé en 2006 par le conseil supérieur d'hygiène publique, n'a fait l'objet que de quatre modestes expérimentations, sans que le projet de cahier des charges élaboré par la DGS en 2005 ait été adopté. La CNAMTS a limité ses financements (565 047 € en 2000, moins de la moitié en euros constants en 2006) « *faute d'un cadre expérimental valide et évaluable* », et restait à l'issue du plan dans l'attente d'une décision ministérielle sur le sujet.

La mesure 26 a conduit au remboursement du test Hpv par l'assurance maladie en cas de frottis incertain, depuis 2004. La vaccination contre le Hpv, mise sur le marché en 2006 et remboursée à 65 % par le régime général, protégerait contre 70 % des virus responsables du cancer du col – mais nul ne sait pour combien d'années. Il n'y a pas encore de données permettant d'en suivre le taux de prescription. Les avis divergent donc, quant à leur pertinence au regard de leur coût encore très élevé. Il s'écoulera plusieurs années, voire dizaines d'années, avant que leurs effets puissent être pleinement mesurés.

L'INCa a financé une campagne de communication en 2005 (1,5 M€). Avant cette campagne, 48 % des femmes de plus de 25 ans sans suivi gynécologique pensaient lors d'un sondage qu'il n'était important de se faire dépister qu'en cas de symptômes ou de douleurs ; elles n'étaient plus que 37 % dans un second sondage en 2006. Il reste à atteindre l'objectif de 80% de dépistage. Le retard pris est attribué, aux côtés d'autres freins sociologiques et culturels que l'INCa a étudiés, à la mobilisation inégale des généralistes (un dixième des frottis) et à l'insuffisance fréquente du nombre de gynécologues ; ces derniers s'inscrivent de surcroît souvent en secteur 2 à un tarif dissuasif.

5 - La faiblesse de la détection du mélanome

En 2005, 64 % des Français n'avaient jamais demandé un repérage de lésions suspectes de la peau. L'INSERM a recensé 1 431 décès en 2003 et 1 512 en 2005 du fait d'un mélanome malin, plus 550 décès du fait d'autres tumeurs de la peau. L'InVS a estimé à 7 400 les nouveaux cas de mélanome malin la même année. La CNAMTS en a dénombré 5 200 en 2006 pour le seul régime général. Une détection précoce était le 9^{ème} objectif du plan. La mesure 27 visait à « *développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes* », à l'instar du PNLC. Au printemps 2004, alors que l'INPES menait une campagne contre l'exposition au soleil, l'équipe préparant la création de l'INCa lança, avant même d'en avoir les moyens juridiques et financiers, une campagne contre le seul mélanome. Cette redondance était onéreuse pour un facteur de risque (le soleil) et une cible (toute la population) identiques. L'INCa a ensuite consacré 2,8 M € en 2005-2006 à de telles campagnes, et subventionné des associations ; il n'a pas indiqué si les résultats étaient en progrès. Au titre de la prévention, des actions « *Vivre avec le Soleil à l'école* » et « *Météo solaire* » (mesure 20) ont aussi été conduites, à un niveau non documenté. La mesure 28 visant à sensibiliser diverses professions (coiffeurs, etc.) au dépistage n'a guère eu de suites.

6 - Les dépistages absents du plan cancer

Le plan est resté muet à propos du cancer de la prostate (249 000 cas identifiés pour le seul régime général en 2006 ; l'InVS estime leur croissance annuelle à 8,5%). Il vient au second rang des cancers comme des décès par cancer chez l'homme, avec 9 262 décès en 2002 et 9 099 en 2005, et représentait au moins 1,8 Md € de soins en 2005. Son dépistage n'est pas recommandé internationalement, faute de preuve que le test actuel à l'antigène spécifique (Psa) permette de réduire la mortalité, et face aux complications provoquées par certains traitements au regard de bénéfices incertains. Ces risques ont été rappelés, en ce qui concerne la radiothérapie, par le drame d'Épinal. En 2006, le président de la République avait chargé l'INCa de conduire des expérimentations en 2007 pour une éventuelle généralisation : l'INCa a seulement saisi l'Académie de médecine dans la perspective d'une expérience pilote. Les résultats d'une étude européenne sont attendus en 2008, ainsi que de nouveaux tests.

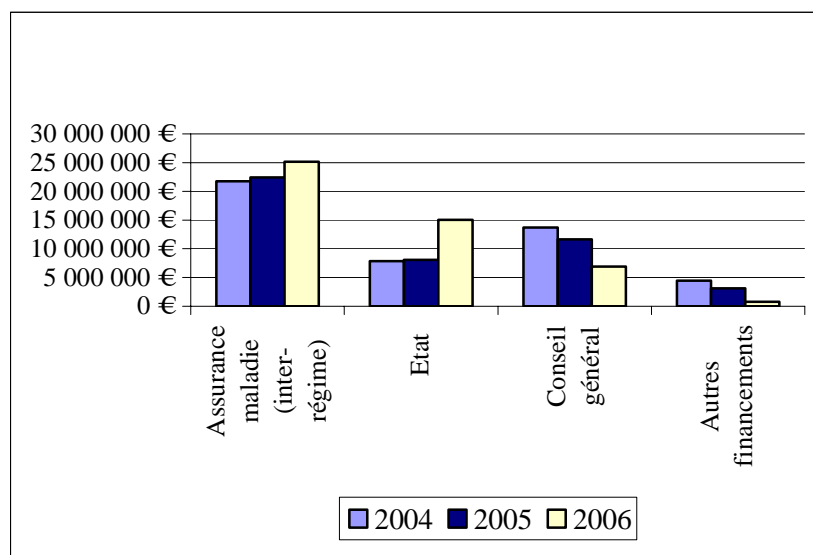
Le plan n'a pas non plus envisagé un dépistage du cancer du poumon. L'InVS estime les nouveaux cas à 41 000 en 2005, et l'INSERM a enregistré 29 324 décès cette année-là pour les cancers du larynx, des bronches et du poumon, en légère hausse.

B - L'organisation des dépistages

1 - Des discordances dans la coordination nationale

En termes financiers, la CNAMTS a fait des dépistages anti-cancéreux une de ses cinq priorités, en 2006. Pour l'organisation des dépistages de toutes les localisations de cancer, elle indique avoir consommé 13 M€ en 2003, 23 M€ en 2004, 36,4 M€ en 2005, 44,5 M€ en 2006 et prévoyait 60,5 M€ en 2007 du fait notamment de la montée en charge attendue du dépistage du cancer colorectal. Ces montants reflètent les crédits, notifiés fréquemment en fin d'année, et non pas les dépenses effectives, la plupart effectuées l'année suivante. L'État a prévu avec la CNAMTS dans la convention d'objectifs et de gestion de celle-ci (COG) un taux d'augmentation annuelle de 22 % en 2006, 36 % en 2007, 17 % en 2008 et 4 % en 2009 (à 74 M€). Dans le même temps, l'État a accru son financement, pendant que baissaient les autres financements. Ainsi, selon la CNAMTS, l'évolution de l'ensemble des financements de la gestion du dépistage organisé du cancer du sein a été la suivante, non compris le coût des mammographies, évalué à plus de 100 M €an :

Tableau 18. Financements du dépistage organisé du cancer du sein



Source : CNAMTS

L'organisation nationale des dépistages n'est devenue cohérente qu'au second semestre 2006. D'une part, jusqu'en 2004, le dépistage relevait non pas de l'Etat mais des conseils généraux, dont les objectifs et les moyens n'étaient pas homogènes ; sa recentralisation a amené la DGS, les DRASS et DDASS à s'employer à la résorption de disparités considérables : ainsi, le taux de dépistage, comme celui de mortalité, du cancer du sein varie encore du simple au double entre départements.

D'autre part, un retard a été provoqué, de l'été 2005 à l'été 2006, par la première équipe dirigeante de l'INCa. Plutôt que de rechercher une synergie avec les services de l'Etat, elle tenta de s'approprier la maîtrise des dépistages. Le ministre de la santé et des solidarités annonça ainsi, le 28 septembre 2005, que ses propres services (non prévenus) allaient transférer à l'INCa leur coordination et les crédits de l'Etat y afférents. Cette décision n'avait été précédée d'aucun dialogue au sein du ministère ni de ses services déconcentrés, d'aucune évaluation des performances du dispositif ni des problèmes juridiques et fonctionnels que poserait un tel transfert. Le plan avait prévu le transfert à l'INCa de l'essentiel des missions opérationnelles en matière de cancer, mais pas de leur responsabilité juridique ni d'une autorité sur les services déconcentrés.

Après que beaucoup de temps et d'énergies eurent été gaspillés, l'INCa signa le 12 juillet 2006 avec la DGS une convention précisant leurs rôles respectifs dans le dépistage du cancer du sein, l'Etat en conservant la responsabilité. Il résulta de ce conflit, outre un long gel des crédits de l'Etat destinés aux « structures de gestion » départementales des dépistages, une publication tardive fin 2006 du nouveau cahier des charges de dépistage du cancer du sein. Comme l'a souligné une DRASS, « *cette situation a hypothéqué les efforts réalisés collectivement pour faire progresser les résultats constatés dans le dépistage organisé des cancers ; cela a constitué un frein à la conduite d'une gestion lisible et cohérente du dépistage organisé par les DRASS qui s'étaient pourtant fortement investies.* » Cette crise amena la CNAMTS à retarder la signature d'une convention avec l'INCa, avec un champ finalement restreint au financement des campagnes de communication de ce dernier. Les structures de gestion disposaient en général d'une trésorerie (d'un niveau d'ailleurs parfois critiquable) qui leur a permis de continuer leur action malgré ce conflit qui n'aurait jamais dû avoir lieu.

La communication incitant aux dépistages avait été confiée avant la création de l'INCa par la DGS et la CNAMTS à la Ligue nationale contre le cancer, pour plus de 7 M€ entre 2002 et 2004. Ces campagnes avaient été fondées sur le dépistage et, à un moindre degré, la prise en charge du cancer du sein et de ses suites, les facteurs de risque n'étant que marginalement mentionnés (le site de l'INCa indique que « *le rôle des*

contraceptifs oraux et des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause est débattu »).

Une des conventions de la DGS assignait à la Ligue nationale contre le cancer un objectif d'obtention d'un taux de 80 % de participation, ce qui n'avait guère de pertinence, la Ligue n'en étant pas l'opérateur. La Cour a été par ailleurs amenée à critiquer dans son rapport précité sur la Ligue l'absence de recherche par cette dernière du meilleur coût, contrairement à la charte interne de déontologie qui l'invite à prendre des précautions particulières pour les dépenses de communication.

Dans le cadre de sa mission d'information, l'INCa a réalisé de novembre 2005 à mars 2006, au moment où il tentait en vain d'inclure le dépistage dans son champ de compétences, deux vastes campagnes, pour 8 M€ Lancer une telle campagne alors que la responsabilité et le financement du dépistage étaient en suspens – et le demeureraient pendant huit mois après son terme – reflétait plus une stratégie de conquête de pouvoir qu'une politique raisonnée de santé publique, quoique le ministère, la CNAMTS et les structures de gestion du dépistage y aient été associés. Dans sa hâte à valoriser son image, il n'a de surcroît pas ciblé la communication sur les zones moins bien couvertes, ni évalué l'impact sur la participation effective aux dépistages ; il y a depuis lors remédié, notamment avec un « baromètre du dépistage des cancers ».

S'agissant des outils informatiques, le désordre de l'époque est également illustré par le lancement par l'INCa d'un projet de système national d'information du dépistage organisé (SIDO), concurrentement au développement par la DGS d'un progiciel de suivi budgétaire et financier des structures de gestion du même dépistage, qui devrait permettre un meilleur pilotage à partir de 2008. L'INCa a finalement suspendu son projet, après avoir dépensé le quart du million d'euros prévu, et a recherché un consensus entre les intervenants dans le cadre du comité stratégique DGS-INCa. La réflexion sur une articulation avec le dossier communication cancer évoqué plus loin (DCC), voire avec le futur dossier médical personnel (DMP), n'a commencé qu'en 2007. De son côté, l'InVS a subventionné en 2007 (120 000 euros) les éditeurs afin que leurs multiples logiciels automatisent l'extraction des données et l'édition d'un tableau de bord.

Sur le terrain, les stratégies micro-informatiques des structures de gestion ont par ailleurs conduit à une prolifération d'architectures incohérentes. La diversité va jusqu'à l'utilisation de logiciels différents dans une même structure départementale selon qu'il s'agit de dépister le cancer du sein ou du côlon.

Incohérences entre politiques publiques

La DGS avait interrogé en 2002 la direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF), sur un projet de diffusion d'étude comparative des logiciels financés sur deniers publics pour la gestion du dépistage organisé. L'éditeur d'un logiciel postérieur à la fin de l'étude avait intenté un recours pour atteinte de ce fait à la concurrence. Le ministère y renonça, la Dgccrf ayant répondu dans un courrier du 30 octobre 2002 que « *la diffusion d'un audit limité aux entreprises présentes sur le marché à une date déterminée pourrait avoir pour effet d'entraver l'entrée de nouveaux concurrents sur le marché* ». Elle demandait que la centaine de structures de gestion procèdent chacune « *à une évaluation individuelle des logiciels existants* », alors qu'elles n'avaient pas individuellement les moyens financiers ni la compétence nécessaires pour le faire. Seul un guide d'achat générique était, selon elle, envisageable.

Par une telle position, l'État s'interdirait de faire bénéficier des missions de service public, aux ressources limitées, d'outils comparatifs que les revues de consommateurs ou les grandes chaînes de distribution diffusent quotidiennement.

2 - Une organisation départementale à optimiser

La Cour avait noté en 2003 « *deux caractéristiques, qui expliquent largement l'incapacité des pouvoirs publics à tenir leurs engagements successifs de généralisation : la réalisation des examens de dépistage a été confiée aux radiologues libéraux et son organisation est mise en place dans le cadre départemental.* » Une partie seulement des conseils généraux avait financé un dépistage organisé avant que l'Etat ne prenne leur succession à la suite de la loi relative aux libertés et responsabilités locales en 2004 (art. 1423-1 du Csp). Certains ont maintenu leur engagement, mais ce transfert a permis à la DGS et aux services extérieurs de réduire les écarts de moyens entre départements.

La mise en œuvre du dépistage organisé a été confiée en métropole à 81 associations et 10 entités diverses ; des mutuelles y contribuent dans une vingtaine de départements. Les regroupements interdépartementaux ont été rares alors qu'il avait été envisagé de grouper les structures de gestion les plus modestes, et de dédoubler celles en charge des populations les plus nombreuses. La nature associative de ces structures demeure variable : une association visitée annonçait une centaine de membres, mais n'encaissait aucune cotisation ; en pareil cas, l'*affectio societatis* paraît très limitée.

Dans son rapport sur 2004, l'InVS a noté la nécessité d'améliorer la précision du recueil des données (environ 10 % de données incomplètes), et le retour d'informations sur les suites données en cas de test positif. Certains bilans très détaillés ont parfois été insuffisamment relus - comme celui qui indique pour une tranche d'âge un taux de participation de 105 % sans autre commentaire.

Les ressources de ces structures leur permettent de recruter quelques salariés ; ils gèrent les fichiers d'invitations au dépistage, et transmettent les statistiques et résultats aux services déconcentrés ainsi qu'à l'InVS. Les coûts administratifs unitaires en procédures, suivi médical, tableaux de bord et archivage des données demeurent d'une grande hétérogénéité. Selon leurs rapports annuels pour 2004 et 2005, ces structures dépensaient alors 22 M€ en frais de fonctionnement, auxquels s'ajoutaient 66 M€ de mammographies et 4,5 M€ de frais de seconde lecture, les autres actes associés étant remboursés en sus par l'assurance maladie. Elles rencontrent des difficultés de financement, de systèmes d'information, d'évaluation, de communication, de gestion des moyens et des personnels. La stabilisation récente du cahier des charges et l'obtention de données comptables plus cohérentes devraient maintenant permettre à la DGS et au comité de pilotage national du dépistage d'apporter des solutions à ces obstacles.

3 - La participation variable des professionnels de santé

Le plan a visé aussi à « *impliquer la médecine générale et libérale* » dans le dépistage. La participation des professionnels au dépistage et à la prévention est déterminante, dans leur prescription comme dans l'animation de structures de gestion, mais en réalité, comme pour d'autres pans de la santé publique, variable. L'avenant n° 12 du 23 mars 2006 à la convention médicale nationale de 2005 a donné un début de concrétisation à la « *promotion du dépistage organisé du cancer du sein* », les professionnels de santé s'engageant à augmenter de 14 points la participation au dépistage organisé, soit à près de 70 % des femmes de 50 à 74 ans (au regard de l'objectif précité de 80 %). L'assurance maladie a engagé un programme d'incitation des femmes.

Mais les écarts entre départements proviennent encore pour partie d'insuffisances dans la motivation des professionnels de santé comme dans leur répartition géographique. Ainsi, dans un département présentant l'un des plus forts taux de mortalité au titre du cancer du sein - et une faible participation au dépistage - l'une des explications fournies par la structure de gestion a été la réticence des médecins généralistes à inciter leurs patientes à effectuer un dépistage - faute que l'assurance maladie leur verse un complément de rémunération pour cette simple prescription.

Cette dernière situation, fort éloignée du serment d'Hippocrate, ne saurait être considérée comme générale, quoique la Cour ait jadis de même relevé une chute du taux de participation à 26 % en 2001-2002 dans les départements où le dépistage était déjà organisé, notamment en raison d'un désengagement tactique de radiologues qui voulaient une rémunération accrue de l'acte de mammographie⁵⁷. Ces exemples témoignent des progrès qui restent à accomplir ; la fonction de médecin traitant dans le parcours de soins devrait renforcer l'impact du plan.

Le rapport parlementaire précité a évoqué à juste titre la nécessité d'une amélioration de l'articulation entre dépistage et système de soins⁵⁸. Il restait, en 2007, à décliner l'avenant précité en objectifs individualisés par médecin traitant en fonction de la population couverte.

S'agissant de l'équipement, le parc des mammographes est d'environ 2 500 appareils analogiques et 250 numériques. Une partie des premiers ne satisfont plus aux conditions définies par l'AFSSAPS. Leur dissémination excessive n'est pas de nature à garantir la qualité des examens, qui repose largement sur l'expérience des radiologues. Un inventaire confié en 2005 par la DGS aux structures de gestion a porté sur 1 589 des 2 500 mammographes et 1 666 salles de lecture : des matériels ou accessoires périmés restaient en service dans quelques dizaines de cas et un dixième des systèmes de développement engendraient des artefacts parasites. La qualité du parc a été jugée en progression par rapport à 2002, mais pour quelques départements les données optimistes fournies sont apparues incohérentes avec l'ancienneté de certains équipements.

La mammographie numérique

Un arrêté du 24 janvier 2008 a introduit la mammographie numérique dans le dépistage organisé du cancer du sein. Cette technique a une productivité quadruple : quelque 10 000 examens par an, contre environ 2 500 en radiographie analogique. Ce gain de productivité devrait conduire à écarter toute revendication de revalorisation de l'acte. La lecture assistée par ordinateur peut aussi porter sur des images analogiques mais digitalisées, mais avec le risque d'accroître les « faux positifs ». Les modalités de son contrôle de qualité ont été fixées par décision de l'AFSSAPS publiée au Journal officiel du 11 mars 2006. Seule une étude médico-économique (estimation du surcoût pour les radiologues et pour les centres de gestion par rapport au bénéfice attendu) permettra de maîtriser l'impact du numérique sur le coût du dépistage organisé, à condition de vérifier rigoureusement les gains de productivité. Les réalisations étrangères ne sont pas totalement concluantes.

57) Cour des comptes, La sécurité sociale, septembre 2005, p. 208 et 213

58) Op. cit., page 49.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Trois des huit mesures consacrées au dépistage ont été mises en œuvre de manière faible et cinq de manière modérée à élevée. Le dépistage organisé du cancer du sein a été significativement étendu et avec lui les chances de détection des cancers. Il permet, selon l'INCa, d'éviter 3 000 décès prématurés chaque année. Mais les taux de participation demeurent insuffisants, bien qu'ils progressent, et présentent des inégalités importantes entre départements, bien qu'elles régressent. Des indicateurs pluriannuels et fiables en termes de coûts et de diagnostics sont attendus, que le plan cancer n'a pas mis en place au cours de ses cinq années. Les résultats en termes d'incidence et de mortalité ne pourront être connus que dans des délais allant jusqu'à une quinzaine d'années.

La Cour recommande à l'Etat:

- 13. d'examiner l'opportunité de mettre un terme au remboursement du dépistage individuel du cancer du sein dans la tranche d'âge visée, les spécialistes le jugeant moins fiable que le dépistage organisé.*
 - 14. faire évaluer régulièrement les nouveaux tests et moyens de dépistage afin d'adopter dans les meilleurs délais ceux présentant le meilleur rapport performance/coût, notamment pour le dépistage du cancer colorectal.*
 - 15. optimiser le dispositif départemental de gestion des dépistages, ainsi que les multiples applications informatiques, y compris par des regroupements.*
 - 16. inviter plus fermement les professionnels de santé à généraliser la prescription des dépistages, comme celle des mesures de prévention à toutes les étapes (prévention primaire, secondaire et tertiaire).*
 - 17. s'assurer du strict respect, par les professionnels de santé, des cahiers des charges relatifs à la réalisation des dépistages.*
-

V - Les soins : vers d'amples réorganisations

Les 25 mesures du chapitre III du plan étaient consacrées aux soins (y compris la prévention tertiaire : empêcher les rechutes, réduire les complications). Le 10^{ème} objectif du plan a été déterminant : faire évoluer la « *coordination systématique des acteurs de soins* »⁵⁹ vers une prise en charge globale et centrée sur le patient, dans un système plus transparent, en accroissant l'égalité d'accès aux innovations thérapeutiques. La mesure la plus décisive est sans doute la mesure 36 relative aux critères d'agrément des établissements ; elle s'est inscrite dans la perspective plus large du plan « Hôpital 2012 », s'agissant de la coopération entre établissements. Seront aussi examinées ici les douze mesures des chapitres IV, « social », et V, formation, qui concernaient les mêmes secteurs.

Le plan a amorcé une évolution de l'organisation des soins qui pourrait à terme s'avérer de grande ampleur. Il n'a toutefois guère tenu compte de recommandations antérieures, telles que celles du rapport 2000 de la Cour qui préconisait notamment une amélioration de la connaissance de l'offre de soins, la mise en œuvre des référentiels de soins et la réduction des distorsions en matière de financement entre établissements publics et privés. Les auteurs du plan n'ont pas directement pris en compte cette grille d'analyse⁶⁰.

Dans son rapport 2003, la Cour avait, comme le PNLC, insisté sur la nécessité de réduire les inégalités régionales d'accès aux soins, en rappelant que la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publique et privée visait la création de filières de soins fondées sur une gradation des établissements en fonction de leur activité : « *sites de référence* », « *sites orientés* » et « *moyens de proximité traitant les patients cancéreux* ». Le plan cancer, avec la circulaire DHOS du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie et un décret de mars 2007, les a reclassés en « *établissements de santé, du territoire de santé et de la région, les réseaux constituant le maillage et la coordination transversale entre les acteurs de cette organisation* ».

59) La définition des soins figure à l'article R. 6123-86 du Csp (décret du 21 mars 2007) : « *Ce traitement est médical, chirurgical ou réalisé par radiothérapie externe, par curiethérapie, ou (...) radioéléments en sources non scellées.* »

60) La Cour avait relevé en 2000 que la tarification des soins provoquait des distorsions importantes de prise en charge des patients, puis, dans le rapport public annuel 2003, que les causes de ces distorsions n'étaient pas encore toutes éliminées, mais que leurs conséquences avaient été atténuées. Ce sujet a été abordé par la Cour dans plusieurs de ses rapports annuels sur la loi de financement de la sécurité sociale.

Les établissements prenant en charge les malades cancéreux devront, d'ici 2012, être autorisés sur la base de critères de qualité et d'activité minimale évoqués plus loin. Cette restructuration à venir s'inscrit dans une certaine continuité : un tiers des mesures « soins » figurait dans le PNLC et la cancérologie est de manière générale intégrée dans le dispositif de financement de droit commun des établissements et des soins de ville, qui ne sera pas analysé ici. Mais elle fait l'objet d'un suivi spécifique par les intervenants, notamment par les ARH.

Le financement de ce chapitre est à la fois le plus important et le moins facile à cerner du plan. De 33 M€ en 2003, les mesures nouvelles sont passées à 224 M€ en cumul 2006, non comprise la part restant à la charge des patients ou de leur mutuelle (environ 7 %). La plupart des financements ne sont toutefois devenus opérationnels que l'année suivante, ou plus tard. Par ailleurs, alors que leur répartition initiale est précise, leur affectation réelle n'est pas toujours vérifiable.

A - Des coordinations largement renforcées

Plusieurs mesures ont eu pour objet d'accroître la coordination au sein des établissements, entre eux et avec les soins de ville⁶¹. Elles ont conduit à de profonds renforcements, qui devront être consolidés.

1 - Les réseaux, les pôles et les réunions de concertation pluridisciplinaire

Conformément à la mesure 29, « *la couverture de l'ensemble des régions françaises par un Réseau Régional du Cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins* » (Rrc) a été assurée. La circulaire précitée de la DHOS a confié en 2005 aux Rrc une mission de coordination des opérateurs de santé et d'amélioration des pratiques, sans prise en charge directe des patients. Ce sont des centres de ressources, d'information et services, pour les réseaux territoriaux, les centres de coordination en cancérologie (3C) et les établissements, ainsi que des interlocuteurs des tutelles régionales (ARH, assurance maladie). Le Csp (décret du 21 mars 2007, art. R. 6123-88) leur a tardivement conféré une

61) Cette nécessité avait été illustrée dans des équipes telles que celles des vingt centres de lutte contre le cancer (3 000 lits). En situation financière parfois préoccupante, ils ont su se positionner au premier rang des bénéficiaires du plan (le quart de ses crédits, selon leur fédération). Un ancien président de leur fédération a été président du conseil scientifique puis président de l'INCa. Ils ont été au premier rang des bénéficiaires du remboursement au titre de la liste « en sus » des médicaments onéreux, dont ils sont proportionnellement beaucoup plus consommateurs que les établissements hospitaliers publics.

portée réglementaire en disposant que l'autorisation de délivrer des soins en cancérologie « ne peut être accordée que si le demandeur (...) est membre d'une coordination des soins en cancérologie, soit un réseau régional reconnu par l'INCa, soit, à défaut, un réseau territorial dont la convention constitutive a été approuvée » par l'ARH (cf. mesure 36).

L'INCa n'a disposé de l'ensemble de leurs tableaux de bord⁶² qu'à partir de 2007 - hors Ile de France, Franche Comté et Guyane, dont les réseaux n'étaient pas encore structurés en 2006. Leur développement est intervenu sans cahier des charges - il est paru en septembre 2007 - ni labellisation au regard de référentiels de qualité : logique pendant la période expérimentale, cette absence ne l'était plus depuis 2005 ; malgré cette lacune, l'assurance-maladie leur a affecté 29,6 M€ entre 2002 et 2006. La labellisation est prévue à partir de 2008.

L'objectif du plan était une « couverture complète du territoire par les réseaux de cancérologie » : ils sont passés de 15 avant le plan à 27 fin 2006, et s'y ajoutent des dizaines de réseaux infrarégionaux. L'ensemble a catalysé les énergies mais demeure hétérogène. L'INCa et la DHOS ont préconisé de les doter d'une personnalité morale et de l'autonomie financière, sans préciser selon quel statut, et d'y inclure tous les partenaires, y compris les associations de patients et de professionnels. Un réseau comme celui des Pays de la Loire mettait notamment en relation, fin 2006, 279 professionnels salariés et 397 médecins libéraux. Un réseau méditerranéen a dépensé 415 000€ en 2006, principalement en rémunération de praticiens (20€ par fiche) et autres personnels (coordonnateur, mi-temps de psychologue, informaticien partagé avec d'autres réseaux). Les missions régionales de santé constituées entre les ARH et les URCAM paraissent avoir pris en main leur supervision.

Au total, cette mesure peut être considérée comme quantitativement concrétisée. Son impact peut notamment être mesuré par le taux d'examen de fiches individuelles de patients en réunion de concertation pluridisciplinaire (Rcp, cf. plus loin). L'INCa en a montré l'hétérogénéité : en 2006, sur un échantillon de 211 246 dossiers de patients, le taux d'utilisation de fiches en Rcp était de 70,5% (un tiers d'entre elles étant informatisées). Ce taux variait entre 90% et plus (7 régions) et moins de 15% (7 régions, dont deux à 0%, Centre et Nord-Pas-de-Calais). Le nombre de fiches créées dans le cadre du dossier communicant cancer (cf. plus loin) allait de zéro à 7 032 (Midi Pyrénées).

62) Les Rrc doivent enregistrer les données d'activité et d'évaluation dans un tableau de bord et un rapport annuel (décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code).

L'IGAS a conclu en 2006 que « *sauf exception, l'impact des réseaux financés sur la santé des patients ne peut être considéré que comme potentiel* » : ses conclusions et les écarts de taux précités appellent une évaluation et des suites. Une première réunion à cet effet n'a été tenue qu'en octobre 2007.

La mesure 30 visait à « *Assurer au sein de chaque région la constitution d'un pôle régional de cancérologie* », tel que prévu par la circulaire DHOS de 2005, sans financement propre. Fin 2006, les volets « cancérologie » des SROS III identifiaient dans 17 régions des établissements en constituant le socle. L'INCa a financé quelques-uns de leurs projets, et envisageait fin 2007 de relancer cette mesure, mise en œuvre de manière très variable.

La mesure 31 est une des plus importantes : « *faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une (réunion de) concertation pluridisciplinaire (Rcp) autour de leur dossier (avec) un programme personnalisé de soins remis au patient* ». Le décret précité du 21 mars 2007 a subordonné l'autorisation de soins en cancérologie à la mise en place d'un dispositif d'« *annonce du diagnostic et d'une proposition thérapeutique fondée sur une concertation pluridisciplinaire selon des modalités conformes aux référentiels de prise en charge définis par l'Institut national du cancer en application du 2° de l'article L. 1415-2 et traduite dans un programme personnalisé de soins remis au patient* ». La circulaire DHOS de 2005 précisait qu'une Rcp est composée au minimum d'un oncologue, un chirurgien et un radiologue.

L'INCa estime qu'en 2006 les 1 286 « structures Rcp » ont examiné plus de 310 000 dossiers, hors l'Ile de France qui restait en cours d'organisation. Leur coût est mal identifié (les dépenses d'assurance maladie en matière de pluridisciplinarité et de coordination atteignaient 36,5 M€ en 2006). Les statistiques d'activité recueillies par l'INCa ont été imprécises, du fait de la structuration encore très disparate des réseaux à cette époque. Le calendrier de mise en œuvre du dossier communicant cancer, qui aurait pu permettre une mise en cohérence, n'a pas été précisé avant la fin du plan. L'objectif de « *100 % des nouveaux cas* » n'avait donc pas été atteint à la fin du plan. La remise à tous les patients d'un programme personnalisé de soins est demeurée expérimentale jusqu'en 2007. L'IGAS a constaté dans son rapport précité qu'un seul des réseaux examinés par elle début 2006 avait défini des critères de qualité, et que cette qualité restait mal définie. L'INCa a annoncé pour 2008 des recommandations à cet effet.

La mesure 32 visait à « *identifier des centres de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant les patients atteints de cancer* » - et à les financer. La circulaire de 2005 leur a assigné pour missions de diffuser les référentiels et bonnes pratiques, d'organiser les Rcp, gérer le dossier communicant cancer, mettre en place le dispositif d'annonce et son programme personnalisé de soins, des audits internes ainsi que la circulation de l'information. L'INCa a dénombré 136 centres au 31 décembre 2006, dans 16 régions. Certains établissements ont reporté une telle création au-delà de 2006 avec l'accord de l'ARH. Le taux de couverture des établissements ne sera analysé qu'après avenants aux SROS de cancérologie et procédure d'autorisation des établissements, au-delà de 2008. On ne sait donc pas à quel niveau l'objectif fixé par le plan (« *tous les patients ont accès à un centre de coordination en cancérologie* » d'ici la fin 2007) a été atteint.

L'assurance maladie, dans le cadre des missions d'intérêt général (Mig) de veille et de vigilance, a porté son financement, principalement en créations d'emplois, de 12,5 M€ en 2004 à 45 M€ par an depuis 2006. Le degré de réalisation de la mesure paraît élevé quoique variable, notamment du fait, évoqué plus loin, que l'utilisation effective de tels crédits diffère parfois des montants annoncés.

Depuis la rédaction du plan, l'ordonnance 2005-406 du 2 mai 2005 a érigé le pôle d'activité médicale ou médico-technique en socle de l'organisation interne des établissements, volet du plan « Hôpital 2007 » avec la T2A et la réorganisation territoriale. Cette évolution aura un impact significatif sur la poursuite des mesures susvisées.

2 - Le suivi des patients

La mesure 33 tendait à « *Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie* ». Elle envisageait d'une part un forfait de suivi par le généraliste couvrant les épisodes inter hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post thérapeutique : cela a été abandonné au profit du parcours de soins avec médecin traitant, que la Cour a par ailleurs examiné⁶³. Quant à « *organiser la participation des généralistes membres du réseau à la concertation pluridisciplinaire et l'accès au dossier médical des patients* », des expérimentations ponctuelles, sans financement, ont été lancées en attendant le « dossier médical personnel », reporté au-delà de 2008, et le dossier communicant cancer évoqué par ailleurs. Selon son rapport précité, l'IGAS n'a « *pas pu observer, dans les régions qu'elle a*

63) Cour des comptes, La sécurité sociale, septembre 2007, pages 187 et ss.

contrôlées, de réseau cancer donnant un rôle aux médecins généralistes – même si le réseau ONCONORMAND a élaboré un projet de suivi conjoint des patients en rémission » en Haute Normandie.

L'objectif de la mesure 34 était d'« assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communicant (cancer) au sein de chaque réseau de cancérologie » (DCC). La Cour avait relevé dans son rapport public 2003 que le dossier médical commun standardisé au plan national prévu par le PNLC n'avait pas été mis en œuvre, son élaboration étant laissée à l'initiative des réseaux. L'IGAS a constaté qu'aucun des réseaux visités début 2006 n'en disposait. La MILC puis l'INCa ont promu le dossier communicant cancer, avec le concours du Gip « Dossier médical personnel » (DMP), sans pour autant atteindre l'objectif.

Le dossier communicant cancer serait un « espace commun » limité aux professionnels de santé; y seraient hébergées des données médicales partagées entre eux, notamment les comptes-rendus d'anatomopathologie, avec l'accord du patient, afin d'optimiser la prise en charge. Il serait complémentaire du DMP, qui en hébergerait les données. L'INCa estime qu'un tiers des dossiers individuels établis dans le cadre des Rcp sont déjà informatisés – de manière hétérogène, quoiqu'il soit prévu que les Rrc le fassent en liaison avec les missions régionales de santé. Il a financé des projets (4,4 M€) dans 14 régions, à fin 2007. Le fonds de modernisation des établissements de santé a attribué 1 M€ à ce projet fin 2003. La mesure, qui visait une généralisation en 2007, a donc été faiblement mise en œuvre – en partie du fait de problèmes similaires à ceux qui ont retardé la mise au point du DMP – et de manière dispersée.

Constatant l'hétérogénéité des maîtrises d'ouvrage régionales, l'INCa a signé une convention avec le Gip DMP. Il prévoyait une nouvelle version du cahier des charges en 2008. La Cour a examiné par ailleurs le positionnement du dossier communicant cancer dans le cadre du DMP ; elle s'interroge sur le rapport coût/efficacité d'une démarche qui amène l'Etat à financer deux structures – l'INCa et le Gip DMP – pour deux dispositifs proches, quoique certes complémentaires, pendant que la CNAMTS (historique des remboursements) et l'ordre national des pharmaciens (dossier pharmaceutique) développent des dispositifs plus sectoriels. La commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale a relevé à juste titre que « *les effets délétères pour la cohérence des projets d'une distribution des maîtrises d'œuvre à des organismes différents sont d'ores et déjà sensibles* » et que la convergence entre ces deux projets demeurerait incertaine début 2008.⁶⁴

64) Assemblée nationale, Rapport d'information n° 659 sur le dossier médical personnel, 2008, p. 111

3 - Des recommandations et référentiels dispersés

L'objectif de la mesure 35 était de « Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation de Recommandations de Pratiques Cliniques et leur accessibilité aux patients ». Il a été repris dans l'article L. 1415-2 du Csp instituant l'INCa. Le décret précité du 21 mars 2007 a introduit comme condition d'autorisation (cf. mesure 36) la mise en œuvre de traitements conformes à des référentiels de bonne pratique clinique définis par l'INCa ou, à défaut, un consensus des sociétés savantes. La Haute autorité de santé et l'INCa, devenus les deux sources de recommandations, ont entrepris en 2007 une labellisation conjointe de guides relatifs aux affections de longue durée. Une méthodologie a été définie pour l'élaboration des référentiels de bon usage du médicament entre l'INCa, la Haute autorité de santé et l'AFSSAPS, qui les cosignent ; le premier, en cancérologie digestive, a été diffusé en 2006⁶⁵.

Ces référentiels ont été alimentés de 1993 à 2007 par les Standards, Options et Recommandations » (SOR), réalisés par la FNCLCC. L'INCa avait d'abord financé le tiers du budget de cette activité, en apportant 500 000€ par an. Il s'en est ensuite désintéressé, sans nommer de responsable du projet et dans une relation tendue avec son partenaire – pourtant membre du Gip. Les nouveaux dirigeants de la FNCLCC et de l'INCa ont prévu le transfert du programme SOR à l'INCa en 2008, les personnels salariés de la FNCLCC étant désormais cofinancés et mis à disposition de l'INCa contre remboursement, au siège de ce dernier et dans un site lyonnais, ce qui n'allégera pas sa gestion⁶⁶.

Des centaines de protocoles sont en usage de manière dispersée, chaque région en concevant isolément. Les recommandations nationales sont directement applicables, mais ces déclinaisons régionales favoriseraient leur appropriation par les professionnels, comme l'expérience d'autres pays en témoignerait. Toutefois, une enquête de la FNCLCC a montré en 2006 l'hétérogénéité de leur compréhension et de leur usage. Cette prolifération régionale ne peut qu'être onéreuse.

De surcroît, les recommandations varient parfois entre régions, à situation pathologique similaire, notamment en matière de traitements innovants, alors qu'aucun particularisme régional ne peut justifier ces écarts et qu'aucune instance ne les vérifie.

65) Cf. aussi Cour des comptes, La sécurité sociale, septembre 2007, p. 177.

66) L'INCa coordonne aussi le projet « *Coordination of Cancer Clinical Practice Guidelines Research in Europe* » (CoCan Cpg), après la FNCLCC.

La Cour s'interroge donc sur le rapport coût/opportunité d'une multiplication d'initiatives régionales face à des situations médicales nationalement équivalentes, et sur les inégalités de qualité de prise en charge qui peuvent de la sorte perdurer, sans contrôle national, jusqu'à ce que la mesure 36 ci-après produise ses pleins effets.

B - Critères d'agrément : vers des restructurations majeures

« *Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés* » : la mesure 36 a été, avec la réunion pluridisciplinaire de concertation, l'une des plus lourdes de conséquences pour l'organisation des soins et surtout pour les chances de survie des patients. Elle devrait conduire à des restructurations majeures au fil des prochaines années, après un retard important apporté à la concrétiser.

Plus de cinq ans se seront écoulés entre le lancement du plan et la publication, attendue au printemps 2008, des critères, sur la base des deux décrets précités du 21 mars 2007⁶⁷ et de l'arrêté correspondant.⁶⁸ Chaque offre de traitement chirurgical, radiothérapeutique ou chimiothérapeutique de cancers par un établissement doit désormais être autorisée par l'ARH, selon des critères définis par l'INCa conformément aux deux décrets susvisés.

La définition des référentiels et des critères d'agrément est une compétence propre du conseil d'administration de l'INCa. En dehors de sa représentation minoritaire à ce conseil, le ministre de la santé n'intervient pas dans la procédure.

67) Art. R. 6123-89 du Csp. – « (...) *Ces seuils concernent certaines thérapeutiques ou certaines interventions chirurgicales, éventuellement par appareil anatomique ou par pathologie, déterminées en raison de leur fréquence, ou de la complexité de leur réalisation ou de la prise en charge ultérieure. Ils prennent en compte le nombre d'interventions effectuées ou le nombre de patients traités sur les trois années écoulées. La décision d'autorisation précise les thérapeutiques ou les interventions que pratique le titulaire de l'autorisation (...)* ».

68) L'arrêté du 29 mars 2007 a fixé les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. L'INCa prévoit d'inclure dans ses critères des seuils par chirurgien, dont: 10 interventions en général par an, 20 interventions pour les cancers du sein et l'exérèse thoracique - pour ceux de plus de 3 ans en tant que spécialiste, et sur une période de 3 ans d'activité. L'ARH pourra assouplir ces seuils dans la limite de 20 % avec mise en conformité dans les 18 mois.

Jamais l'autorisation d'une activité de soins concernant potentiellement toute la population n'avait été subordonnée à la fois à la pathologie ou à sa localisation et aux garanties présentées par l'équipe soignante (compétence, volume d'activité et équipement). Ni le régime d'autorisation de jadis ni les premiers SROS ne constituaient des outils de développement de la qualité des soins.

Régime d'autorisation

Le régime d'autorisation a été organisé en trois niveaux :

1 - Les conditions réglementaires sont issues de l'art. L. 1415-2 du CSP et des deux décrets du 21 mars 2007 (art. R. 6123-89 du CSP), qui ont été suivis de l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale.

2 - L'art. L. 1415-2 donne à l'INCa la mission de « *définition (...) des critères d'agrément des établissements de santé et des professionnels pratiquant la cancérologie* ». Ces critères « de qualité », complétant les conditions réglementaires susmentionnées, ont été délibérés le 20 décembre 2007 par le conseil d'administration de l'INCa ; le Conseil d'État a confirmé que ce dernier est seul compétent pour les définir et les publier ; cette publication a été retardée dans l'attente de la rectification prévue au printemps 2008 d'une erreur réglementaire.

3 - L'évaluation sera assurée par l'ARH, selon des critères arrêtés par le ministre (art. R. 6123-95), ainsi que la sanction de tout défaut de réalisation des objectifs quantifiés.

Ces dispositions sont obligatoires pour la délivrance, l'exécution et le renouvellement de l'autorisation de l'activité de soins définie par l'art. R. 6123-86. L'arrêté du 29 mars 2007 a fixé, lui, les « *seuils d'activité minimale annuelle* », avec des « *nombres d'interventions par structure de soins comprise dans l'autorisation* » :

- 30 interventions pour quatre familles de pathologies : tumeurs du sein ; digestives, y compris foie, pancréas et voies biliaires ; urologiques ; thoraciques ;
- 20 interventions pour deux familles de localisations : gynécologiques ; oto-rhino-laryngologiques et maxillo-faciales ;
- 600 patients pour la radiothérapie externe ;
- 80 patients dont au moins 50 en hospitalisation de jour pour la chimiothérapie ou autres traitements spécifiques.

Jusqu'au plan, les instruments successifs de planification régionale n'avaient pas suffi à réduire la dispersion des prises en charge. Or, comme le président de la FNCLCC l'a souligné au conseil d'administration de l'INCa du 7 décembre 2006 lors de l'adoption du dispositif, « *Différentes études européennes montrent que dans les cancers du sein, de l'ovaire et du côlon (des cancers curables par l'acte chirurgical seul) il existe des différences de survie de 10 % voire 20 % à 5 ans et à 10 ans, en fonction de l'établissement qui a réalisé le premier acte chirurgical.* »

La mise en œuvre de ce dispositif essentiel devra mobiliser d'importants moyens. Il est prévu que les conditions fixées par les décrets du 21 mars 2007 et les seuils soient effectifs à partir d'octobre 2009 et que les ARH - dont la rigueur sera déterminante - assurent leur mise en œuvre d'ici mai 2011 (d'ici novembre 2012 pour de nouveaux centres de radiothérapie). Les situations à cheval sur des limites régionales appelleront des solutions interrégionales. Les ARH n'autoriseront désormais les établissements à effectuer des opérations ou traitements spécifiques du cancer que s'ils remplissent les conditions codifiées à l'article R. 6123-87 à 89 du Csp, dans la foulée des mesures 29 à 34 précitées.

Des travaux détaillés – tests, cartographie des trajets des patients, consensus d'experts - ont été réalisés. Des pays tels que l'Angleterre, le Danemark, la Hollande, la Norvège, la Suède avaient agi dans le même sens dès la première année de la mise en œuvre de leurs propres plans, sans toutefois mettre en place le dispositif opposable, donc plus rigoureux, instauré en France par cette mesure ; la comparaison entre contextes différents paraît toutefois délicate.

L'impact en termes de suppressions locales d'emplois constitue un écueil qu'a visé à atténuer l'abaissement des seuils initialement envisagés. Un autre écueil non surmonté est que les seuils précités sont établis de manière en partie globale (notamment pour les pathologies digestives), ce qui regroupe des savoir-faire très différents, et par établissement au lieu de l'être par chirurgien, pathologie et localisation.

La relative faiblesse des seuils d'activité, conjuguée avec la difficulté de développer partout les synergies et autocontrôles collégiaux appropriés, fait que, d'après les données communiquées à la Cour des comptes, 909 des 1 166 établissements de santé (78%) intervenant en cancérologie pourraient être autorisés à pratiquer l'une au moins des trois thérapeutiques que sont la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Ce nombre descendrait à 801 établissements autorisés pour la chirurgie et 732 pour la chimiothérapie.

Une ample recomposition devrait en résulter. Ainsi, la majorité des établissements intervenant en chirurgie thoracique, gynécologique, oto-rhino-laryngologique et maxillo-faciale se situait en 2006 en dessous des seuils. Ceux-là ne seraient plus autorisés à intervenir, mais ils ne représentent qu'un faible pourcentage des séjours par pathologie dans ces disciplines :

Tableau 19. Impact de la réforme, en chirurgie

Pathologies	Séjours 2006	Etablissements		% de séjours à redéployer
		concernés	en dessous du seuil	
Mammaires	74 131	872	37%	5 %
Digestives	58 494	906	26%	5 %
Urologiques	48 596	708	34%	5 %
Thoraciques	17 946	386	64%	12 %
Gynécologique	17 696	819	55%	21 %
Orl et maxi.facial	23 751	721	53%	12 %

Source : INCa, 2008, hors établissements effectuant moins de 3 interventions/an.

En chimiothérapie, 32% des 705 établissements réalisant des traitements en 2006 avaient une activité inférieure au seuil prévu ; ils représentaient moins de 2% de l'activité globale, et devraient participer à un réseau, préservant un maillage de proximité. Les 181 centres de radiothérapie ne seraient pas affectés, tous dépassant le seuil fixé, mais on verra plus loin que des leçons sont actuellement tirées des accidents récents en ce domaine.

Ces établissements devront remplir globalement des critères renforcés de qualité et de sécurité. L'INCa a néanmoins dû composer avec les intérêts corporatistes en jeu, sans que l'administration centrale puisse toujours faire prévaloir l'intérêt général : le bas niveau des seuils permettra que des chirurgiens n'effectuent que rarement un type d'intervention, le critère étant qu'ils aient une « activité régulière » qui, elle, ne sera pas quantifiée. Les chirurgiens devront certes être accrédités par la Haute autorité de santé en relation avec l'INCa mais selon un calendrier qui restait à fixer fin 2007.

Jusqu'à ce que cette accréditation soit généralisée et fasse ses preuves, des inégalités de chances de survie pour les patients opérés demeureront, ce qui engage la responsabilité des auteurs et des acteurs du dispositif, donc de l'Etat. De fait, les conditions d'exercice professionnel relèvent du conseil national de l'ordre des médecins et il n'est pas usuel de fixer de tels seuils par praticien. Mais ni le ministère ni l'INCa n'ont exploré l'option de la voie législative qui le permettrait. L'INCa a préféré

la voie plus consensuelle de l'évaluation des pratiques professionnelles (Epp) conduisant à l'accréditation.

Les outils appropriés restaient, fin 2007, à construire et à gérer. L'INCa indique que les futurs critères d'agrément en chirurgie devraient opérer un changement de fond, et que l'ensemble du dispositif luttera contre les inégalités d'accès aux soins en augmentant leur qualité.

Les régions où le plus d'établissements verraient leur activité affectée par les seuils sont aussi des zones de mortalité supérieure à la moyenne (Bourgogne, Champagne-Ardenne, Lorraine et Picardie). L'INCa a souligné l'ampleur des disparités en termes de mortalité, par département (cf. les cartes reproduites plus haut), et même par canton. Une mise en place efficace de ce dispositif supposerait notamment que les régions disposent de données plus détaillées, récentes et homogènes :

- pour mieux assurer l'adéquation de l'offre, des données locales seraient nécessaires sur la prévalence et l'incidence (on a vu plus haut que les registres ne couvrent pour ce faire que 15 % de la population, souvent sans extrapolation possible d'un département à un autre) ;
- la cartographie des risques de cancers d'origine professionnelle n'a pas été établie, ni celle des populations les plus exposées économiquement et socialement ;
- l'INCa a conclu que le dispositif allongera les temps de transport entre domicile et établissements, mais sans risque médical.

C - Un service téléphonique dispendieux

La mesure 39 comprenait un *agenda-information-cancer* régional, abandonné, des *kiosques d'information* (seulement 11 furent lancés par la MILC, sans indicateurs d'activité ; 6 autres ont été ouverts avec l'aide de l'INCa en 2006-2007, et 3 autres étaient prévus en 2008) et surtout «*Cancer Info Service*®» (Cis). Le ministère et la MILC avaient confié ce service de téléphonie sociale en 2003 à la Ligue nationale contre le cancer, qui avait l'expérience d'un service de ce type. La Ligue nationale contre le cancer a reçu pour ce faire 10,18 M€ de 2004 à 2006 de la DGS puis de l'INCa ; mais elle n'a traité que 69 187 appels en trois années. Le coût de traitement de l'heure de communication avait atteint le niveau extravagant de 812€ en 2004, avant de baisser aux niveaux encore élevés de 462€ en 2005 et 386€ en 2006, selon la Ligue nationale contre le cancer. Par appel traité, le coût unitaire, dépenses de publicité comprises, a été de 147€ avec 14 minutes en moyenne. L'INCa, à qui la gestion de ce service a été transférée en mars 2007, indique l'avoir réduit à 19 € par appel de 5 minutes en moyenne. La Ligue nationale contre le cancer souligne que «*les pics d'appel (...étaient) obtenus de façon intermittente par des pics de communication eux-mêmes*

très coûteux ». Cette dernière a encaissé l'intégralité des subventions reçues, en dépit d'une activité inférieure aux prévisions budgétaires.

La qualité de l'actualisation de la base de données alors utilisée a été mise en doute par l'INCa, qui n'a guère pu s'assurer, compte tenu du « climat de défiance » relaté par sa direction de l'époque, de l'utilité du service rendu. Ce dernier n'a, au regard de son coût, guère été démontré par les documents et sondages fournis. La Ligue nationale contre le cancer reconnaît que ce service « a été réalisé dans des conditions d'urgence qui ont nui au respect rigoureux de la totalité des procédures ». A la Cour qui soulignait en 2005 le dimensionnement important du service, la DGS avait répondu que, transférant cette charge à l'INCa, elle rappellerait à ce dernier les observations de la Cour, mais il n'y a pas trace d'une telle transmission.

Le service devait être transféré à l'INCa en 2004 ; il l'a été en 2007, non sans difficultés, avec des soubresauts sociaux rencontrés par le nouveau prestataire choisi après appel d'offres. La Ligue nationale contre le cancer a protégé ses droits sur ce service public par deux dépôts de marque, dont elle a concédé l'utilisation à l'INCa pour la durée d'une convention à cet effet. Elle a conservé de même l'usage exclusif de douze noms de domaine Internet similaires, financés eux aussi sur deniers publics. Elle a de surcroît souligné à la Cour que « les services d'écoute (de ses) comités départementaux continuent à fonctionner comme si un service national ne pouvait suffire à satisfaire les besoins d'écoute et de parole ».

Tableau 20. Coût direct moyen par appel

<i>Estimations hors dépenses de publicité</i>	Dépenses (Euros)	Nbre d'Appels	Coût par appel (Euros)
LNCC, Cancer info service 2004	1 710 877	21 377	80
LNCC, Cancer info service 2005	2 221 365	22 218	100
LNCC, Cancer info service 2006	1 867 704	25 592	73
INCa, Cancer i.s. mars-déc. 2007	314 000	22 176	19
INPES, Tabac info service 1 ^{er} niv.	163 400	38 000	4
INPES, Tabac info service 2 ^e niv.	650 000	13 000	50
Fin de vie (LNCC ; Fédération des œuvres de la croix Saint- Simon) ⁶⁹	800 000	700	1 142

Sources : LNCC (Ligue nationale contre le cancer) (2004-2006) INCa (2007), INPES; montants non audités.

69) Cf. Cour des comptes, Rapport public 2007, pages 369-370. Le plan cancer a aussi financé ce service via un autre bureau de la DGS : 1 M€ en 2004-2005, en liaison avec la Ligue nationale contre le cancer.

Une gestion aussi dispendieuse appelait une plus grande rigueur. Cet exemple confirme la nécessité de restructurer ce secteur et, plus généralement, de mieux contrôler l'efficacité des actions subventionnées.

Le plan cancer a suscité brièvement un autre service téléphonique. Sur injonction du ministre en date du 17 mars 2003, la DGS a sous-traité une semaine plus tard, du 24 mars au 4 avril 2003, un service « Indigo cancer », pour accompagner l'annonce du plan par le président de la République. Il en a coûté 19 161 €, pour 228 appels, dont 25% hors sujet, soit une moyenne par salarié de quatre communications téléphoniques de 2 minutes 40 par journée de sept heures. La facture a été soumise en visa pour régularisation au contrôleur financier en août 2003, et mise en paiement six mois après le service ainsi fait. La DGS a aussi financé, via l'INCa, un service téléphonique concernant la leucémie.

Face à ce foisonnement de services, il n'avait pas encore été donné suite fin 2007 à une étude réalisée pour l'INPES en 2006 qui confirmait l'atomisation, et la redondance des activités, la multiplicité des technologies et la diversité des financements, traits auxquels on peut ajouter l'enjeu potentiellement lucratif des bases de données constituées à partir des appels. Un rapport a été déposé en 2007 par l'IGAS et l'Inspection générale des finances (Igf) et devrait conduire à des restructurations.

De grande importance pour les patients, la mesure 40 visait à « *de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie* » par un dispositif d'annonce suggéré de longue date par le milieu associatif. En 2003-2005, une expérimentation a été réalisée par la DHOS, la Ligue nationale contre le cancer et des fédérations, dans 58 établissements de santé, sur 20 000 patients. L'INCa en a tiré des « *Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce* », applicables depuis 2006. Les ARH ont attribué 94% des 15 M€ disponibles en 2006 à un quart des établissements concernés. Cela devait permettre la création de 145 postes d'infirmiers, 32 postes de psychologues, et quelques dizaines d'autres postes, mais le taux d'inutilisation de ces crédits en 2006 a atteint 24% en Corse, 43 % en Languedoc-Roussillon, 66 % en Haute-Normandie, 69 % en Auvergne, et 100 % en Guyane et Martinique.

La MILC avait annoncé lors d'un colloque sur le bilan du plan en mai 2004 que « *d'ici fin 2005, tous les nouveaux malades bénéficieront du dispositif d'annonce* ». Le retard sera de plusieurs années. Aucune décision n'est encore prise quant à un financement pérenne. La généralisation reste, comme l'a souligné la ministre de la santé en mars 2008, « *encore beaucoup trop théorique. Faute de moyens, parfois matériels, et surtout humains, en termes d'effectifs et de formation, seuls 40 à 80% des patients et de leurs proches en bénéficient. La promulgation d'une mesure ne suffit pas. Elle ne saurait nous dédouaner de son insuffisante application.* »

D - Les équipements, médicaments, emplois et formation

1 - Un renouvellement important mais parfois tardif des appareils

La mesure 44 visait à « *augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) avec les moyens et ressources humaines adéquates, afin de réduire les attentes à l'accès à ces dispositifs et de favoriser des diagnostics plus précoces, en particulier pour les cancers de l'enfant et les cancers à évolution rapide* ». Les équipements autorisés, en nombre important, ne seront tous opérationnels qu'en 2009, deux ans plus tard que prévu : la moitié l'ont été à temps, 68 l'ont été avec un an de retard, et 44, avec deux à quatre ans de retard.

La Cour avait noté en 2003 que « *le nombre d'appareils ainsi autorisés n'est pas connu de l'administration centrale, non plus que celui des nouveaux accélérateurs effectivement mis en service* »⁷⁰. Cela résulte de la déconcentration des autorisations, et de l'absence d'autorisation pour les accélérateurs. La DHOS collationne des données déclaratives, pendant que l'INCa s'emploie à assurer la traçabilité des investissements en imagerie relevant du plan, même non exclusivement réservés aux patients atteints d'un cancer.

Les mesures nouvelles spécifiques notifiées représentaient 22,9 M€ en 2006, en accompagnement des emprunts par lesquels les établissements financent ces investissements, mais il n'y a pas d'indicateurs du coût des investissements fléchés « plan cancer », ni des coûts de fonctionnement induits, sans doute non négligeables.

Les tarifs de remboursement de la radiologie ont été réduits de 7 % en 2005. A l'annonce de nouvelles économies, des représentants de cette profession déclaraient en 2007 qu'un tel « *retour de la maîtrise comptable pure et dure [serait] en complète contradiction avec le plan cancer qui doit permettre à la France de rattraper son retard en matière d'imagerie* »⁷¹ : en fait, il n'y a pas de contradiction entre le plan et les mesures tarifaires en ce domaine. Le plan n'a pas fixé d'objectifs hors établissements et l'utilité médicale de réduire le recours aux mammographies hors dépistage organisé a été soulignée. Le bilan de mise en œuvre de la mesure 44 paraît donc globalement élevé.

70) Les accélérateurs de particules servent à préparer les produits, à très courte vie, nécessaires à la radiothérapie.

71) *Les Echos*, 28 juin 2007.

Hôpital 2007

Pour les équipements de diagnostic et de suivi comme pour la radiothérapie visée par la mesure 45, la Mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier (Mainh) a décompté 248 autorisations et 4 constructions de bâtiments financés dans le cadre du « plan Hôpital 2007 » en mentionnant le plan cancer mais sans mesures additionnelles au titre de ce dernier. Entre 2003 et 2006, 174 mises en service seraient intervenues en cancérologie, et 78 autres devaient intervenir entre 2007 et 2009, aux deux tiers en renouvellement d'appareils anciens. Ont été subventionnés au titre du plan cancer 39 nouveaux tomographes à émission de positons (TEP) au lieu du minimum de 12 prévu ; 34 appareils d'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) sur 492 appareils autorisés. L'objectif d'une IRM pour 190 000 habitants a été dépassé (l'Allemagne en aurait trois fois plus par 100 000 habitants, et l'Espagne, deux fois plus). Avec 45 nouveaux scanographes sur 842 autorisés, l'objectif d'un scanographe pour 100 000 habitants a été largement dépassé.

S'agissant de la radiothérapie⁷², la mesure 45 avait pour objectif « *de stopper le retard pris depuis plusieurs années, et de mettre à disposition des patients les techniques nouvelles, plus efficaces et moins invalidantes* ». Le renouvellement d'un quart des équipements a été autorisé, ainsi que 32 accélérateurs supplémentaires début 2007.

La suppression des appareils au cobalt a été plus lente que prévu : fin 2006, 22 étaient encore en fonctionnement, contre 68 fin 2002 ; l'INCa indique que l'objectif de 100 % à fin 2007 serait atteint au moins en autorisations. Il s'emploie à maîtriser et évaluer l'innovation en radiothérapie, dont le coût annuel est de l'ordre du milliard d'euros. Plus de 60 % des 300 000 nouveaux cas annuels de cancers bénéficient d'un traitement par radiothérapie. La série d'accidents ou de dysfonctionnements récents est évoquée plus loin.

S'agissant des techniques innovantes, l'INCa a subventionné 3 appareils de tomothérapie (radiothérapie de haute précision guidée par l'image) et 3 appareils de type « *Cyberknife* » (robotique chirurgicale). L'INCa prévoit d'évaluer en 2008 si une politique de déploiement de tels matériels est justifiée. Une mission DHOS-INCa doit produire une analyse des coûts d'utilisation, en l'absence d'étude préalable à cette expérimentation.

72) La radiothérapie constitue une forme de chirurgie biologique où le scalpel est remplacé par une minuscule particule, capable de rendre stériles les cellules malignes en sectionnant l'ADN à l'origine de leur multiplication. Une enquête de la CNAMTS avait souligné en 2000 l'obsolescence du parc de matériels de radiothérapie.

L'absence de stratégie de recrutement risque de réduire le taux d'utilisation de ces matériels, faute de personnels spécialisés. Le plan prévoyait « *les ressources humaines, médicales et paramédicales permettant de faire fonctionner ces machines dans des conditions conformes aux standards* ». L'assurance maladie a affecté 23,5 M€an depuis 2006 à 26 Etp de médecins, 29 de radiophysiciens et 79 de manipulateurs en électroradiologie, mais le ministère a échoué à dimensionner la formation de radiophysiciens de manière à répondre aux besoins du secteur privé sans obérer ceux du secteur public, aux rémunérations moins attractives. On ignore le nombre des emplois pourvus fin 2007 ; au 1^{er} janvier 2006, la DREES dénombrait 659 radiothérapeutes, dont 304 libéraux. L'impact en termes de sous utilisation des matériels installés, en délais et pertes de chances pour les patients, ne fait pas l'objet d'un suivi national. Les accidents ou dysfonctionnements connus ont conduit aux mesures relatives à la radiothérapie et à la radiovigilance, adopté en 2007 en dehors du plan.

L'effort de modernisation n'avait jamais atteint cette dimension, mais la « *fin de mise à niveau des IRM, scanographes, TEP, radiothérapie* » que visait le plan n'a pas été achevée et sa poursuite est confrontée aux difficultés financières du secteur hospitalier. Il demeure aussi notoire que le parc ainsi installé n'est pas partout utilisé selon des plages horaires optimales. Le délai moyen d'attente pour un examen du type IRM ou scintigraphie varie du simple au décuple, jusqu'à deux mois et plus, sans avoir été géré ni suivi au titre du plan.

2 - Les médicaments et innovations : une croissance mal maîtrisée

La mesure 45 visait à « *rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès* ». Selon l'INCa, le recours rapide aux médicaments innovants améliore significativement les chances des patients. Le décret précité du 21 mars 2007 a introduit dans le Csp comme condition d'autorisation en cancérologie pour tout établissement qu'il assure l'accès aux traitements innovants et aux essais cliniques. De la sorte, le plan entraîne des charges nouvelles non chiffrées, alors que les médicaments anti-cancéreux ont coûté à eux seuls de l'ordre de 1,8 Mds € en 2006, soit, aux tarifs de référence, une croissance de 28 % entre 2005 et 2006. Huit médicaments en représentent près de 70 %, pour les cancers du côlon, du sein et bronchique.⁷³

73) Cf. Cour des comptes, La sécurité sociale, septembre 2007, Chapitre IX, La dépense de médicament, p. 259 et ss.

La CNAMTS indique que ses données sur les médicaments qu'elle rembourse hors tarification à l'activité (T2A) sont très parcellaires et hétérogènes, faute de codage spécifique, encore à l'état de projet. Aucune statistique fiable n'est prévue avant 2008 ou 2009. Leur suivi a de fait été qualifié d'artisanal par une des ARH visitées, et n'a pas pris en compte les établissements privés. L'INCa a entrepris récemment des analyses économiques d'aide à la décision en matière d'innovations diagnostiques et thérapeutiques, domaine encore mal couvert.

L'INCa a une mission réglementaire d'élaboration des référentiels de bon usage (Rbu) des médicaments innovants et coûteux, en collaboration avec l'AFSSAPS et la Haute autorité de santé. Aux traitements massifs, avec des risques collatéraux significatifs, sont ainsi progressivement substituées des molécules s'attaquant aux mécanismes de prolifération et détruisant seulement les cellules cancéreuses. Ces traitements plus efficaces sont aussi plus onéreux, ce qui renforce la justification économique d'un dépistage plus précoce et plus étendu et la nécessité que l'INCa maîtrise les approches coût/efficacité. Mais les acteurs publics manquent de données précises et d'études, notamment sur des aspects économiques et financiers que ni le plan ni l'INCa n'ont abordés.

Cette évolution est illustrée par le cas de l'Herceptin® (Trastuzumab). Un protocole thérapeutique temporaire a été diffusé fin 2005 ; son impact serait d'un minimum de 113 « vies sauvées » par an, l'un des rares indicateurs de ce type. La durée optimale de ce traitement demeure inconnue, deux ans après son introduction, alors qu'il coûte environ 3 000€ par mois et est accompagné d'un risque de toxicité cardiaque. Le fabricant recommande un an de traitement, une étude teste une durée de deux ans, et l'INCa suit un essai visant à réduire cette durée, à bénéfice thérapeutique égal, à six mois, en coordination avec la Grande-Bretagne et l'Italie (il a au demeurant omis de communiquer à la tutelle et à la CNAMTS les conclusions d'une rencontre fin 2006 avec ces deux pays, malgré l'importance du sujet). Un semestre de traitement pour 10 000 patientes coûte 170 millions € : c'est dire l'importance, croissante, des dépenses pharmaceutiques résultant des préconisations médicales, dans le contexte des difficultés de financement de l'assurance maladie.

La Cour a relevé un certain scepticisme en milieu hospitalier face à la capacité de l'INCa à actualiser les référentiels de bon usage (Rbu) au rythme des développements industriels. Le risque existe, d'une insuffisance de moyens face à leur nombre ; l'INCa devrait alors, à moyens constants, réviser ses priorités.

3 - Le suivi des créations d'emplois a été déficient

Aucun indicateur fiable ne rend compte des créations effectives d'emploi au titre du plan. Un objectif de 3 900 emplois avait été évoqué. En autorisations budgétaires, il a été réalisé à un peu plus de 60%, mais le suivi des créations effectives a été au mieux partiel. Certaines créations devaient « *répondre à la surcharge actuelle des structures de soins dans le domaine de la cancérologie, en redonnant aux médecins et soignants plus de temps médical* » : cette mesure 48 a été abandonnée.

Un vice-président de l'INCa soulignait en conseil d'administration fin 2006 « *une surcharge de travail et une insuffisance démographique majeure, avec 290 000 nouveaux cas de cancer par an et 400 000 personnes en traitement pour moins de 1 000 cancérologues sur tout le territoire (avec) dans les années à venir (...) 20 % de malades de plus à soigner et (...) 20 % de cancérologues en moins* ». La plupart des protagonistes, y compris l'INCa, ont eu d'autres priorités que de veiller à la pleine réalisation des objectifs du plan en matière de créations d'emploi comme de formation. C'est avec retard qu'à partir de 2007 l'INCa, commençant à se coordonner avec l'Observatoire de la démographie des professions de santé, et sa tutelle ont examiné comment infléchir cette stratégie.

Néanmoins, les circulaires budgétaires, puis tarifaires, de la DHOS et de la DSS auraient permis à l'assurance maladie de financer, en 2004-2006, 1 851 emplois sur les 3 900 inscrits au plan : 255 personnels médicaux (sur 500 prévus), 596 personnels soignants, 180 psychologues, et 820 personnels non médicaux (pharmaciens, radiophysiciens, secrétaires...). Ces chiffres ne s'ajoutent pas à ceux indiqués plus haut, mesure par mesure, mais les agrègent. Les créations 2007 sont à y ajouter. Mais ces données sont à présenter au conditionnel, car les contrôles sur place ont amené à constater que la création d'emplois sur crédits reconductibles a souvent été retardée, parfois de plusieurs années, pour des motifs tels que :

- réaffectation hors cancérologie, temporaire ou durable, des crédits à des secteurs en déficit, parfois avec l'accord de l'ARH ;
- mises en « provision », c'est-à-dire gel pour pallier des insuffisances de trésorerie ;
- blocage d'un emploi pour un salarié pressenti mais indisponible (devant revenir d'une formation ou d'une autre affectation) ;
- fractionnement des emplois ne permettant pas un recrutement immédiat ;
- matériels correspondants non encore mis en service.

Le suivi budgétaire, physique et comptable de ces créations d'emplois a été hétérogène, voire rudimentaire dans les quelques établissements visités à ce sujet par la Cour. L'attribution de fractions d'emplois conduit à s'interroger sur la réalité des créations⁷⁴. Le risque est qu'en un second temps, ces fractions d'emplois soient définitivement réaffectées hors cancérologie, sans aucune traçabilité. Or un groupe de travail concluait le 27 septembre 2005 que la mise en œuvre du plan par l'Ap-hp était incomplète et que face au « *déficit des postes médicaux, des tensions fortes sont à prévoir compte tenu de l'amélioration des pratiques très consommatrices en temps, de la compétition avec les autres structures spécialisées d'Île de France. La situation est particulièrement préoccupante pour les radiothérapeutes et les anatomopathologistes*⁷⁵ ». Un groupe d'appui au plan, d'ailleurs bien structuré, n'y fut mis en place qu'en 2006, après le saupoudrage de fractions d'emplois budgétaires.

Le plan prévoyait d'« *ouvrir le numerus clausus, pour augmenter d'environ 50 % le nombre de postes d'internes en cancérologie, radiothérapie et oncologie médicale (140 postes actuels)* » : le *numerus clausus* a globalement augmenté de 5 550 en 2003 à 7 300 en 2007 (8 000 annoncés en 2010) mais sans stratégie affichée pour la cancérologie. Il y a eu régression en oncologie médicale (on dénombrait 55 nouveaux internes en 2002, 49 en 2006) et progression en radiothérapie (55 en 2002, 89 en 2006). La création des 50 postes prévus en chirurgie cancérologique et anatomopathologie, une filière d'hémato-cancérologie et de 25 postes hospitalo-universitaires titulaires aurait été réalisée à fin 2007.

L'INCa n'avait pas été informé de ces créations avant la présente enquête et leur réalité reste, on l'a vu, à vérifier. Une étude confié par lui à la fédération nationale des observatoires régionaux de santé (Fnors) sur les professionnels et les formations a conclu en 2006 à la rareté des données sur les professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de cancer, ainsi qu'à l'hétérogénéité de leur répartition géographique. Elle a proposé des enquêtes sur les effectifs, leurs qualifications et formation. Il aurait été judicieux de s'y employer dès les prémises du plan.

74) La Cour a noté que des établissements ont réparti en leur sein des créations au titre du plan de 0,15 emploi, ou encore 0,23 ; 0,42 ; 0,43 ; 0,55 ; 0,58 ; 0,86 emploi...

75) L'observation et la prise en charge de la maladie dépendent de cette discipline, qui nomme un cancer et détermine sa prise en charge. La prompt transmission d'un compte rendu d'analyse anatomopathologique fiable est un élément crucial, qui fonde l'observation, l'entrée dans la maladie, le processus de soins, voire l'ampleur d'une opération. C'est dire l'importance de la formation et du recrutement en ce domaine.

4 - Une formation insuffisante au regard des risques

Le chapitre V, « Formation », correspondait aux objectifs 18 et 19, qui étaient de renforcer la formation initiale en cancérologie et les filières paramédicales. La Cour avait noté dans son rapport public annuel 2003 que « *quoique l'estimation des besoins en personnel soignant par nombre de traitements effectués ait été faite, aucune mesure n'a été prise à ce jour quant à la démographie des radiothérapeutes ou à la formation et l'embauche de radiophysiciens ou de dosimétristes* »⁷⁶ : il n'a que peu été tenu compte de ce constat, comme on l'a déjà vu plus haut.

La mesure 61 visait à « *réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents* » : il n'y en a pas de bilan, hors quelques mesures réglementaires promulguées en 2007. La « *capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie* » (mesure 62) devait être augmentée mais ne l'a pas été.

L'objectif de « *mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie* » (mesure 63), a sans doute bénéficié du nouveau dispositif obligatoire de formation et d'évaluation des pratiques professionnelles (articles L 4133-1 et suivants du Csp), mais son impact en cancérologie n'a pas été quantifié.

La mesure 64 visait à « *Favoriser le développement des activités des professions paramédicales* » : dans le cadre de la mesure 40, des infirmières ont été recrutées (consultations d'annonce) et la DHOS a lancé des programmes de formation. Quant à « *intégrer dans les cursus de formation des paramédicaux l'approche de la prise en charge du patient* », seul un appel à projets a été lancé.

Pour « *l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie* » (mesure 65), peu d'initiatives ont été concrétisées hors les conseillers en génétique créés par la loi de santé publique de 2004 : 60 ont été formés, dont 40 étaient en exercice début 2008.

L'article 131 de la loi du 9 août 2004 a ouvert la possibilité de transferts de compétences entre professions de santé, telles que celle de manipulateur en électroradiologie médicale. Deux expérimentations « *spécialisation soignante en cancérologie (niveau maître) (...pour) répondre à une partie de la surcharge des médecins* » devaient avoir lieu en 2007-2008, trois ans après avoir été autorisées sans être financées.

76) Op. cit., page 462.

L'article 131 de la loi du 9 août 2004 a ouvert la possibilité de transferts de compétences entre professions de santé, telles que celle de manipulateur en électroradiologie médicale. Deux expérimentations de « spécialisation soignante en cancérologie (niveau mastère) (...pour) répondre à une partie de la surcharge des médecins » devaient avoir lieu en 2007-2008, trois ans après avoir été autorisées sans être financées.

Dans son rapport public de février 2003, la Cour avait souligné que « surtout, quoique l'estimation des besoins (...) ait été faite, aucune mesure n'a été prise à ce jour quant à la démographie des radiothérapeutes ou à la formation et l'embauche de radiophysiciens ou de dosimétristes. » Le plan avait bien prévu ensuite une « formation de dosimétriste » et l'existence même d'une telle profession, qui serait de nature à seconder les radiothérapeutes, mais ces mesures restaient à l'étude début 2008.

Cinq ans après, cette mesure sans suite et la mise en garde de la Cour demeurent pertinentes, notamment au regard des accidents par surdosage de rayonnements ionisants qui ont récemment affecté des centaines de malades atteints d'un cancer, dont plusieurs sont décédés ou souffrent de complications graves.

En 2007, le ministère a chargé la HAS et l'INCa de mettre en place une évaluation, notamment dans le cadre de la certification des établissements ; l'INCa a proposé un plan d'actions en radiothérapie et de radiovigilance, la DGS en pilotant la mise en œuvre. Plus de quatre années s'étaient écoulées depuis la mise en garde précitée de la Cour.

La « *formation de dosimétriste* » prévue, et l'existence même d'une telle profession qui serait de nature à seconder les radiothérapeutes, restaient à l'étude début 2008, cinq ans après la mise en garde de la Cour.

La revalorisation de « *l'attractivité de la filière de radio-physique en rémunérant le stage résident* » a bien été mise en œuvre (2003-04 : 19 stagiaires rémunérés; 2005-06 : 42), et pourrait être prolongée par des mesures réglementaires encore non précisées.

L'INCa avait inscrit 1,9 M€ à son budget 2006 pour ce secteur ; un an après, guère plus du quart avait été engagé : 413 991€ dont 108 557€ en frais de personnels de son département de la formation (quatre salariés, dont un également chargé de la formation interne).

Au regard des risques pour les patients, les cinq mesures «formation» ont donc été imparfaitement mises en œuvre et le suivi statistique en a été mal assuré. Le plan cancer, la MILC, le ministère comme l'INCa n'ont pas accordé à ce secteur l'importance nécessaire, alors que l'enjeu est crucial à long comme à court terme.

E - Les autres mesures ont été inégalement concrétisées

Les chapitres III « soins » et IV « social » comportaient 17 autres mesures. Leur réalisation a été peu ou pas documentée, bien que chacune corresponde à des besoins significatifs. Le tableau ci-après les résume.

Tableau 21. Autres mesures relatives aux soins

37	Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins.	Mesures nouvelles : 11,88 M€an à partir de 2006, avec notamment 115 emplois nouveaux. Indicateurs de moyens prévus en 2008 par l'INCa.
38	Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées. Plus de la moitié des cancers se développent au-delà de 65 ans. 70 % des décès par cancer surviennent après 70 ans).	L'INCa a subventionné 14 unités pilotes de coordination en oncogériatrie (2,1 M€) auxquelles les ARH ont également attribué 2 M€par an. Ces avancées ne bénéficient qu'à un faible pourcentage de la population concernée.
41	Chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile. <i>2000 places supplémentaires d'hospitalisation à domicile par création et reconversion.</i>	Les places étant le plus souvent polyvalentes, la DHOS n'a pu identifier celles affectées à la cancérologie. Quelques autres actions, sans guère d'indicateurs de moyens mis en œuvre.
42	a) Accroître les possibilités de soins de support, prise en compte de la douleur, soutien psychologique et social. b) Former les soignants et les médecins cliniciens à la dimension psychologique	a) Pas d'indicateur de suivi et de résultat. Mesures nouvelles: 3 M€en 2003, 15,4 M€an depuis 2007 ; 180 postes de psychologues auraient été financés entre 2004 et 2006, mais effectifs réels inconnus. b) Aucun mesure de formation initiale.
43	Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80 % de l'activité est consacrée au cancer.	Cf. observations de la Cour sur les soins palliatifs ⁷⁷ . Certaines régions sont en dessous de la moyenne nationale, telles le Languedoc-Roussillon et celles d'outre-mer.
46	Equité d'accès et soutien aux innovations diagnostiques et thérapeutiques (Stic) (temps médical, petit matériel, etc.).	Près de 6M€par an (assurance maladie) aux établissements depuis 2005 avec appel annuel à projets DHOS, instruit par l'INCa.
47	Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM.	L'INCa finance 4 équipes de recherche sur le financement des molécules onéreuses, et aide au développement des 22 observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT).

77) Cour des comptes, Rapport public 2007, 1ère partie, *La politique des soins palliatifs*, pages 350-381, Paris, février 2007.

49	Développer l'anatomopathologie et l'hématologie biologique en favorisant l'implantation hospitalière des innovations diagnostiques validées.	La mise en œuvre paraît élevée, avec des problèmes non résolus. Moyenne de 2,38 spécialistes par 100 000 habitants, certains départements ayant un taux triple ou quadruple alors que quatre n'ont aucun spécialiste et un quart en comptent moins d'un par 100 000 habitants. La moyenne d'âge de ces 1 576 spécialistes augmente, face à peu de nouveaux inscrits (25 en 2005). La réduction des inégalités d'accès n'a pas été significative.
50	Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique ⁷⁸ .	Crédits reconductibles passés de 0,6 M € en 2001 pour 10 tumorothèques à 2,8 M € pour 46 en 2003 et, dans le cadre du plan, 7,2 M € pour 60 en 2006, groupées en 22 réseaux régionaux. Pas d'indicateurs de leur coût complet, alors qu'elles mobilisent un temps de travail significatif, ni de leur utilisation effective. Etude coût/performance attendue par l'INCa en 2007. Fin 2007, son conseil scientifique a indiqué que « <i>les banques de tumeurs devraient se concentrer sur la collecte de matériel annoté avec des contrôles de qualité de haut niveau</i> », et encouragé « <i>le développement d'un registre (...) représentatif au niveau national.</i> »
51	Moderniser la cotation de certains actes médicaux ou soignants lorsqu'elle est inadaptée afin de favoriser de meilleures pratiques.	L'INCa n'a envisagé qu'en 2007 d'y travailler avec la CNAMTS, la Haute autorité de santé et le ministère.
52	Favoriser des mesures adaptées à la situation outre-mer.	Les matériels prévus ont été pour la plupart installés ; pas d'information quant aux autres mesures qui devaient leur bénéficier, indice supplémentaire de l'insuffisant recours aux services déconcentrés (DRASS, DDASS). La mention des « TOM » dans l'intitulé de la mesure est restée inopérante, compte tenu du statut de ces territoires.
53	Expérimentation pilote de tarification à la pathologie des réseaux de soins	Abandonnée compte tenu de la T2A.

78) Une tumorothèque conserve des fragments cancéreux, congelés, afin d'y rechercher, plus tard, des composants ou propriétés inconnus au moment du prélèvement, pour améliorer la prise en charge du patient ou mener des recherches.

Le quatrième chapitre du plan, « *social* », relevait de la prévention tertiaire, s'agissant de limiter les séquelles et de favoriser une vie des patients aussi normale que possible. Il représenta le tiers des objectifs du plan, mais les crédits ne paraissent pas avoir dépassé quelques centaines de milliers d'euros par an, hors financements privés et hors mesure 58 (dispositifs pris en charge par l'assurance maladie).

Tableau 22. Mesures du chapitre IV, Social

54	Améliorer l'accès des patients et de leurs familles aux dispositions issues de la convention « Belorgey ».	Convention pour s'Assurer et Emprunter en cas de Risque Aggravé de Santé (AERAS, 2007) et loi du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Elles dépassent le seul champ de la cancérologie. Aucun indicateur de mise en œuvre.
55	Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints de cancer ou d'une autre maladie invalidante.	Guère concrétisé. Un nouveau délai d'indemnisation de trois ans est reconstitué en cas de nouvel arrêt de maladie dans le cadre d'une affection de longue durée (Ald) si pendant les trois précédentes années le patient a travaillé au moins douze mois. En 2007, l'INCa subventionné cinq études avec l'Association pour la recherche sur le cancer (Arc), membre du Gip.
56	Faciliter le maintien à domicile par le recours accru aux soins et aux aides à domicile.	Partiellement réalisée, mais sans suivi statistique ou financier, hors la mesure 41 précitée
57	Faciliter la présence des parents auprès des enfants malades par une majoration des aides	Décret de mai 2006 instaurant l'allocation journalière de présence parentale (Ajpp). Pas d'indicateur.
58	Associer l'assurance maladie et les organismes complémentaires dans la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques.	Des majorations ont bénéficié depuis 2005 à un fabricant de prothèses de sein – surcoût non chiffré - et aux prothèses capillaires (surcoût annuel estimé entre 1,5 et 2 M€). L'INCa a élaboré une « charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques », à laquelle 372 perruquiers, soit 53%, ont adhéré.
59	Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique.	L'INCa s'est doté d'un comité, actif, des malades, de leurs proches et des usagers, et a identifié 453 associations, largement affiliées à des organisations nationales faisant appel à la générosité publique. Il a financé quelques actions.
60	Mieux connaître et organiser la présence des bénévoles, associations de patients et parents au sein des structures de soins.	Convention-type (DHOS, 2004) d'intervention des associations en établissement et la constitution de comités de patients.

Source : *Cour des comptes*

———— **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS** ————

Le chapitre « soins » du plan a incité avec succès, grâce notamment à l'INCa, les professionnels de santé à accroître les synergies entre eux. Cette nécessité était soulignée de longue date. Le rythme de modernisation des matériels a progressé. La procédure d'agrément des établissements devrait à terme significativement améliorer la qualité des soins et donc les chances de survie des patients, à condition d'être appliquée avec rigueur en tous lieux.

Le calendrier était mobilisateur mais irréaliste, ce qui a conduit à une mise en œuvre plus lente que prévu, sans toujours d'indicateurs pour en rendre compte. Sept des 25 mesures « soins » ont été peu ou pas mises en œuvre, les autres l'étant de manière modérée à élevée. A côté d'incontestables avancées, le plan cancer n'a que partiellement réduit les inégalités d'accès aux soins et de qualité de ces soins. On note ainsi que :

- le degré de couverture et le niveau de qualité des réseaux et des réunions de concertation pluridisciplinaire, comme celui de leurs systèmes d'informations, sont perfectibles, ainsi que l'IGAS l'a relevé;*
- le délai moyen d'attente pour un examen du type IRM ou scintigraphie varie encore du simple au décuple, jusqu'à deux mois et plus, sans avoir été géré ni suivi au titre du plan cancer ;*
- la mortalité prématurée par cancer continue à varier considérablement : elle reste ainsi très supérieure à la moyenne française dans le Nord Pas-de-Calais, en raison de facteurs multiples ;*
- les progrès en oncopédiatrie et oncogériatrie ont été inégaux ;*
- l'espérance de vie après diagnostic d'un cancer varie elle aussi en fonction de la prise en charge, dans des proportions qui semblent aller du simple au sextuple.*

S'agissant des 7 mesures du chapitre « social », 5 ont été faiblement ou pas du tout mises en œuvre, une l'a été de manière modérée et une de manière élevée. Au regard de la prééminence affichée initialement pour ce chapitre, ce fut sans doute l'écart le plus grand entre le discours initial du plan et la réalité.

On ne pouvait infléchir en quelques années des tendances anciennes et lourdes ; leur redressement ne sera assuré qu'à long terme et au prix d'efforts persistants. La Cour recommande à l'Etat de :

- 18. veiller à la cohérence des expérimentations du « dossier communicant cancer » avec le « dossier médical personnel » et les autres projets d'informatisation et de téléservices dans le domaine de la santé.*
 - 19. évaluer la pertinence de la régionalisation des référentiels médicaux, au regard des risques d'inégalités de qualité et de coût des prises en charge.*
 - 20. mettre en œuvre les moyens appropriés pour que les référentiels nationaux de bon usage des médicaments et dispositifs onéreux soient promptement établis et appliqués.*
 - 21. réexaminer le niveau des seuils d'activité relatifs à l'agrément de délivrance de soins cancérologiques, au regard des risques que la faiblesse de ces seuils peut entraîner pour les patients.*
 - 22. restructurer les services de téléphonie sociale financés sur deniers publics, pour en améliorer les performances et en réduire le coût.*
 - 23. améliorer le taux d'utilisation des équipements onéreux (imagerie, radiothérapie...) pour réduire les délais d'attente ; et définir un système de suivi national pourvu d'indicateurs appropriés.*
 - 24. s'assurer de la réalité des créations d'emplois et de la cohérence de leur répartition, comme des formations, au regard des priorités en termes d'organisation des soins, d'anatomopathologie et d'usage optimal des équipements.*
 - 25. concrétiser, comme la Cour l'y invitait en 2003, ses intentions en matière de formation et d'embauche de radiophysiciens et de spécialistes en dosimétrie à un niveau de nature à réduire les risques en matière de radiothérapie.*
-

VI - L'organisation de la recherche

Les trois derniers objectifs du plan étaient d'identifier des « cancéropôles » assurant un continuum soins-recherche, de développer une politique de recherche par programmes et d'étendre les coopérations. L'objectif sous-jacent était « translationnel », c'est-à-dire de traduire promptement les résultats des recherches dans les diagnostics et les prises en charge. Ces mesures sont plus encore que d'autres indissociables de la mission de l'INCa. La recherche représente environ la moitié de ses activités⁷⁹.

Le plan aurait permis d'augmenter d'environ 3 % les crédits annuels de recherche affectés au cancer, sans avoir fixé d'objectif à cet égard, ce qui est peu une fois déduite l'évolution des prix. L'INCa évalue leur total, tous financeurs confondus, à 640 M€ pour la durée du plan, mais ne distingue pas crédits notifiés et crédits effectivement consommés alors que certains ne le seront pas avant plusieurs années. Cela représente moins d'un centième des charges de soins en cancérologie pour l'assurance maladie, sans qu'un indicateur suive un tel ratio.

Les cancéropôles

La mise en œuvre - « émergence » - des sept cancéropôles régionaux a constitué une mesure-phare du plan (n° 66). Ils avaient été créés en 2003, parallèlement au lancement du plan (voire avant, en Rhône-Alpes). Le ministère de la recherche fut amené à leur affecter 20 M€ et le ministère de la santé 5,5 M€, sur trois ans. Ces crédits ont financé des infrastructures scientifiques et technologiques ; y avaient été ajoutés, avant l'INCa, 32 projets de recherche, pour 17,7 M€. Ces cancéropôles demeurent autonomes, avec des bases de données distinctes, et en situation de concurrence, mais ils se concertent. Ils ont des configurations, moyens en personnels, champs d'intervention et ambitions divers. En dehors d'un cas d'association hébergée par un centre hospitalier universitaire, ils ne se sont pas dotés de la personnalité morale et ont confié leur gestion à l'INSERM (deux), à une fondation (deux), à un centre de lutte contre le cancer et à un centre hospitalier universitaire⁸⁰.

79) Ce secteur a été examiné par la Cour sous le seul angle de sa gestion par le ministère de la santé et l'INCa, sans faire l'objet d'un contrôle d'efficacité et d'efficacité.

80) A Toulouse, le cancéropôle ainsi entendu est compris dans une opération devant grouper, sur 220 hectares de l'ancien site AZF et d'un terrain militaire, une clinique universitaire, des centres de recherche publics et privés et une pépinière d'entreprises.

L'INCa leur a alloué à chacun 350 000 € par an pour leur fonctionnement (450 000 € en Ile-de-France) ; les collectivités régionales leur apporteraient environ 30 M€ par an. Ils sont aussi financés par des associations faisant appel à la générosité du public. Dans le cadre de la mesure 69, « *reconnaissance des Cancéropôles comme centres d'excellence européens* », chaque cancéropôle a signé un ou deux accords de coopération avec un partenaire européen (775 000€ versés par l'INCa sur appel à projets entre 2006 et 2008).

Leur financement dès 2003 fut prématuré au regard des délais apportés par les organismes intermédiaires (centre national de la recherche scientifique, INSERM, universités...) à mettre les crédits à leur disposition. Sa coordination est demeurée imparfaite : début 2007, les cancéropôles attendaient des versements annoncés pour 2005 et 2006, et ne recevaient plus copie d'une partie des conventions signées par l'INCa dans leur région. Ils se plaignaient d'être inégalement informés par lui, et ont déploré les cloisonnements en son sein. L'INCa indique y avoir remédié après le contrôle de la Cour. Les équipes scientifiques tardent, elles, parfois à rendre compte : ainsi la DGS réclamait-elle à un ensemble hospitalier rhodanien, en 2006, le rapport d'utilisation d'une subvention de 1 M€ versée en 2003. La pondération entre recherche fondamentale et recherche appliquée demeure insuffisamment coordonnée, de même que des problèmes de gestion, tels que statuts des personnels, méthodes comptables et tableaux de bord. L'INCa n'avait mi-2007 qu'un projet de tableau de bord, avec des indicateurs que les cancéropôles étaient en partie hors d'état de produire. En 2007, ces derniers ressentaient encore une certaine confusion ; l'INCa indique y avoir remédié.

La mesure 67 - « *une stratégie nationale de recherche et de financement* » - représentait un pan majeur du plan. L'indicateur clé sur ce point était d'inclure 10 % des patients dans des essais de recherche clinique : l'INCa estime que leur nombre aurait augmenté de 25 100 en 2003 à 29 600 en 2006, à un taux de l'ordre de 8 % des nouveaux cas de cancer en 2000, majorés de projections non validées du taux de récurrence, dénominateur dont la construction incite à la prudence.

Le rôle de l'INCa dans le domaine de la recherche

S'agissant de la mise en œuvre des mesures « recherche » du plan, la création de l'INCa est venue perturber, mais aussi stimuler, voire fédérer, de multiples réseaux, comptant des centaines d'équipes de recherches, et d'autres financeurs, avec un souci d'excellence internationale, en particulier en génomique. La loi 2004-806 du 9 août 2004 l'a chargé de développer et suivre des actions communes entre opérateurs publics et privés, mais pas de l'ensemble de la politique de la recherche en cancérologie. Il y consacre environ la moitié de son action.

Le premier président de l'INCa a indiqué à la Cour qu'avant le plan cancer, « *la recherche était saupoudrée, morcelée, balkanisée, entre de multiples statuts (...) des équipes mal dotées en matériel parce que ne coopérant pas entre elles et ne mettant pas en commun leurs moyens et leurs budgets* ».

La Cour a déjà noté qu'en « *matière de recherche, l'INCa agit ainsi comme une agence de certification de la qualité d'autres acteurs de la recherche, et comme agence de moyens* »⁸¹; elle s'interroge sur son positionnement et son éventuel rôle spécifique entre l'opérateur de recherche qu'est normalement l'INSERM en matière de recherche tournée vers la santé, et l'agence de moyens qu'est l'agence nationale de la recherche (ANR) : « *la question de l'avenir des missions aujourd'hui assumées par l'ANRS et l'INCa devrait néanmoins être posée, en raison de leur redondance avec celles de l'INSERM (...en précisant) l'articulation avec l'ANR, principale agence de moyens, dont l'INCa tire d'ailleurs les ressources nécessaires à ses activités de recherche* »⁸². Cette réflexion est entrée dans une phase active en 2008, avec des projets quant au positionnement de l'INCa dans le cadre d'une réforme de l'INSERM, qui devra éviter les risques de doublons.

La coordination de la politique de recherche en cancérologie n'incombe pas explicitement à l'INCa, mais aucune instance n'en a la charge en dehors du ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ainsi, la coordination entre cliniciens, épidémiologistes et biologistes demeurerait-elle insuffisante. L'INCa l'a renforcée depuis 2007, mais juge qu'elle n'est pas encore optimale. Par exemple, la mission de l'observation, de la prospective et de la recherche clinique de la DHOS n'était pas informée, mi-2007, de ce que finançait en ce domaine l'ANR.

L'INCa a lancé de nombreux appels d'offres avec l'ANR, le CNRS, l'INSERM, et des organismes faisant appel à la générosité publique, tels l'ARC⁸³ et la Ligue nationale contre le cancer. Les résultats devraient commencer à être publiés à partir de 2009. Il a instauré un registre national des essais cliniques, et des liaisons avec d'autres pays

81) La proposition du ministère de la recherche de créer au sein de l'INSERM un institut thématique dépourvu de l'autonomie juridique, sur le modèle de l'institut national des sciences et de l'univers du CNRS, n'avait pas été retenue par le Premier ministre (cf. rapport d'audit sur l'Institut national du cancer - Contrôle général économique et financier ; 19 juin 2006)

82) Cour des comptes, La gestion de la recherche publique en sciences du vivant, mars 2007, p. 31.

83) L'ARC a évoqué sa contribution au plan cancer dans sa réponse au rapport public thématique que la Cour a consacré à ses comptes d'emploi 1998 à 2002 en février 2005, p. 86.

mi-2006. Il a employé entre 2005 et 2007 plus de cent chercheurs au stade du doctorat ou de recherches post-doctorales, pour un coût annuel de l'ordre de 3 M€, sans programmer en un document ou un département unique ces salariés hors les murs. Depuis 2007, il subventionne les laboratoires d'affectation pour qu'ils emploient désormais ces chercheurs. En son sein, la coordination de la recherche a été largement défailante jusqu'à une réorganisation en 2007. Les évaluations « à mi-parcours » ont été réalisées à partir de 2007.

Pour la mesure 68 (« *favoriser les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique et la recherche privée* »), l'INCa s'était doté d'un département « Valorisation/Transfert/Biotechnologies », pour les appels à projets avec l'ANR, conformément au souhait du ministère chargé de la recherche qu'il s'attache aux transferts entre science fondamentale, industrie et prise en charge des malades. Mais son comportement initial a fait perdre près d'une année dans la mise en œuvre d'une partie des crédits: sa volonté d'obtenir une part de la propriété intellectuelle et des ressources provenant des brevets qui seraient issus des recherches financées s'était heurtée à l'opposition de ses partenaires, jusqu'à ce qu'il abandonne formellement sa revendication en juin 2006. Il a fermé en 2007 le département précité. Ces points auraient dû être d'emblée formalisés dans un contrat avec l'Etat.

L'ultime mesure du plan, n° 70, visait à « *Promouvoir des projets de niveau international et encourager concrètement les collaborations, notamment en Europe, là où la France ne peut avancer isolée* ». C'est le seul secteur dans lequel la création et la stratégie de l'INCa semblent ne pas avoir porté ombrage à d'autres organismes. Il a signé des accords avec des homologues allemand, américain et anglais, la Commission européenne, divers ministères de la santé et le CIRC (cf. plus haut la mesure 2). Ses paiements en ce secteur, d'abord quasi-inexistants contrairement aux annonces de l'époque, n'étaient que de 802 779€ en 2006, l'essentiel pour quatre jumelages interrégionaux. Une évaluation scientifique indépendante éclairerait utilement la poursuite de cet effort, y compris au plan institutionnel⁸⁴.

84) L'Académie des sciences avait souligné dans un avis du 18 mars 2003 sur le projet de plan cancer que « *les dispositifs et les moyens de la recherche publique ont perdu de leur attractivité vis-à-vis des plus jeunes ce qui se traduit par des départs à l'étranger de chercheurs de plus en plus nombreux et parmi les plus créatifs. Cet état de fait coïncide hélas avec un faible intérêt des nouvelles générations pour les sciences exactes. Des solutions (...) dans le cas précis de la cancérologie, pourraient servir d'exemple pour réorganiser et stimuler des recherches dynamiques et innovantes en France.* »

Plusieurs observateurs sont ainsi d'avis que la stratégie internationale du plan comme de l'INCa a été défailante. Mais, après les tâtonnements et les turbulences des années 2004-2006, le conseil d'administration et le conseil scientifique de l'INCa ont entériné en 2007 des documents substantiels d'orientation de la recherche ; le rapport scientifique 2005-2007 a mis en forme une stratégie détaillée, y compris dans le secteur international.

La restructuration en cours de l'organisation de la recherche doit préciser le positionnement de l'INCa et sa coordination avec l'INSERM.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

La Cour s'est déjà interrogée sur le rôle de l'INCa en matière de recherche, entre l'opérateur de recherche qu'est l'INSERM pour la matière de recherche tournée vers la santé, et l'agence de moyens qu'est l'Agence nationale de la recherche. L'empilement et la fragmentation de ces institutions appellent, sur la lancée des efforts récents, la rationalisation de ce secteur. Comme annoncé par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, il convient d'inscrire une telle logique de rationalisation dans un document d'orientation sectoriel consacré à la recherche biomédicale et dans un futur contrat entre l'INSERM, l'INCa et l'Etat.

La Cour recommande à l'Etat de :

26. réduire le risque de redondances entre les missions assumées par de multiples agences et celles de l'INCa.

Conclusion

L'émergence de politiques intégrées de lutte contre le cancer, à la fin des années 1990, manifestait la volonté des pouvoirs publics d'améliorer l'organisation non seulement des soins mais aussi de l'ensemble des dispositifs de santé publique, tels que prévention, dépistage et recherche clinique. Dans ce contexte, et dans les limites de la présente enquête, le bilan du plan 2003-2007 peut être établi à deux niveaux : d'une part, en ce qui concerne sa réalisation ; d'autre part, en termes de leçons à tirer pour l'ingénierie nécessaire à la bonne conduite de tels plans de santé publique.

*

Le plan cancer a constitué un cadre cohérent. Ses objectifs ont été largement atteints : on peut estimer qu'un tiers de ses 70 mesures ont été pleinement concrétisées, qu'un autre tiers l'a été modérément ou inégalement, le dernier tiers n'ayant que peu ou pas du tout été mis en œuvre. Les inégalités géographiques demeuraient importantes à l'issue du plan, mais leur réduction devrait se poursuivre sur sa lancée.

Les témoignages abondent à tous niveaux quant aux progrès accomplis, notamment pour la prévention du tabagisme, les dépistages et la coordination des soins. Le plan a joué un rôle significatif de catalyseur auprès des professionnels de santé ainsi que des bénévoles. Il a amené à mieux coordonner les actions à tous niveaux, et notamment les prises en charge individuelles. Toutefois, la présentation sur un pied égal de mesures disparates en a obscurci la clarté et le suivi; certaines se sont avérées plus médiatiques que quantifiables, et parfois non réalisables dans les cinq années imparties. Un hiatus est ainsi apparu entre la cohérence des objectifs comme de la communication qui les a entourés, et l'hétérogénéité de leur mise en œuvre.

Ainsi que le soulignait en mars 2008 la ministre chargée de la santé, « *il est absolument nécessaire de veiller à l'effectivité des mesures du plan 2003-2007. L'opérationnalité du dispositif mis en œuvre reste encore, en effet, très hétérogène (...) les disparités territoriales sont bien trop prononcées* ».

Deux mesures auront durablement des effets particulièrement structurants. D'une part, les patients atteints de cancer bénéficient désormais d'une concertation pluridisciplinaire. D'autre part, un dispositif d'agrément des établissements en chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie sera mis en œuvre à partir de la mi-2008. Cette tâche ne sera pas aisée, quelque 300 établissements publics et privés devant voir leur activité en cancérologie réduite ou supprimée, et elle ne sera sans doute pas achevée avant 2012. Elle devrait apporter des progrès majeurs là où les critères annoncés pourront être pleinement respectés, tout en contribuant à la réforme de la carte hospitalière.

L'objectif de créer 3 900 emplois ainsi que des formations appropriées visait à juste titre à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins. Il a probablement été atteint pour plus de la moitié, mais le suivi de leur création effective et de leur durabilité a été souvent déficient, alors que les risques résultant d'insuffisances en effectifs qualifiés ont été soulignés par quelques accidents parfois graves. La Cour a constaté à cet égard, à côté d'une incontestable mobilisation, le scepticisme, voire le pessimisme, de nombre de professionnels de santé, du fait des vacances ou des insuffisances d'emplois dans les établissements. Ces dernières affectent l'usage optimal et sûr des équipements financés, et engendrent des délais d'attente ainsi que de fortes inégalités géographiques qui peuvent affecter les chances des patients.

Il y a ainsi eu des écarts entre le calendrier initial, les annonces, et les réalisations. Les actions institutionnelles (INCa, cancéropôles, réseaux...) ont été plus promptement visibles que les réalisations opérationnelles. Leur généralisation a parfois tardé (dispositif d'annonce, réunion de concertation pluridisciplinaire et programme personnalisé de soins...). Les carences face aux risques de cancers professionnels ou provoqués par l'alcool demeurent particulièrement préoccupantes.

L'implication des plus hautes autorités de l'Etat a sécurisé des financements accrus. Certaines mesures ont eu un impact important à relativement peu de frais. D'autres étaient et resteront inévitablement onéreuses. Les mesures nouvelles notifiées par l'assurance maladie ont augmenté progressivement, à plus de 500 M€ par an en 2007 par rapport à 2003. Les crédits d'Etat ont augmenté, pour dépasser 100 M€ par an. Ces chiffres ne sont toutefois que des estimations, le montant annuel des dépenses effectives n'ayant pas été exactement suivi. Ils sont à rapporter aux dépenses annuelles de santé en ce domaine, évaluées à plus de 15 Md€ par an : le plan a donc globalement majoré d'environ 4 % les financements antérieurs. Cela n'est ni négligeable ni spectaculaire. Cette impulsion a également pu susciter d'autres apports, notamment associatifs, dont il n'existe pas de totalisation.

En termes de pilotage, les options prises ont été principalement dictées par la présidence de la République. Elles l'ont été sur la base d'amples consultations, mais sans qu'aient été durablement formalisées les concertations, notamment interministérielles ou régionales, nécessaires à la mise en œuvre d'une partie d'entre elles et à leur suivi.

Le plan avait été structuré de manière à permettre un suivi détaillé des mesures et une évaluation des résultats, mais les indicateurs et les tableaux de bord n'ont été ni complets ni toujours fiables. Faute que leur faisabilité ait été préalablement assurée, les séries de données ou les ressources humaines nécessaires pour les établir n'ont pas toutes été mises en place. Les délais, fort longs, de production et d'analyse des données épidémiologiques n'ont guère été réduits. La connaissance des moyens effectivement et durablement mis en place a été fragmentaire. Quant aux indicateurs disponibles, y compris ceux communiqués au Parlement, leur significativité était variable, et parfois nulle.

La Cour avait mis en garde dès 2000 contre ces dernières défaillances. Ses recommandations n'ont pas été suivies d'effet, alors que le plan a reposé sur des indicateurs parfois complexes ou onéreux en ressources humaines nécessaires pour les établir. La présente enquête a incité le ministère et l'INCa à accroître leurs efforts en ce domaine, mais ce redressement a été tardif et partiel, ce qui a rendu inaccessible un bilan en termes d'économie (objectifs-moyens), d'efficacité (objectifs-résultats) comme d'efficience (résultats-moyens).

Aussi, les indicateurs relatifs aux moyens et à leur coût sont-ils souvent imprécis ou tardifs. N'ont ainsi pas été distingués:

- les simples changements d'étiquette, créditant le plan cancer de moyens déjà financés par ailleurs (« Hôpital 2007 » notamment) ;
- les mesures déjà envisagées et qui ont bénéficié, sans accélération significative de leur calendrier, d'un effet d'aubaine ;
- et l'apport véritable du plan : ce qui, sans lui, n'aurait pas été entrepris au cours des années 2003 à 2007.

En termes épidémiologiques et médicaux, la connaissance de l'impact du plan demeure à court terme principalement et inévitablement qualitative. Ainsi, alors que l'objectif global assigné au plan était « *d'ici cinq ans* » de « *diminuer la mortalité par cancer de 20 %* », des années, voire des dizaines d'années, s'écouleront avant que l'on puisse éventuellement estimer dans quelle proportion cet impact aura été concrétisé. Au plan médical et scientifique, la période écoulée depuis 2003 est beaucoup trop courte pour dresser un bilan définitif des résultats d'un tel plan.

Ces déficiences ont été aggravées par la pauvreté en moyens de la direction générale de la santé. S'y est ajouté le fait que, alors que la LOLF venait de fixer clairement la démarche à suivre, l'opérateur de l'Etat qu'est l'INCa n'a guère pris en charge la mission de suivi et d'évaluation que le plan lui assignait, sans que son conseil d'administration ni l'administration centrale de tutelle, dans un contexte qui fut parfois très conflictuel, aient été en mesure de le faire évoluer à cet égard. Ce manquement est d'autant plus critiquable que des moyens très considérables lui étaient alloués, au demeurant sous-consommés.

Ces défaillances ont au demeurant été révélatrices moins de déficiences du plan lui-même que de problèmes transversaux qui restent à résoudre. Ils sont identifiés de longue date, en termes notamment de formation, de créations d'emplois, de parcours de soins, de politique hospitalière, de politique du médicament, de cancers professionnels ou encore d'organisation de la recherche, dont la restructuration doit préciser le positionnement de l'INCa.

L'architecture très communicante du plan et les dépenses à son service ne peuvent par ailleurs faire oublier que son succès dépendait avant tout, et continuera à dépendre, dans un milieu qui n'est pas toujours consensuel, d'une cohésion accrue et d'une distribution géographique moins inégale des professionnels de santé.

L'absence d'évaluation globale est un point noir, auquel il est prévu que le Haut conseil de la santé publique remédie en 2008.

La Cour doit ainsi, pour la troisième fois en sept ans en matière de cancérologie, rappeler la nécessité qu'il soit exactement rendu compte des dépenses de santé publique et des données en décrivant l'impact. Si une meilleure coordination n'est pas instaurée, les producteurs et utilisateurs de données – dont les auteurs de plans de santé publique – continueront à ne pas disposer dans un délai raisonnable de données, de recoupements et de croisements fiables. Sans être seul en cause, l'INCa a largement failli dans ce dernier chantier, du moins pendant la durée du plan, alors qu'il avait, plus que d'autres, les moyens d'y parvenir.

A cet égard, la conclusion de contrats entre l'Etat et l'INCa ainsi qu'entre ce dernier avec ses partenaires et la mise en place des contrôles y afférents n'ont que trop tardé.

Plus généralement, de ces limites et carences dans l'ingénierie de la conception et de la mise en œuvre du plan cancer, l'Etat devrait tirer des leçons, en termes de modernisation de son fonctionnement et de gouvernance des plans de santé publique.

De nombreux plans de santé publique ont été élaborés ces dernières années, parfois dédiés à une pathologie (Sida, hépatite C, maladie d'Alzheimer), parfois plus transversaux (PNNS, PNSE). De même, le nombre est allé croissant depuis une quinzaine d'années, d'agences et d'instituts chargés de développer les outils de politiques de santé et nécessitant à la fois une indépendance scientifique et des ressources humaines spécialisées (Haute autorité de santé, AFSSAPS, INPES, InVS, etc.).

Le plan cancer a la particularité d'avoir comporté la création d'un opérateur de l'Etat, l'INCa, destiné à lui survivre et chargé par la loi de 2004 d'une mission d'impulsion, de coordination et d'évaluation des actions de la lutte contre le cancer. Or, ce type de missions relève normalement de l'administration centrale d'un ministère, aidé des services déconcentrés et des agences concernées. Il n'est donc pas étonnant que, faute d'avoir été organisées et précisées, les relations entre le ministère et l'INCa comme entre celui-ci et les agences de santé aient été difficiles. Cette absence de répartition contractuelle des responsabilités des uns et des autres dans la mise en œuvre, le suivi, l'évaluation, le contrôle des actions du plan a constitué un handicap et un frein au succès du plan, au détriment des malades.

L'impulsion donnée à la prise en charge de cette pathologie par un grand chantier présidentiel ne devait pas conduire à ignorer les principes d'organisation et de fonctionnement de l'action publique et de gestion des fonds publics tels que définis par les lois et décrets. Par ailleurs, l'INCa ne devait pas se soustraire à des missions qui lui étaient expressément confiées quant au suivi du plan cancer, alors que des moyens importants lui étaient accordés, tandis que ceux de l'administration centrale restaient notoirement insuffisants.

La multiplication des agences, instituts et plans de santé publique est loin de permettre la disparition de l'administration du ministère ; elle impose au contraire plus que jamais que ce dernier assure son rôle, difficile, de conception, de coordination et d'évaluation - missions régaliennes dans le domaine de la santé publique.

Annexe 1 – Les mesures du plan cancer

Le Plan cancer recouvre 70 mesures du plan cancer, et les 7 mesures relatives à leur mise en œuvre.

Les 70 mesures du plan cancer

PREVENTION :

1. Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS)
2. Développer, au sein de l'InVS les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé
3. Mettre en place un partenariat entre l'InVS et le CIRC2, autour d'actions-programme internationales : dispositifs de surveillance, comparaisons, veille
4. Rendre de plus en plus difficile l'accès au tabac
5. Faire appliquer l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs
6. Mettre en place des opérations « École sans tabac »
7. Faire appliquer l'interdiction de la promotion du tabac
8. Mobiliser les associations dans la lutte contre le tabac
9. Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé
10. Lutter contre le tabagisme des femmes enceintes (information dans les maternités, sensibilisation du personnel soignant, accès aux consultations de sevrage)
11. Campagnes de dénormalisation du tabac
12. Utiliser l'augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le cancer et de soins
13. Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer
14. Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement
15. Mettre en place un avertissement sanitaire plus lisible et plus utile aux consommateurs sur les emballages
16. Aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool
17. Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool

18. Renforcer, de l'école jusqu'à l'université, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques
19. Développer, dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS), des actions de promotion de l'hygiène alimentaire
20. Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants

DEPISTAGE

21. Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003, en impliquant la médecine générale et libérale
22. Conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein (BRCA1 et 2), du cancer du colon et des maladies rares par la mise en place d'un réseau de laboratoires d'analyse qualifiés
23. Renforcer le réseau des consultations d'oncogénétique, afin d'offrir un accès équitable à l'ensemble de la population
24. Poursuivre les expérimentations de dépistage organisé du cancer colo-rectal dans vingt départements et les évaluer, afin de définir d'ici quatre ans une stratégie nationale
25. Faciliter l'utilisation de l'Hémocult
26. Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque
27. Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes
28. Sensibiliser les professionnels au dépistage précoce (kinésithérapeutes, coiffeurs, esthéticiennes, ...)

SOINS

29. Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins
30. Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de cancérologie

31. Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient
32. Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux.
33. Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie
34. Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie
35. Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients
36. Établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés
37. Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins
38. Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées
39. Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer
40. Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie
41. Faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile
42. Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social
43. Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs
44. Augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP) avec les moyens et ressources humaines adéquates, afin de réduire les attentes à l'accès à ces dispositifs et de favoriser des diagnostics plus précoces, en particulier pour les cancers de l'enfant et les cancers à évolution rapide

45. Rénover rapidement le parc d'appareils de radiothérapie, afin de stopper le retard pris depuis plusieurs années, et de mettre à disposition des patients les techniques nouvelles, plus efficaces et moins invalidantes
46. Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients
47. Développer l'évaluation des nouvelles molécules de cancérologie, par un suivi public des études post-AMM
48. Répondre à la surcharge actuelle des structures de soins dans le domaine de la cancérologie, en redonnant aux médecins et soignants plus de temps médical
49. Développer l'anatomopathologie et l'hématologie biologique en favorisant l'implantation hospitalière des innovations diagnostiques validées
50. Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique
51. Moderniser la cotation de certains actes médicaux ou soignants, lorsqu'elle est inadaptée, afin de favoriser les meilleures pratiques
52. Favoriser des mesures adaptées à la situation des DOM TOM
53. Rechercher un mécanisme de financement des soins du cancer incitatif aux meilleures pratiques, en conduisant une expérimentation pilote de tarification à la pathologie des réseaux de soins en cancérologie

SOCIAL

54. Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ("convention Belorgey").
55. Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante
56. Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile
57. Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction

58. Associer l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs
59. Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique
60. Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins

FORMATION

61. Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline
62. Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie
63. Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie
64. Favoriser le développement des activités des professions paramédicales, des infirmières en particulier, dans le domaine du cancer, tant dans les établissements publics et privés que dans l'exercice libéral
65. Favoriser l'identification et la reconnaissance des nouveaux métiers de la cancérologie

RECHERCHE

66. Les pôles régionaux de cancérologie (principalement CHU et CLCC) qui disposent d'un potentiel particulier en matière de recherche et d'innovation peuvent décider de constituer un cancéropôle, en associant éventuellement un ou plusieurs partenaires extérieurs
67. Donner une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie
68. Favoriser les transferts de technologie et les collaborations entre la recherche publique ou académique et la recherche privée
69. Promouvoir progressivement la reconnaissance des cancéropôles comme centres d'excellence européens du cancer
70. Promouvoir des projets de niveau international et encourager concrètement les collaborations, notamment européennes, là où la France ne peut avancer isolée

Les 7 mesures de mise en œuvre

1. Création de la mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC),
2. Suivi régional,
3. Désignation de correspondants régionaux,
4. Appui du conseil national du cancer,
5. Bilan annuel
6. Evaluation
7. Création de l'Institut national du cancer (INCa).

Annexe 2 - Principaux sigles et acronymes

AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	Affection de longue durée
ANR	Agence nationale de la recherche
ANRS	Agence nationale de la recherche sur le sida et les hépatites virales
ARC	Association pour la recherche contre le cancer
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
CGEFI	Contrôle général économique et financier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIRC	Centre International de recherche contre le cancer (Lyon)
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMP	Dossier médical personnel
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EAAC	<i>European Alliance against Cancer</i>
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
FNCLCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
FNMF	Fédération nationale de la mutualité française
FNMR	Fédération nationale des médecins radiologues
FNPEIS	Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaire
FRANCIM	France-cancer-incidence et mortalité
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GHM	Groupe homogène de malades

GRSP	Groupelement régional de santé publique
HAD	Hospitalisation à domicile
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INVS	Institut national de veille sanitaire
IRM	Imagerie par résonance magnétique
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MAINH	Mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier
MIG	Missions(s) d'intérêt général
MSA	Mutualité sociale agricole
NACRE	Réseau national alimentation cancer et recherche
OFDT	Observatoire français des drogues et des toxicomanies
OMEDIT	Observatoire des médicaments, dispositifs médic. et innovation thérap.
OMS	Organisation mondiale de la santé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNES	Programme national d'excellence scientifique
PPS	Programme personnalisé de soins
PRC	Pôle régional de cancérologie
PRSP	Plan régional de santé publique
PSPH	Participant au service public hospitalier
RBU	Référentiel de bon usage
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RRC	Réseau régional de cancérologie
SOR	Standards options recommandations
SROS	Schéma régional de l'organisation sanitaire/de l'organisation des soins
STIC	Soutien aux techniques innovantes coûteuses
T2A	Tarifcation à l'activité
TEP	Tomographie à émission de positons
3C	Centre de coordination en cancérologie
URCAM	Union régionale des caisses d'Assurance maladie

Annexe 3 - Index des principaux noms et acronymes**3**

3C, 96, 99

A

accidents, 71, 105, 110, 111, 116, 128
Afssaps, 37, 93, 101, 112, 139
Afsset, 70, 71
Agence nationale de la recherche, 126, 139
agences, 14, 25, 28, 29, 33, 35, 45, 54, 126
agrément, 18, 25, 32, 39, 95, 102, 103, 106, 120, 121, 128
alcool, 35, 41, 64, 69, 73, 74, 75, 76, 128
Ald, 58, 61, 84, 139
amiante, 67, 72
anatomopathologie, 61, 71, 100, 114, 118, 121
annonce, 11, 16, 32, 67, 89, 98, 99, 108, 109, 115
ANR, 124, 125, 139
Arc, 124, 139
Arh, 10, 24, 25, 26, 32, 35, 96, 97, 99, 102, 103, 104, 108, 112, 113, 117, 139
Assemblée nationale, 9, 23, 30, 35, 45, 51, 78
associations, 7, 14, 51, 68, 87, 91, 97, 119, 123
assurance maladie, 7, 8, 10, 11, 13, 17, 25, 28, 32, 36, 39, 48, 55, 58, 64, 69, 70, 73, 78, 80, 81, 82, 86, 92, 96, 98, 99, 111, 112, 113, 116, 117, 119, 122, 128, 139
Atih, 11
audit, 12, 22, 31, 45, 48, 91
auditeurs, 12
autorités de l'Etat, 28, 128

C

calendrier, 14, 15, 18, 48, 52, 98, 105, 120, 128, 129
cancer colorectal, 35
cancers professionnels, 70, 71, 76, 128, 130
chimiothérapie, 11, 73, 103, 104, 105, 110, 117, 128
Chu, 122, 139
Circ, 125, 139
Clcc, 59, 122
Cnamts, 7, 39, 45, 71, 77, 82, 84, 88, 89, 110, 112, 118, 139
Cnil, 61, 139
CNRS, 124, 139
cobalt, 110
code du travail, 70
Com, 84
commissaire aux comptes, 30

communication, 9, 14, 15, 16, 23, 30, 33, 39, 43, 73, 86, 89, 90, 92, 106, 127
conflits, 19
conseil d'administration, 15, 22, 27, 32, 37, 38, 102, 103, 104, 113, 126, 130
Conseil national du cancer, 27
contrat, 16, 18, 19, 20, 31, 54, 70, 76, 125, 126, 130
contrôle, 2, 22, 30, 31, 36, 39, 45, 70, 93, 100, 102
contrôles, IV, 2, 45, 47, 48, 71, 113, 118, 130
coordination, 18, 19, 25, 32, 37, 40, 46, 48, 53, 56, 61, 71, 72, 88, 89, 95, 96, 98, 99,
112, 117, 123, 124, 125, 127, 130, 140
Cour, 2, 8, 9, 10, 11, 15, 25, 29, 30, 31, 37, 38, 39, 44, 45, 48, 53, 57, 62, 63, 67, 68,
69, 73, 76, 77, 80, 90, 91, 93, 99, 100, 107, 109, 112, 115, 116, 124, 126, 128, 130
crédits d'Etat, 128
critères, 18, 21, 25, 32, 95, 96, 98, 102, 103

D

Dcc, 32, 90, 99, 100, 139
Ddass, 24, 26, 35, 89, 118, 139
délais d'attente, 121, 128
départemental, 26, 68, 91, 94
dépenses, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 20, 30, 33, 38, 43, 45, 64, 68, 71, 76, 82, 84, 88,
90, 98, 106, 107, 112, 128, 130
dépistage, 2, 7, 9, 12, 18, 21, 23, 24, 26-29, 32, 33, 35, 38-42, 47, 51, 54, 57, 58, 64,
76-94, 109, 112, 127
Dgs, 2, 9, 13, 15, 20, 23, 29, 30, 31, 32, 37, 38, 44, 45, 47, 51, 60, 62, 63, 68, 72, 73,
75, 77, 80, 84, 86, 89, 90, 91, 92, 93, 106, 107, 108, 122, 123, 130, 139
Dhos, 13, 23, 32, 37, 45, 47, 61, 68, 81, 95, 96, 97, 98, 108, 110, 113, 115, 117, 124,
139
disparités territoriales, 127
dispositif d'annonce, 108, 128
DMP, 90, 99, 100, 139
Dom, 78
données, 8, 9, 12, 14, 16, 21, 22, 24, 31, 34, 35, 37, 38, 39, 41, 43, 44, 47, 48, 54, 56,
57, 58, 60, 61, 62, 63, 70, 71, 72, 74, 78, 81, 84, 86, 90, 92, 93, 97, 100, 106, 107,
108, 109, 112, 113, 114, 122, 129, 130
données épidémiologiques, 34, 35, 48, 62, 63, 129
dosimétrie, 121
dossier communicant cancer, 16, 97, 98, 100, 121
douleur, 117
Drass, 24, 26, 35, 54, 72, 73, 89, 118, 139
Drees, 37, 42, 64, 74, 139
Dss, 7, 9, 38, 82

E

école, 76, 87
économies, 11, 109
éducation nationale, 11, 67, 76
emplois, 17, 22, 29, 40, 57, 99, 104, 109, 111, 113, 114, 117, 121, 128, 130
environnement, 24, 35, 70, 72, 73, 76, 82
Épinal, 87
Epp, 106, 139
Europe, 101, 125
européen, 46, 123
évaluation, 2, 8, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 20, 21, 27, 32, 34-37, 41, 44, 47, 48, 52, 54,
55, 56, 63, 67, 68, 70, 72, 76, 78, 89, 90, 91, 92, 97, 98, 103, 106, 115, 116, 117,
125, 129, 130, 139

F

financements, 7, 38, 52, 57, 86, 88, 96, 108, 119, 128
Fnclcc, 31, 59, 101, 104, 139
Fnpeis, 88, 139
Formation, 55, 115
Francim, 1, 42, 59, 139

G

Ghm, 11, 139
Gip de préfiguration, 15, 18
gouvernance, 13
Grsp, 32, 140

H

Has, 33, 37, 101, 112, 116, 118
Haut conseil de la santé publique, 2, 63, 76, 130
Hemoccult, 84
Hôpital 2007, 99, 110, 129

I

Igas, 11, 31, 45, 68, 98, 99, 100, 108, 120, 140
imagerie, 10, 109, 110, 121
impact, 1, 2, 8, 11, 12, 20, 25, 27, 32, 36, 44, 45, 47, 52, 54, 55, 57, 64, 67, 72, 76, 90,
93, 97, 98, 99, 104, 111, 112, 115, 128, 129, 130
INCa, 1, 2, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28,
29, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 51, 52, 53, 54,
55, 56, 57, 60, 61, 62, 63, 64, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 78, 81, 82, 84, 86,
87, 89, 90, 94, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109,
110, 111, 112, 113, 114, 116, 117, 118, 119, 120, 122, 123, 124, 125, 126, 128,
129, 130

indicateurs, 12, 34, 35, 37, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 52, 62, 64, 67, 68, 70, 72, 74, 80, 94, 106, 109, 112, 118, 123, 129
informatique, 16, 37, 61, 90
ingénierie, 47, 48, 127
Inpes, 33, 40, 68, 69, 75, 107, 108, 140
Inra, 75
Inserm, 19, 37, 59, 62, 74, 84, 122, 124, 126, 140
interministérielles, 8, 51, 129
Invs, 1, 13, 15, 33, 35, 41, 42, 57, 59, 60, 62, 63, 70, 71, 72, 75, 79, 80, 84, 90, 92, 140
IRM, 109, 111, 140
Irsn, 72, 140

L

LFSS, 140
Ligue nationale contre le cancer, 30, 31, 33, 89, 90, 106, 107, 108, 124
loi de financement de la sécurité sociale, 40

M

Mainh, 110, 140
maladies professionnelles, 71
médecins, 24, 71, 78, 82, 92, 97, 99, 100, 105, 111, 113, 115, 116, 117
médicaments, 11, 33, 37, 54, 68, 96, 109, 111, 112, 117, 121, 140
mélanome, 42, 87
MILC, 2, 9, 13, 14, 15, 16, 19, 24, 26, 27, 28, 32, 33, 37, 38, 41, 43, 44, 45, 47, 48, 52, 56, 71, 100, 106, 108, 116, 138
ministère, 8, 10, 11, 12, 15, 16, 19, 22, 23, 34, 37, 38, 41, 45, 54, 63, 64, 67, 70, 71, 73, 77, 84, 89, 90, 105, 111, 116, 122, 125
ministre, 7, 14, 15, 23, 27, 37, 40, 46, 51, 52, 62, 82, 89, 103, 108, 124
mortalité, 1, 12, 39, 47, 71, 74, 75, 76, 78, 81, 84, 86, 87, 92, 94, 106, 120, 129

N

NACRe, 75, 140
nutrition, 75

O

objectifs, 48, 129
Ofdt, 35, 66, 67, 68, 140
Omedit, 37, 112, 117, 140
Oms, 63, 140
oncogénétiques, 81
Ondam, 68, 81

P

pancréas, 103
parcours de soins, 93, 99, 130
performance, 34
Phrc, 32, 140
pilotage, 2, 5, 11, 17, 23, 26, 28, 31, 32, 34, 44, 46, 52, 75, 90, 92, 129
Pnlc, 51, 75, 77, 87, 95, 96, 100
Pnns, 75
PPS, 140
PRC, 140
présidence de la République, 7, 28, 51, 129
président de la République, 7, 19, 46, 51, 108
prévention, 35, 77, 95
productivité, 11, 93
professionnels de santé, 18, 27, 63, 92, 94, 100, 101, 120, 127, 128, 130
programme personnalisé de soins, 98, 99, 128
prostate, 87
Prsp, 24, 140

R

radiologues, 78, 80, 91, 93
radiophysiciens, 111, 113, 115, 116, 121
radiothérapeutes, 114
radiothérapie, 11, 53, 61, 87, 95, 103, 104, 105, 109, 110, 111, 114, 116, 121, 128
radon, 41, 72
rapport public, 10, 15, 34, 48, 67, 73, 100, 124
rapport public annuel 2007, 74, 76
Rbu, 112, 140
Rcp, 61, 98, 99, 100, 140
recherche, 1, 2, 7, 8, 11, 12, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 24, 28, 32, 37, 44, 46, 47, 51, 54, 55, 57, 60, 63, 64, 71, 75, 77, 90, 117, 119, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 130, 139, 140
recommandations, 2, 29, 34, 45, 63, 76, 78, 80, 86, 94, 95, 98, 101, 120, 129, 140
référentiels, 18, 33, 37, 84, 95, 97, 98, 99, 101, 102, 112, 121
régional, 10, 13, 24, 26, 37, 70, 72, 97, 98, 101, 106, 138, 140
registres, 2, 33, 34, 37, 42, 43, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 70, 106
ressources humaines, 2, 109, 111, 113, 129
réunion de concertation pluridisciplinaire, 97, 128
Rrc, 96, 97, 140

S

sécurité sociale, 25, 40, 67, 95, 97, 140

Sénat, 27

Sido, 90

SOR, 101, 140

Sros, 25, 98, 103, 140

Stic, 32, 140

suivi, 2, 8, 11, 13, 14, 18, 24, 26, 29, 30, 31, 32, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 42, 44, 45, 48,
52, 56, 66, 67, 68, 70, 73, 80, 86, 90, 92, 96, 99, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 116,
117, 119, 120, 121, 127, 128, 129, 130, 138

système de santé, 32, 47

T

T2A, 7, 25, 54, 99, 112, 140

tabac, 7, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 74, 75

Tabagisme, 35

tableaux de bord, 34, 37, 44, 54, 92, 97, 123, 129

Tchernobyl, 62

téléphonie sociale, 106, 121

téléphonique, 108

téléservices, 121

TEP, 10, 109, 111, 140

Toulouse, 122

tumorothèques, 32, 118

U

Urcam, 25, 32, 35, 97, 140

utérus, 35, 42, 77, 85

**RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE**

J'ai l'honneur de vous confirmer que le contenu d'ensemble du rapport public thématique de la Cour des comptes sur " La mise en œuvre du plan cancer " n'appelle pas d'objections de ma part.

Sur les principaux points abordés, je souhaite apporter les précisions suivantes :

Chapitre II – La bilan du plan cancer

III – L'action sur les facteurs de risques

*** Page 67 :** *il est impossible d'évaluer l'impact net du plan cancer 2003-2007 sur la prévalence du tabagisme et de ses méfaits sanitaires.*

Différentes enquêtes convergent pour démontrer un effet durable des mesures prises en 2003 et 2004 sur le tabac chez les plus jeunes (Baromètre Santé 2005/2000, Baromètre tabac INPES 2006/2003, ESCAPAD 2005/2003, notamment) et sur les femmes. En revanche, pour les 18-24 ans (INPES 2003/2006), les gains des mesures adoptées en 2003 n'ont pas été durables.

*** Page 75 :** *exécution partielle des mesures de lutte contre l'alcool.*

La consommation d'alcool a diminué de plus de 10% en 2006. Ce résultat est supérieur en moyenne au rythme annuel de ces dernières années. Il peut notamment être attribué aux mesures de sécurité routière en matière d'alcool mises en œuvre depuis 2003.

De plus, la lutte contre l'alcool a fait l'objet d'un large débat public organisé autour des états généraux de l'alcool depuis 2004. Ce travail a permis d'élaborer des propositions de mesures de lutte contre l'alcool notamment en limitant l'offre à la consommation d'alcool des jeunes.

*** Pages 78 et 79 :** *l'objectif de 80% de participation des femmes de la population cible au dépistage organisé (50 à 74 ans) du cancer du sein n'est pas atteint. Il était de 50,7% en 2007.*

L'augmentation du taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein a été de 5% entre 2004 et 2005, a baissé à 4,5% entre 2005 et 2006, puis a chuté à 1,7% entre 2006 et 2007. Il faut s'interroger sur ce ralentissement.

Plusieurs études (INVS, Roche) ont montré que les femmes qui effectuent des mammographies individuelles, hors du cadre organisé, ont un niveau socioéconomique plus élevé, un meilleur suivi médical, notamment gynécologique, et des pratiques de dépistage fréquentes. Ces femmes considèrent que le dépistage organisé ne les concerne pas. Ceci est particulièrement observé dans les départements urbains.

Afin de supprimer le différentiel supposé de qualité, j'ai demandé l'introduction, au début de l'année 2008, de la technologie numérique dans le programme du dépistage organisé du cancer du sein.

On pourrait réduire encore ce différentiel en proposant la suppression du remboursement des mammographies de dépistage réalisés pour la population cible des femmes de 50 à 74 ans dans le cadre d'une demande individuelle. A cette fin, le ministère de la santé a saisi la Haute autorité de santé pour étudier la faisabilité de cette mesure.

** Page 102 : établir des critères d'agrément pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.*

Le ministère chargé de la santé a participé à la définition des référentiels et des critères d'agrément qui sont de la compétence de l'INCa. Les demandes du ministère, notamment sur le suivi de l'impact de ces critères, ont été prises en compte.

V – Les soins : vers d'amples réorganisations

** Page 121 : réexaminer le niveau des seuils d'activité relatifs à l'agrément de délivrance des soins cancérologiques*

Bien que ces seuils aient été fixés à un niveau relativement faible, ils vont néanmoins amener à une première "vague" de restructurations et de regroupements d'activité, à l'occasion du premier volet des SROS qui seront publiés à l'automne et lors de la procédure d'autorisation des établissements intéressés en 2009. Comme cela a été largement souligné lors de la séance du conseil d'administration de l'INCa qui a examiné ces critères, il s'agit là d'une première étape novatrice dans le champ de la santé et qui a vocation à se poursuivre.

**RÉPONSE DU MINISTRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS
SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ**

**Actions du ministère chargé du Travail dans le domaine
de la prévention des cancers professionnels**

I – Evolutions de la réglementation

• Extension du champ d'application du décret CMR « aux travaux exposant au formaldéhyde »

Compte tenu de l'information diffusée par le CIRC, en juin 2004, selon laquelle le formaldéhyde doit désormais être considéré comme « cancérogène pour l'homme », le ministère du Travail a, par arrêté du 13 juillet 2006, ajouté à la liste des substances, préparations et procédés cancérogènes fixée par l'arrêté du 5 janvier 1993, « les travaux exposant au formaldéhyde ». Ainsi depuis le 1^{er} janvier 2007, les règles renforcées relatives à la prévention des risques induits par les agents CMR de catégorie 1 ou 2 s'appliquent dès lors que des travailleurs seront exposés au formaldéhyde.

• Fixation de nouvelles VLEP

Les valeurs limites d'exposition professionnelle (VLEP) constituent aussi un outil important dans la prévention des risques chimiques. En matière de fixation des VLEP, le ministère du Travail, transpose des directives européennes, notamment celles fixant des listes de VLEP communautaires indicatives, mais il entend également aller au-delà de ces obligations, en fixant des VLEP contraignantes pour les substances les plus dangereuses (très toxiques, toxiques, CMR de catégorie 1, 2 ou 3, sensibilisants respiratoires ou pour lesquelles il existe un tableau de maladie professionnelle), sauf s'il n'existe pas de méthode validée pour les mesurer. Ainsi, les décrets des 9 février 2006 et 26 octobre 2007 ont fixé de nouvelles valeurs limites contraignantes pour 53 substances figurant dans les directives européennes et pour les fibres céramiques réfractaires.

L'organisation de l'expertise relative aux VLEP a été confiée à la nouvelle agence compétente en santé au travail, l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (AFSSET), afin de marquer encore plus nettement la séparation entre l'évaluation du risque et sa gestion, dans la logique du plan santé au travail. Un programme de travail, prioritaire permettant d'actualiser et de rendre réglementaires progressivement les VLEP établies par circulaire, a été fixé en 2007 et la priorité a été donnée aux substances CMR exposant le plus de travailleurs.

- Arrêt temporaire d'activité

Le décret du 26 septembre 2007 renforce les pouvoirs de l'inspection du travail en matière de contrôle du risque CMR en lui donnant la possibilité de prononcer un arrêt temporaire d'activité afin de mettre fin à une situation dangereuse en cas de risque chimique. Ce dispositif de sanction administrative a été introduit à l'article L. 231-12 (II) du code du travail, par l'article 188 de la loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

- Contrôle du risque chimique

Un projet de décret relatif au contrôle du risque chimique est en cours d'élaboration. Il permet d'élargir le champ d'application des contrôles techniques des VLEP. Des contrôles techniques par un organisme indépendant extérieur à l'entreprise pourront être effectués pour tous les agents chimiques faisant l'objet d'une VLEP réglementaire alors qu'actuellement le dispositif d'agrément est de fait limité à quelques agents chimiques. Un encadrement renforcé des conditions de réalisation des contrôles est aussi prévu afin de garantir leur fiabilité. Les données d'exposition seront recueillies auprès des laboratoires en vue de leur étude et exploitation par l'INRS (base de données SCOLA). Ces mesures permettront une meilleure évaluation de l'exposition des travailleurs au risque chimique et la mise en place de politiques de prévention adaptées.

II – Application de la réglementation

La réglementation relative à la prévention du risque chimique et CMR constitue un arsenal juridique complet et efficace sous réserve d'adapter la réglementation aux nouvelles connaissances scientifiques et techniques et de rester vigilant quant à l'effectivité de son application. La responsabilité première en revient aux entreprises, mais les services de l'inspection de travail ont également un rôle majeur à jouer dans le cadre de leurs missions de contrôle et d'information.

- Actions en direction des services déconcentrés

Conformément à l'objectif de renforcement de l'effectivité du contrôle et de l'application du droit affirmé, notamment, par le plan santé du travail (PST 2005-2009), il est apparu indispensable de fournir, à l'ensemble des services déconcentrés, des éléments d'explication du droit, de nature à leur faciliter la compréhension de la réglementation applicable, de les mettre en capacité d'en promouvoir la mise en œuvre effective, et de les soutenir dans leurs missions d'information et de contrôle.

C'est l'objet de la circulaire DRT n° 13 du 24 mai 2006 relative à l'emballage et l'étiquetage des substances et des préparations dangereuses, ainsi qu'à la fiche de données de sécurité (FDS) et de la circulation DRT n° 12 du 24 mai 2006 relative aux règles générales de prévention du risque chimique et aux règles particulières à prendre contre les risques d'exposition aux agents cancérigènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction.

Elles ont été élaborées en liaison avec un groupe de travail constitué de représentants d'acteurs de terrain, inspecteurs du travail, ingénieurs de prévention, médecins – inspecteurs du travail et de la main d'œuvre, ingénieurs des CRAM, ingénieurs de l'Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles (INRS).

Des journées d'échanges entre les services déconcentrés et l'administration centrale sur la thématique du risque chimique et CMR sont organisées depuis 2007.

• *Campagnes de contrôle ciblées*

Les campagnes ciblées de contrôle sont aussi un outil efficace pour évaluer le respect de la réglementation relative à la santé et la sécurité au travail. C'est ce qui a conduit le ministère chargé du Travail à organiser, depuis plusieurs années, ce type d'opération et notamment en 2006, une campagne de contrôle sur l'utilisation de certains agents CMR de catégorie 1 ou 2, en liaison avec la CNAMTS et avec l'appui technique de l'INRS.

Cette campagne avait pour objectif d'évaluer le respect de la réglementation renforcée relative aux agents CMR de catégorie 1 ou 2 introduite par le décret n° 2001-97 du 1^{er} février 2001 et notamment la mise en œuvre du principe de substitution. Les résultats de cette campagne de contrôle indiquent que, pour un nombre important d'entreprises, le risque CMR est encore insuffisamment identifié et maîtrisé, en particulier dans les TPE-PME qui ont le plus besoin d'être informées et aidées pour appliquer efficacement la réglementation. Un important travail de pédagogie doit donc être poursuivi.

Une campagne nationale de contrôle de l'application de la réglementation CMR pour les activités exposant aux poussières de bois est actuellement en cours depuis le 1^{er} mars et se terminera le 31 mai prochain. Cette campagne est organisée conjointement par les ministères chargés du Travail et de l'Agriculture et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. L'INRS et l'OPPBT y apportent leur soutien technique. Cette campagne 2008 poursuit les objectifs généraux de toutes les campagnes de contrôles ciblés, soit :

- l'amélioration de la prévention et de l'effectivité du droit ;*
- la sensibilisation des entreprises et des secteurs professionnels concernés ;*
- les remontées d'informations permettant la promotion des bonnes pratiques et enrichissant la réflexion sur les évolutions réglementaires et normatives.*

Les secteurs d'activité ciblés sont la 1^{ère} transformation du bois (scieries) et en ce qui concerne la 2^{ème} transformation du bois, le secteur BTP (ateliers) et celui de l'industrie du bois.

• Actions de sensibilisation à destination des acteurs de la prévention en entreprise.

Une brochure de sensibilisation sur l'obligation de substitutions, réalisée par l'INRS dans le cadre du PST, a été diffusée au second trimestre 2007 par l'intermédiaire des CRAM. Cette information est également relayée par les agents de contrôle de l'inspection du travail. Par ailleurs, dans le cadre des actions du PST, le ministère chargé du Travail a saisi l'AFSSET afin qu'elle effectue une étude de la substitution des agents chimiques cancérigènes, mutagènes ou toxique pour la reproduction (CMR) de catégorie 1, 2. Cette étude a pour principal objectif d'améliorer la démarche de substitution en valorisant les bonnes pratiques. En outre, un site internet dédié à la substitution a été créé. Il présentera bientôt une base de données, contenant l'ensemble des résultats recueillis au cours de cette étude, qui seront ainsi accessibles à tous les industriels et acteurs de la prévention. Cette base de données pourra s'enrichir puisque chaque utilisateur pourra faire partager son expérience sur le site.

Mais cet effort de la puissance publique doit s'accompagner d'une mobilisation plus large. La conférence tripartite sur l'amélioration des conditions de travail du 4 octobre dernier montre qu'il existe de nombreux outils pour améliorer la prévention du risque cancérigène mais ils sont mal connus, dispersés et parfois complexes à mobiliser. La conférence a donc engagé un processus pour simplifier ces outils, mutualiser les expériences et regrouper les structures administratives et les organismes de prévention.

• Signature de conventions CMR avec des fédérations professionnelles

Le 21 avril dernier, ont été signées des conventions sectorielles d'objectifs entre le ministère chargé du Travail, la CNAMTS et certaines organisations professionnelles représentatives d'activités particulièrement concernées par le risque CMR (métiers de la métallurgie, industrie chimique, industrie des peintures, encres, couleurs, colles et adhésifs), avec le support technique de l'INRS. Ces conventions fixent des objectifs en matière de prévention du risque CMR, portant en particulier sur la réalisation de l'évaluation des risques et la substitution ; elles ont aussi pour objectif d'améliorer la protection des salariés des sous-traitants de ces industries.

**RÉPONSE DE LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE**

Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche partage pleinement la préoccupation de la Cour des comptes sur la nécessité d'une rationalisation de la recherche biomédicale en France et d'une coordination entre l'INSERM et les différentes agences.

Dans cet esprit, la direction de la stratégie élabore en ce moment, dans le cadre d'un groupe de concertation avec les principaux acteurs du domaine, un document de référence national dans le secteur de la recherche biomédicale qui devrait être disponible d'ici la fin du premier semestre 2008. Dans le cadre des orientations définies par la lettre de mission du Président de la République à la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ont demandé au nouveau Directeur général de l'INSERM, André SYROTA, de proposer un schéma d'organisation répondant à l'objectif de faire de l'INSERM l'acteur institutionnel de la coordination de la recherche biomédicale.

Ce schéma d'organisation, reposant notamment sur la création d'instituts thématiques, a été proposé par le directeur général et adopté par le Conseil d'administration du 27 mars 2008. Ces instituts thématiques ont une double fonction de gestion et d'animation scientifique interne et de concertation programmatique avec les autres partenaires de la recherche médicale. Un institut « Cancer » figure parmi ces huit instituts ; il associera les différents acteurs intervenant dans ce domaine. Le responsable de cet institut sera le Directeur général adjoint chargé de la recherche de l'INCA, ce qui assurera une articulation totale entre l'INSERM et l'INCA.

Ces évolutions importantes dans le positionnement de l'INSERM se traduiront dans le plan stratégique de l'institut puis dans le contrat qui sera signé d'ici la fin de l'année 2008 entre l'Etat et l'INSERM. Une coordination effective de la recherche biomédicale pourra être ainsi mise en œuvre, sans bouleversements institutionnels.

RÉPONSE DU MINISTRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA FONCTION PUBLIQUE

Le ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique juge particulièrement utile le bilan d'ensemble du « plan cancer » auquel la Cour des comptes s'est livrée. Il note que la Cour estime que des progrès ont été accomplis dans de très nombreux domaines « notamment pour la prévention du tabagisme, les dépistages et la coordination des soins ». Les décisions prises au cours des dernières années en matière de lutte contre le tabagisme ont été particulièrement importantes et leur effet sera sans doute massif dans la durée. Par ailleurs, la Cour souligne que l'État a parfaitement respecté ses engagements au plan financier ; l'État a ainsi apporté sur son budget propre en 4 ans (2004-2007) 130 M€ supplémentaires à la lutte contre le cancer (sur les missions santé publique et recherche) et les autres acteurs publics, notamment les caisses d'assurance maladie, ont fortement renforcé en parallèle leurs interventions pour la lutte contre le cancer.

Le ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique est particulièrement soucieux que l'argent public et privé mobilisé pour la lutte contre le terrible fléau qu'est le cancer, soit utilisé de la façon la plus efficace possible. Mon administration a ainsi toujours plaidé pour que les moyens publics consacrés à cette politique fassent l'objet d'une vision globale et coordonnée prenant en compte les moyens de l'État (de santé publique et de recherche notamment) et ceux des organismes d'assurance maladie, fortement impliqués dans la prévention et compétents, bien sûr, pour la prise en charge des soins.

Je souhaite apporter trois commentaires au projet que vous avez bien voulu m'adresser :

- 1) La Cour a raison d'insister sur l'importance **du suivi et de la mesure de la performance** concernant les moyens élevés consacrés aux politiques de santé publique et de souhaiter des améliorations dans leur suivi. À travers l'exemple du plan cancer, c'est plus largement la question du mode de pilotage et de gestion des « plans de santé publique » qui est abordée. La définition précise d'indicateurs, la justification ex ante des chiffrages et la mise en place d'un véritable dispositif de suivi constituent des impératifs du point de vue de la performance publique.*

Depuis la mise en œuvre de la LOLF en 2006, la direction du Budget a, lors de ses discussions avec le ministère de la Santé des projets annuels de performance (PAP), constamment plaidé pour que les indicateurs permettent de donner au Parlement une vision aussi large que possible de l'efficacité et du coût de revient des actions de lutte contre le cancer financées par l'État. Des progrès restent à accomplir dans ce domaine, mais il faut noter que tous les indicateurs du PAP associé au PLF 2008 en ce qui concerne la politique de dépistage des cancers font l'objet d'une cible chiffrée.

De son côté, la direction de la sécurité sociale s'est efforcée, dans le cadre de l'annexe VII à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, de donner des éclairages sur le financement par l'assurance maladie des plans de santé publique (cf. page 63 sur les mesures « soins et innovations du plan cancer »). Cette logique doit être approfondie en synergie avec le PLF ;

- 2) *La Cour rappelle les difficultés de mise en place et de positionnement de l'Institut national du Cancer (INCa) au démarrage de cette institution. Bien que mes services n'aient pas été directement associés à la gestion de l'INCa et n'aient pas disposé d'un siège d'administrateur de cette agence, je tiens à souligner le rôle actif de conseil de proximité joué par le Contrôleur financier près l'Institut et l'utilité avérée de la mission d'audit budgétaire et comptable qui a été diligentée par le Contrôleur général économique et financier en 2005. Cet audit a conduit à des mesures internes de réorganisation et à une évolution de la gouvernance de l'agence. Mon ministère souhaite que l'INCa trouve une place adaptée dans le paysage institutionnel en ajustant, en tant que de besoin, son rôle et ses complémentarités vis-à-vis des autres agences. La Revue générale des politiques publiques (RGPP) en cours aidera le Gouvernement à adapter notre organisation sanitaire et administrative ;*
- 3) *Enfin, la Cour aborde les moyens de la direction générale de la santé (DGS) et les relations avec les agences sanitaires.*

Le constat établi par la Cour montre que, pour l'avenir, il paraît nécessaire de repositionner les administrations centrales sur les fonctions de pilotage stratégique, de coordination et de tutelle. Ceci doit notamment viser à éviter les situations de « concurrence » avec les opérateurs, qui sont préjudiciables à l'efficacité collective et, bien sûr, coûteuses. Le recentrage des administrations centrales du secteur sanitaire et social vers le pilotage stratégique devra s'inscrire dans le cadre de la mise en œuvre de la RGPP ; il conviendra également de s'interroger sur le positionnement entre elles des agences sanitaires, dont l'INCa.

**RÉPONSE DU PRÉSIDENT DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER
(INCa)**

CHAPITRE I - LE FINANCEMENT ET LA GOUVERNANCE DU PLAN

L'INCa n'a pas d'observation sur les constats faits par la Cour mais souhaite préciser qu'il fait siennes ses recommandations, notamment sur :

- la nécessité de préciser la mission d'évaluation confiée par la loi à l'INCa, en préconisant de le charger explicitement d'établir un bilan périodique des initiatives régionales en cancérologie, et en prenant en compte cette mission dans le cadre de l'évolution de l'organisation régionale de la santé. Cette même clarification devrait être opérée au niveau national afin de permettre à l'INCa d'exercer cette mission et de lever les obstacles à la transmission de données, sans préjudice des missions des organismes en charge du recueil et du traitement des données médico-administratives ou épidémiologiques. L'INCa est maintenant pleinement impliqué dans l'évaluation du plan cancer et contribue à ce titre à la mission d'évaluation du Plan confiée au Haut Conseil de la santé publique.*
- l'importance de l'installation d'une fonction d'audit financier interne et externe : l'INCa va bénéficier de l'appui d'un cabinet extérieur spécialisé, qui procèdera, au cours du deuxième semestre 2008, à l'audit de différents organismes auxquels l'Inca accorde des financements. Par ailleurs, le recrutement d'un auditeur interne est en cours. Enfin, l'INCa a recruté un contrôleur de gestion chargé d'élaborer et de suivre l'ensemble des procédures de contrôle de gestion.*

CHAPITRE II : LE BILAN DU PLAN CANCER

1. La connaissance des facteurs de risque : les registres

La Cour signale les évolutions positives concernant la couverture par les registres des cancers et le financement de ces structures. Toutefois, elle souligne les insuffisances qui persistent en termes d'exhaustivité des données épidémiologiques (notamment d'incidence). Compte tenu des coûts élevés et des délais du déploiement de nouveaux registres, l'orientation retenue a été celle de l'exploitation des données médico-administratives (du PMSI et des ALD) couplées aux données d'anatomo-cytopathologie. Ces dernières données devront par ailleurs être transmises pour renseigner le dossier communiquant de

cancérologie. L'INCa a coordonné les travaux d'élaboration de fiches standardisées et a contribué au financement du développement de progiciel d'extraction des données. L'opposabilité de la transmission des données indispensables à ce système – médicales ou médico-administratives – nécessite par ailleurs d'être attentivement examinée. L'observation objective et évolutive des cancers repose pour une large part sur la connaissance et la transmission des données anatomo-pathologiques en lien avec la profession.

2. L'action sur les facteurs de risque : « les carences de l'Etat face aux cancers professionnels et environnementaux »

Comme l'indique la Cour, de nombreux progrès restent à accomplir dans le champ de la prévention primaire des cancers, tant en termes de connaissance des facteurs de risque, de surveillance des expositions, que de stratégies de réduction des expositions aux risques. Cette amélioration des connaissances passe notamment par une amélioration du recueil des données épidémiologiques des cancers de façon large sur le territoire, en particulier des données anatomo-pathologiques qui signent la maladie, mais aussi par la mise en place de moyens de surveillance et de suivi des expositions au niveau individuel et environnemental, en particulier professionnel. Pour ce qui concerne les cancers professionnels, la Cour indique que l'INCa n'a pas alerté sur les délais de transposition de la directive 2000-39-CE relative aux valeurs limites indicatives d'exposition professionnelle (VLEIP). L'arrêté du 30 juin 2004, antérieur à la création de l'INCa, avait déjà établi une liste des VLEIP et les travaux de transposition étaient en cours. Bien que dès sa création l'INCa se soit soucié des risques de cancers professionnels, son positionnement par rapport aux multiples acteurs et responsables institutionnels dans le champ de la protection de la santé au travail reste à préciser au-delà de sa contribution au développement de l'expertise et de stimulation d'actions de recherche. Il paraît toutefois qu'en confiant à l'INCa une mission de coordination des actions de lutte contre le cancer, le législateur a clairement fait le choix de ne pas lui confier de mission de contrôle, que ce soit sur la production réglementaire ou sur la mise en œuvre des mesures.

3. Les dépistages

S'agissant du dépistage du cancer du sein, la Cour met en exergue des disparités en matière de participation au dépistage organisé, qu'elle assimile à des inégalités, donc de possibles pertes de chances pour les patientes. L'accès au dépistage est en fait maintenant assuré équitablement sur tout le territoire avec les mêmes conditions de qualité, sécurité et gratuité. Les disparités observées dans la participation relèvent de facteurs notamment socioculturels et économiques : les

principaux sont la poursuite d'un « dépistage non organisé » (et remboursé) et la persistance de véritables inégalités d'accès à la santé même gratuite dans des tranches de population en difficulté au niveau socio-économique.

On retrouve cette même remarque concernant un objectif qui ne serait pas atteint en termes d'accès équitable aux dépistages oncogénétiques. Le plan cancer a permis de doubler l'offre de dépistages des formes à haut risque génétique et toutes les régions disposent d'au moins une structure de consultation gratuite. Si des disparités sont constatées en termes d'activité, elles ne peuvent pas être assimilées à un problème d'équité de prise en charge des malades et de la réalisation de leurs tests génétiques, ceux-ci étant réalisés par les structures les plus actives pour les malades résidant dans d'autres zones géographiques.

S'agissant du dépistage du cancer colo rectal, l'INCa souhaite rappeler que la mesure du plan visait la mise en place d'expérimentations de dépistage organisé et leur évaluation au cours de la durée du plan. Cette mesure a été modifiée courant 2005 avec la décision de généraliser le dépistage avant la fin 2006, sans que soient analysées les expérimentations. La mise en œuvre de cette généralisation a partiellement bénéficié de l'expérience de la généralisation du dépistage du cancer du sein, puisqu'elle s'appuie sur les mêmes structures de gestion. Toutefois, elle s'est heurtée à des difficultés techniques d'un autre ordre, compte tenu de la logistique lourde de l'acheminement des tests et de leur lecture. Sans nier les difficultés liées aux problèmes de positionnements respectifs de l'INCa et de la DGS sur le dossier des dépistages organisés, difficultés levées courant 2006, les délais de mise en œuvre de la généralisation sont essentiellement à imputer aux difficultés rencontrées par les structures de gestion pour résoudre les problèmes de lecture des tests. A partir de septembre 2006, l'INCa s'est fortement impliqué, par la mise en place d'un groupe de suivi du dépistage, et est venu en appui des structures départementales pour les aider à résoudre les problèmes rencontrés de déploiement du dépistage dans les conditions du cahier des charges.

S'agissant des dépistages des mélanomes, il n'existe pas de consensus sur les stratégies à mettre en œuvre en population. Bien que cette thématique ait été inscrite dans l'appel d'offre de recherche en santé publique de l'INCa en septembre 2007, aucun projet n'a été déposé. Un travail est conduit par l'INCa avec les professionnels afin de mobiliser l'expertise sur ce sujet pour proposer des stratégies d'intervention.

4. Les soins

L'INCa s'associe au constat de la Cour sur l'importance des réalisations dont certaines, telles que la définition de critères autorisant la pratique des traitements du cancer dans les établissements de santé définis par l'INCa, amorcent « une évolution de l'organisation des soins qui pourrait s'avérer de grande ampleur ».

Ce dispositif va se déployer dans les trois ans. Il sera nécessaire de le suivre et de l'adapter pour garantir sa pleine réalisation. L'INCa s'engage à réexaminer le niveau des seuils d'activité relatifs à l'agrément de délivrance de soins cancérologiques que la Cour considère comme « faible », mais tient, avant de remettre en question le niveau requis, à ce que la première étape des seuils se concrétise dans les SROS de cancérologie et à suivre l'impact sur le fonctionnement des établissements de santé, déjà analysé comme considérable par la Cour. La Cour souligne la nécessité d'accréditer les chirurgiens et de quantifier « la régularité de leur activité » : cette mesure est certainement nécessaire mais ne sera opérationnelle qu'après une analyse d'impact réalisée par les établissements de santé et transmise à l'INCa, prévue dans le dispositif actuel. Loin de vouloir préserver un quelconque intérêt « corporatiste », la garantie de l'accès des patients à des établissements autorisés pour la chirurgie des cancers nous semble un préalable à la mise en œuvre de la mesure préconisée par la Cour.

Par ailleurs, l'INCa s'est donné les moyens pour mettre en œuvre la production des référentiels de bon usage des médicaments anticancéreux dans un cadre structuré et programmé avec l'AFSSAPS : la production de ces référentiels est en pleine expansion, de même que leur mise à jour afin de garantir leur application sur tout le territoire qu'il faudra désormais évaluer. L'INCa tient à souligner que la recommandation de la Cour concernant la formation, l'embauche et le financement de radiophysiciens est largement entamée pour atteindre l'objectif fixé par la ministre de la santé dans le cadre de la feuille de route nationale sur la radiothérapie pilotée par l'INCa.

5. L'organisation de la recherche

L'INCa partage l'analyse de la Cour sur les bénéfices acquis dans le cadre du Plan cancer par la mise en œuvre d'une action de programmation de la recherche thématique sur cette maladie. Les objectifs prévus dans le plan ont été remplis dans ce domaine. L'action de l'INCa a contribué à donner une meilleure visibilité et une meilleure intégration entre santé et recherche, qui étaient les objectifs prioritaires du plan. Après évaluation positive, l'action du Plan sur les cancéropôles a été renouvelée par l'INCa en 2007.

L'INCa assure le rôle d'agence de moyens dans le domaine de la recherche thématifiée sur le cancer, à travers un budget récurrent venant de l'Agence nationale de la recherche (ANR). Pour les projets de recherche fondamentale, l'INCa et l'ANR associent leurs programmes au travers d'appels à projets compétitifs communs.

Concernant l'Inserm, il n'y a pas de redondance des missions : l'INCa finance à parts presque égales les projets émanant de laboratoires ou de services relevant de l'Inserm, du CNRS ou des centres hospitaliers universitaires. Ces trois opérateurs de recherche soumettent leurs projets à l'évaluation compétitive sur programme des appels à projets de l'INCa. La coordination scientifique engagée par l'Inserm en coopération avec les autres organismes et l'INCa devrait renforcer la visibilité de l'ensemble de la recherche sur le cancer en France.

Il est exact que la mise en œuvre de la promotion de projets de niveau international a pris du retard. Cependant, il faut signaler l'aboutissement d'un projet de grande envergure piloté par l'INCa et associant le Centre National de Génotypage et le Centre International de Recherche sur le Cancer concernant les facteurs génétiques de prédisposition aux cancers du poumon (Nature, avril 2008), et l'engagement de l'INCa en 2008 dans un grand programme international (International Consortium of Genomics in Cancer) visant à caractériser 50 différents types tumoraux.

L'INCa assure depuis 2006 la fonction de programmation de la recherche contre le cancer qui fait participer les différents opérateurs de recherche ; l'Inserm (recherche en biologie et santé), le CNRS (recherche en biologie et technologie pour la santé), le CEA (génomique, radiations et technologies), l'INRA (nutrition). Il apparaît que la mission de coordination et de recherche en biologie et santé, confiée au directeur de l'Inserm et à laquelle participe très fortement l'INCa pour le domaine cancer, va dans le sens des recommandations de la Cour. En effet, l'INCa s'est clairement engagé pour favoriser, au sein de l'Inserm, la mise en œuvre d'une politique de recherche thématifiée sur le cancer, qui est d'ailleurs étendue à d'autres domaines de grandes pathologies. L'INCa assure le pilotage, l'évaluation et le financement de projets concernant les grands problèmes de santé publique que pose le cancer : l'articulation avec l'Inserm et ses propres évolutions sont maintenant opérationnelles, le directeur général adjoint chargé de la recherche de l'INCa étant responsable de l'institut thématique cancer de l'Inserm afin de favoriser la cohérence entre d'une part la gestion des projets et la programmation assurée par l'INCa et son Conseil scientifique, d'autre part la coordination et la structuration de la Recherche biomédicale en France assurée par l'Inserm.

**RÉPONSE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE DE
L'INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (INVS)**

L'extrait du rapport public thématique de la Cour des comptes sur « la mise en œuvre du plan cancer » relatif à l'InVS appelle de ma part les observations suivantes :

Chapitre I – le financement et le pilotage du plan

IV – Les indicateurs et tableaux de bord

Point A – Des indicateurs tardifs ou indisponibles

** Page 35 - Le rapport mentionne que les bilans présentant les données du plan cancer ont été « fréquemment hétérogènes, inégalement actualisés, et nombre de données épidémiologiques continuent à n'être connues qu'avec retard ». Il convient de rappeler que les données épidémiologiques de mortalité sont mises à disposition par le CépiDC (Unité Inserm), avec des délais qui ont été considérablement raccourcis mais qui restent actuellement supérieurs à un an. La mise en place progressive du certificat électronique de décès permettra d'améliorer les performances de ce système d'informations.*

Pour autant cette information n'inclut pas les données sur les facteurs de risques et d'exposition, ni sur l'anamnèse de la pathologie ; elle se limite donc à documenter une épidémiologie descriptive, sous l'angle de la létalité des maladies.

Concernant la surveillance de la morbidité, notamment celles des cancers, les systèmes d'information restent multiples et très morcelés. Le rapprochement d'informations, nominatives ou appariées entre elles, soulève des difficultés d'ordre juridique et technique qui nécessitent de nombreuses démarches et procédures pour en permettre l'accès. Cette situation explique pour partie les retards apportés pour rendre disponibles ces données.

Chapitre II – Le bilan du plan cancer

II – La connaissance des facteurs de risque

Point A – Les registres

** Page 58 - Encadré « Incidence, prévalence et statistiques diverses »*

Réponse : Les chiffres nationaux publiés par l'InVS sont calculés au service de biostatistiques des Hospices civils de Lyon, qui gère la base contenant les données de tous les registres, contractualise avec l'InVS pour ce travail et à la disposition duquel l'InVS a mis à disposition un ETP d'un ingénieur de recherche (suivi d'une recommandation du rapport précédent de la Cour).

** Page 60 - Selon la Cour : « L'InVS a pérennisé ces registres en les faisant gérer depuis 2000 par des entités de droit public. Mais celles-ci, aux statuts multiples, en ont souvent repris les salariés... sur contrats à durée déterminée. L'InVS ...souhaite y remédier en les intégrant dans ses effectifs permanents mais le plafonnement de ces derniers l'en empêche. Le plan n'a donc pas atteint son objectif de stabiliser leur cadre d'emploi ».*

Réponse : Le problème de la précarité des emplois des registres des cancers est une réelle difficulté ; la stabilisation d'un cadre d'emploi est un élément important pour développer une épidémiologie de qualité, en mobilisant des équipes professionnelles qui peuvent s'investir dans la durée. Cette préoccupation ne signifie pas pour autant que l'InVS poursuive l'objectif d'intégrer tous les salariés des registres dans ses effectifs permanents. La non atteinte de cet objectif n'est pas à imputer aux acteurs chargés de mettre en œuvre le plan cancer mais aux mesures générales, limitant les créations d'emplois dans le secteur de la fonction publique.

Point B – Les analyses épidémiologiques régionales

** Page 62 - Concernant la méconnaissance des facteurs de causalité :*

Réponse : Le fait qu'une cause spécifique soit trouvée pour un cancer sur deux laisse entendre que des facteurs de risque n'auraient pas été recherchés ou que des analyses épidémiologiques plus poussées, ou plus détaillées au niveau régional, permettraient de connaître les causes aujourd'hui encore ignorées. L'épidémiologie peut apporter des éléments de connaissance supplémentaire mais elle ne peut à elle seule résoudre tous les problèmes que pose l'étiologie des cancers. Cette discipline doit rester associée à d'autres travaux de recherche qui lui sont complémentaires (toxicologie, immunologie, biotoxicité cellulaire, génétique, recherches expérimentales...).

III – L'action sur les facteurs de risque Point B – Les carences de l'Etat face aux cancers professionnels et environnementaux

** Page 70 - Selon la Cour : « Il était prévu de systématiser la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail et de mieux connaître les cancers professionnels ... Mais le dispositif restait à l'étude en 2007 »*

Réponse : L'InVS travaille à la systématisation de la surveillance épidémiologique, telle que celle qui sera intégrée dans le suivi longitudinal de la cohorte Coset. La mise en place de cette cohorte est à un stade pilote avancé ; elle est dépendante de négociations et de la mise

en place des partenariats indispensables avec les trois régimes d'assurance maladie. Cette cohorte constitue aussi une réponse au souhait de l'INCa « de disposer d'une enquête longitudinale sur une cohorte appropriée » (p 20).

Il faut rappeler que l'InVS a mené depuis 1999 des travaux sur l'effectivité d'un suivi médical et épidémiologique post professionnel des retraités ayant été exposés à des nuisances cancérigènes avérées au cours de leur vie professionnelle (rapport ESPACES Avril 2001). Il a élaboré des recommandations qui ont été suivies d'effet, puisqu'un dispositif comparable a été mis en place au régime général de sécurité sociale par des partenaires (Cétaf-Inserm). L'InVS a également débuté en 2005, en collaboration avec le RSI, un dispositif permettant le suivi des artisans retraités ayant été exposés à l'amiante durant leur vie professionnelle. Ce dispositif, qui a débuté dans trois régions (Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes), a été étendu début 2008 à quatre nouvelles régions (Basse et haute Normandie, Picardie et Nord Pas de Calais). Un rapport a été rendu disponible sur internet en juin 2007 (<http://www.invs.sante.fr/surveillance/espri/ESPrI-RappInter-juin2007.pdf>).

Les différentes publications sont accessibles sur le dossier thématique internet : <http://www.invs.sante.fr/surveillance/espri/default.htm>

** Page 71 - Encadré « L'absence d'un système de surveillance des cancers professionnels » :*

Réponse : Le rapport met l'accent sur un des aspects de la surveillance épidémiologique, celui de la détection par les médecins d'une étiologie professionnelle pour les cas qu'ils prennent en charge, et sur l'analyse de la mortalité par profession et secteurs d'activité. Il convient cependant d'insister sur les éléments suivants :

- l'épidémiologie des cancers est une épidémiologie multifactorielle, où des facteurs d'exposition professionnelle s'associent à des risques liés à des modes de vie (alcool, tabac, nutrition, habitat...) et à des prédispositions individuelles (facteur génétique, risques familiaux...) ; c'est une épidémiologie à temps de latence long. L'analyse de l'augmentation d'un risque relatif demande donc de recueillir un nombre élevé d'informations sur des expositions tout au long de la vie.*
- l'analyse de la mortalité par profession et secteurs d'activité nécessite des données fiables sur ces items dans les certificats de décès, ce qui n'est pas le cas actuellement en France. Il a donc fallu trouver et évaluer d'autres sources; l'étude COSMOP utilisant l'échantillon démographique permanent (EDP) et le panel de déclaration annuelle des données sociales (DADS) a permis une première étude sur la mortalité par secteurs d'activité. Deux publications sur la mortalité*

différentielle par cause (dont les cancers) et par secteur d'activité ont déjà été produites et sont accessibles sur le site Internet de l'InVS :

(http://www.invs.sante.fr/publications/2006/rapport_cosmop/index.html) ; (<http://www.invs.sante.fr/publications/2005/cosmop/index.html>) ;

L'analyse par professions est bien avancée, avec le Panel DADS, les premiers résultats seront publiés fin 2008-début 2009.

- Différents programmes opérationnels ont été mis en place par le Département Santé Travail, tels que le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM), initié depuis 1998. Il a fait l'objet de plusieurs publications et un rapport de synthèse des cinq premières années du programme est disponible : (<http://www.invs.sante.fr/publications/2006/pnsm/index.html>) ainsi qu'une plaquette décrivant les risques par profession.
- (<http://www.invs.sante.fr/publications/2005/mesotheliome/index.html>) ;
- Une première étude sur les fractions attribuables permet de disposer d'estimations sur le nombre de cancers professionnels, pour les plus fréquents d'entre eux. (http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cancers_pro/index.html).

L'étude Matgéné permet notamment, par croisement avec le recensement ou un échantillon représentatif d'histoires professionnelles, d'obtenir des estimations du nombre de cancers attribuables à des expositions professionnelles spécifiques et d'estimer la fréquence des expositions en population générale.

Plusieurs matrices relatives à des nuisances cancérigènes sont en ligne dans le dossier thématique Matgéné :

(<http://www.invs.sante.fr/surveillance/matgene/carburants.htm>) ;

(<http://www.invs.sante.fr/surveillance/matgene/ciment.htm>) ;

(<http://www.invs.sante.fr/surveillance/matgene/cuir.htm>)

Il est également fait état de l'insuffisance de la « transmission et l'exploitation des données d'anatomopathologie », dans l'encadré. Cette difficulté ne concerne pas spécifiquement la surveillance des cancers professionnels (l'anatomopathologie n'apporte pas d'informations sur l'origine professionnelle ou non des cancers).

Dans la mise en place du système multisource, l'InVS a prévu une transmission automatisée de ces informations, mais ceci reste soumis à l'accord des professionnels. Actuellement certains anatomopathologistes cherchent à négocier des compensations financières, en contre partie de ce service. Ce problème mériterait d'être traité de façon générale, dans le cadre d'accords conventionnels ou de dispositions législatives.

* Page 72 - Selon la Cour : « L'InVS était chargé "d'explorer les déterminants environnementaux des cancers"..... ».

Réponse : Un autre travail de l'InVS a permis de mesurer l'exposition interne (dosages biologiques) de la population aux cancérigènes (dioxines, PCB, métaux lourds) émis par les incinérateurs et d'identifier les déterminants de l'exposition en 2005. Le seul fait de résider à proximité d'un incinérateur n'entraîne pas de surexposition, mais les populations consommatrices de produits provenant d'animaux (œufs, lait, viande) élevés sous le panache ont une surexposition aux dioxines et PCB, ce qui est en cohérence avec la littérature. Cette surexposition interne concerne essentiellement des populations vivant à proximité d'incinérateurs anciens et polluants parmi ceux étudiés. D'autres déterminants de l'exposition ont été confirmés (consommation de produits de la mer).

Enfin une étude a permis de prioriser les localisations cancéreuses à surveiller en lien avec l'environnement : les tumeurs cérébrales et les hémopathies viennent en tête. Ces résultats seront utilisés dans le cadre de l'extension du système multisources.

* Page 72 - Selon la Cour : « Par ailleurs, l'InVS n'a pu mener à bien une étude demandée par la DGS dans le cadre du programme national de surveillance du mésothéliome, en raison de l'impossibilité, fondée sur le droit de la propriété, d'accéder aux anciens sites non reconnus comme installations classées pour la protection de l'environnement. Bien que la DGS souligne l'importance de cet accès pour identifier les populations affectées par de nombreux sites pollués (par exemple par l'amiante) et ait engagé la réflexion juridique appropriée, cette difficulté demeure.

Réponse : La DGS a saisi l'InVS afin d'évaluer l'impact sanitaire de l'exposition actuelle des populations riveraines aux fibres d'amiante émises par les sites naturels d'affleurement de roche amiantifères. Un recensement des zones présentant une probabilité d'occurrence de minéraux amiantifères situées en France continentale a été réalisé, en partenariat avec le BRGM et le Lepi. Deux des 20 affleurements de roche amiantifères diagnostiqués ont fait l'objet d'actions de gestion menées conjointement avec la DGS et les autorités sanitaires locales afin de limiter la fréquentation de ces affleurements sur lesquels les activités humaines conduisent à des émissions importantes de fibres d'amiante.

**RÉPONSE DE L'ANCIENNE DÉLÉGUÉE A LA MISSION
INTERMINISTÉRIELLE POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER
(MILC)**

Comme le souligne la Cour, le Plan cancer fut novateur. Novateur dans sa conception, car pour la première fois, sous le pilotage du ministère de la santé et du ministère de la recherche, les acteurs, tous les acteurs parvenaient à dégager une vision partagée de ce qu'il fallait impérativement faire. Tous, oncologues, spécialistes d'organes, généralistes, représentants de patients, administratifs, scientifiques, représentants des fédérations professionnelles, associations, psychologues... ont encore à l'esprit ces échanges qui firent émerger des positions convergentes sur les actions prioritaires à engager créant ainsi des conditions exceptionnelles pour améliorer de façon significative la lutte contre le cancer et l'image sociale des malades. Tous convenaient aussi que l'engagement au plus haut niveau de l'Etat donnait à ce Plan une force incontestable dont le premier effet était déjà cet accord sur l'essentiel entre des acteurs dont les priorités avaient si longtemps divergées. Novateur, ce Plan l'était aussi dans son périmètre : la prévention, le dépistage, les traitements et notamment innovants, le parc d'équipements, l'accompagnement social, l'annonce de la maladie, le parcours personnalisé, la recherche. Le choix de la Cour de ne pas aborder la question de la recherche, et donc de ne pas analyser ce que recouvre le concept de Cancéropôles, fait donc fi de cette caractéristique importante du Plan cancer : la globalité de l'approche. Les cancéropôles, instruments originaux, orchestrant le continuum de la recherche fondamentale à la recherche clinique, responsabilisant les acteurs locaux méritent d'être analysés. Novateur aussi par la précision que ses objectifs et son cadencement exigeaient. Novateur enfin dans son mode de pilotage en deux temps : une mission d'impulsion, un Institut de pérennisation et d'ouverture vers les actions qui seraient à dessiner au vu des cinq années écoulées.

Ma mission était donc claire : assurer la mise en œuvre des actions du Plan Cancer et passer le relais en temps utile à l'Institut National du Cancer dont je devais en outre faciliter l'émergence. J'ai mis en place, sous la présidence du directeur de l'ARH de Bourgogne, un comité de préfiguration. Il comportait des représentants de tous les départements ministériels susceptibles d'exercer la tutelle du futur Institut, les fédérations professionnelles ainsi que les principales associations mais aussi des parlementaires et membres du Conseil économique et social. Ce comité avait pour mission de proposer un texte constitutif. Il s'est réuni de nombreuses fois et chaque réunion a fait l'objet d'un compte-rendu détaillé. Si le choix de mettre en place un GIP

de préfiguration a un peu bousculé le schéma, il avait pour objectif louable de raccourcir les délais et de permettre une montée en puissance plus rapide. Nul doute que les discussions du Comité ont été prises en compte et il est bien difficile a posteriori de savoir s'il eut été ou non plus pertinent d'éviter l'étape de préfiguration.

Pour la mission interministérielle, le Plan constituait une feuille de route précise dont chaque objectif nécessitait de mobiliser le plus souvent plusieurs acteurs, publics et privés, au niveau national comme au niveau local, dans une logique de projet. Pour ce faire j'ai choisi de constituer une équipe très resserrée à laquelle ont accepté de s'associer des personnes ayant participé à l'élaboration du Plan, une équipe venant d'horizons variés, une équipe dont certains membres ont poursuivi leur action au sein de l'Institut National du Cancer. Leur intégration dans le nouvel Institut (qui bénéficia aussi de la présence du rédacteur même du Plan au sein du cabinet) était de nature à faciliter le passage de relais.

La mission interministérielle a d'abord eu à résoudre une équation simple : rendre possible le jour même ce qui devait l'être au mieux dans 1, 3, 6 mois. Aiguillonner en permanence, débloquer les situations, imaginer les possibles, opérer les décloisonnements indispensables, faire que chacun se sente responsable de la progression de l'action, mettre en synergie et donner ainsi plus de force aux actions des milliers de personnes investies dans la lutte contre le cancer. Et pour ce faire, les 70 actions furent découpées en tâches précises (près de 250). J'ai demandé à ce que soient désignés des correspondants « Plan Cancer » dans les ARH ou dans les DRASS, selon les Régions, de telle sorte que la remontée d'information sur la mise en œuvre puisse se faire à un rythme permettant un suivi précis. Le tableau de bord fut ainsi mis à disposition de l'ensemble des correspondants cancer dans les ARH et a constitué l'instrument de pilotage de la mission interministérielle. J'ai créé un site « Plan cancer » donnant toutes les informations sur le déroulement du Plan. Les réunions régionales, présidées par les Préfets, furent aussi conçues pour dynamiser, entraîner, fédérer, apporter des informations précises et mettre en tension tous les intervenants qui purent inscrire et mettre en cohérence leurs actions dans la logique du Plan. La première série de réunions correspondait effectivement au lancement mais le second tour de France relevait bien d'un suivi. J'ai aussi organisé, pour toutes les actions qui le nécessitait, des réunions entre les directions des différents départements ministériels concernés pour analyser avec eux les difficultés de mise en œuvre et jouer le rôle d'aiguillon qui était le mien. Je m'étonne que la Cour puisse considérer que la mission n'était pas une « instance opérationnelle » et qu'elle n'ait pas assuré un suivi suffisant.

Créer une dynamique nécessitait de déployer les outils adaptés d'information et de communication. Chaque élément fut conçu pour renforcer l'action : du label Plan cancer, encore utilisé, à la charte graphique, des rapports d'activité conçus autant pour faire le point des avancées que pour valoriser certaines initiatives locales et en faciliter la reprise dans d'autres régions. La communication était information, instrument de pilotage et d'action.

La Cour semble s'étonner que le bilan annuel remis au Premier Ministre ait été considéré comme le mode adapté pour rendre compte à ce dernier du déroulement du Plan. J'ai veillé à ce que le rapport au Premier Ministre constitue un document utile à un maximum d'acteurs. Le rapport annuel a été remis à l'occasion d'événements dont la conception et l'organisation visaient en premier lieu à renforcer la dynamique de l'action.

Concernant l'appréciation par la mission des mesures nouvelles relatives au Plan cancer, la Cour estime « qu'en termes de prévisions budgétaires relatives au plan, les données collectées par la MILC furent démenties par la suite ». La mission n'avait évidemment pas la responsabilité de la gestion budgétaire du Plan mais elle s'est attachée (ce qui n'avait jamais été fait) à identifier les budgets consacrés à la lutte contre le cancer non seulement en mesures nouvelles (données DGS, DHOS) mais en moyens redéployés par certains établissements (InVS, INPES...). La difficulté à regrouper et valider de telles données était telle qu'une équipe de recherche de l'Ecole des mines a été mobilisée pour effectuer un travail visant à fournir, pour une région, des données consolidées. Je suis donc tout à fait consciente de l'imperfection des premières estimations nationales mais je considère que la référence aux données DGS, pour exactes qu'elles soient sur le plan comptable, ne reflètent en rien ce que visaient les tableaux récapitulatifs de la mission.

Concernant les budgets de fonctionnement de la mission et la gestion de la MILC, l'attention portée a été telle que la MILC n'a pas dépensé la totalité du budget qui lui était alloué. Quant aux écarts par rapport au code des marchés, faut-il rappeler que depuis 2001, le contexte réglementaire a connu trois réformes successives et qu'il demeure des secteurs : recherche, biologie, information, informatique, comme des démarches (expérimentation) qui continuent de poser problème lorsque l'objectif est d'optimiser les moyens.

Concernant plus généralement le mode opératoire, une mission interministérielle se doit de fonctionner sur un mode tendu. Je pense important de mentionner qu'en dépit des efforts faits par les services, le rattachement aux administrations centrales, en cours d'année, de missions interministérielles qui doivent être immédiatement

opérationnelles met en difficulté tant l'administration que les missions. Peut être faudrait-il en conclure qu'un dispositif commun propre aux missions interministérielles et à leur pas de temps devrait être mis en place. Il n'existe pas. J'ai donc veillé, après en avoir discuté avec le contrôleur financier du ministère de la santé, à utiliser tout le champ des possibles. Les manquements mentionnés par le rapporteur - au respect du code des marchés publics - ont concerné des situations rares, très particulières qui ont été clairement et rapidement régularisées.

Concernant l'évaluation, la création rapide de l'Institut sous forme de GIP de préfiguration explique pourquoi la mission n'a pas eu à focaliser son énergie sur le dispositif d'évaluation ou le lancement d'audit.

RÉPONSE DU PRÉSIDENT DE LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

La Ligue nationale contre le cancer constate que le rapport public thématique sur la mise en œuvre du plan cancer ne comporte pour ce qui la concerne aucune remarque nouvelle depuis le rapport de la Cour des comptes du 3 octobre 2007⁸⁵. Les réponses ne peuvent donc être différentes de celles qui ont déjà été apportées et qui figurent en annexe du document imprimé par la Cour, consultable par tout public sur son site Internet.

Certains points de non-conformité dans les procédures comptables sont inhérents à la nécessité d'aller vite imposée par le rythme du plan cancer et à la mise en œuvre difficile et progressive des nouvelles relations entre les services ministériels, l'INCa et les autres intervenants du plan cancer.

85) Le rapport de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi pour 2000 à 2005 des ressources collectées auprès du public par l'association « La Ligue nationale contre le Cancer » (octobre 2007), auquel est annexé la réponse du Président de la Ligue nationale contre le cancer du 3 octobre 2007, est consultable sur le site Internet de la juridiction [www.ccomptes.fr - rubrique « Publications » - page « Contrôles des organismes faisant appel à la générosité publique »].

Le rôle prééminent joué par La Ligue dans au moins quatre secteurs clé a été reconnu par les pouvoirs publics, les trois fédérations hospitalières, les leaders d'opinion et la population.

- généralisation du dépistage de masse du cancer du sein, une tâche difficile et lente à laquelle La Ligue a contribué. Le fait qu'avec la participation de La Ligue le taux d'adhésion ait atteint seulement 40 % est loin d'être dévalorisant. Quatre années plus tard, au prix de beaucoup d'efforts et d'engagements financiers, on se situe entre 50 et 60 %, assez proche du seuil reconnu efficace en terme de Santé publique.*
- rôle décisif dans les décrets et leur application contre le tabagisme passif grâce aux 350 000 signatures réunies par La Ligue pour une interdiction de fumer dans les lieux accueillant du public*
- mise au point de la consultation d'annonce grâce à la participation de plus de 10 000 malades ayant contribué aux Etats généraux entre 2000 et 2004. Aucune subvention publique n'a été demandée pour ces importantes manifestations afin de préserver l'indépendance de parole de La Ligue et des malades.*
- démarche d'autorisation qui constitue la plus grande avancée européenne pour assurer l'égalité d'accès de tous les citoyens à des soins de qualité. Ce rôle de La Ligue restera dans les grandes avancées de la cancérologie sociale.*

Les observations contenues dans le rapport de la Cour sont actuellement prises en compte pour répondre aux conclusions de la Cour en date du 3 octobre 2007 « sous cette réserve, l'emploi des fonds collectés auprès du public est déclaré conforme aux objectifs poursuivis par les appels à sa générosité ».

RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE DES HÔPITAUX DE PARIS

L'extrait du rapport public thématique de la Cour des comptes sur « la mise en œuvre du plan cancer » relatif à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris appelle de ma part les observations suivantes :

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris y est citée pour illustrer les délais qui peuvent courir entre la notification de crédits destinés au financement de programmes de soutien aux techniques innovantes coûteuses et la consommation de ces mêmes crédits.

Je souhaite vous apporter un éclairage complémentaire sur les raisons qui peuvent expliquer de tels décalages.

Tout d'abord, les délais d'instruction technico-réglementaire des études sont longs et peuvent occasionner un report de la date de début de mise en œuvre du projet. Parmi les principales formalités préalables au lancement de tels projets, on peut citer : les délais d'obtention de l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes (délais très variables : entre 1 et 6 mois), de l'autorisation de l'AFSSAPS (entre 1 et 2 mois) pour certaines des recherches portant sur des dispositifs médicaux (ou de la DGS pour d'autres types de recherches), les déclarations des collections biologiques, la rédaction de conventions avec des partenaires (ex industriels), la déclaration à la CNIL,... Il est à noter que les études STIC nécessitent pour la majorité une Promotion, exigeant les autres accords cités.

Ensuite, les faibles inclusions de patients dans les études, au démarrage de la recherche ralentissent et prolongent dans le temps les consommations de crédits directement liées à ces inclusions (crédits dédiés au fonctionnement).

Les délais sont potentiellement longs également pour le recrutement de personnels tels que les Techniciens de Recherche Clinique ou les Ingénieurs de Recherche pour des raisons tenant au manque de candidats disponibles pour ces missions qui sont par nature de courte durée (pour les crédits dédiés au recrutement). De plus ces procédures de recrutement ne peuvent être lancées qu'une fois les financements obtenus compte tenu du contrôle à priori par le Contrôleur Financier sur ce type de recrutement.

Enfin, l'attribution de ces crédits intervient le plus souvent en fin d'exercice budgétaire compte tenu de la procédure d'appel à projet qui précède ce type de financement. Ces crédits, notifiés à l'AP-HP en fin d'exercice, ne peuvent en général pas être notifiés aux hôpitaux avant la clôture de l'exercice et à fortiori être consommé sur l'exercice au cours duquel ils ont été obtenus.

L'AP-HP a mis en place une structure d'évaluation et de suivi des études STIC à la direction de la recherche clinique qui assure un suivi tant au plan médical (un pôle gestion et suivi des projets de recherches pour les inclusions i.e. accès des patients aux soins innovants) que financier (un pôle gestion pour les allocations/dépenses) qui permet de garantir le bon usage dans le temps des crédits notifiés.

**RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE
RÉGIONALE D'HOSPITALISATION D'ILE-DE-FRANCE**

L'extrait du rapport public thématique de la Cour sur « la mise en œuvre du plan cancer » relatif à l'ARH Ile- de-France, appelle de ma part les observations suivantes :

** Page 10 du rapport : point « C – Des écarts entre les crédits délégués et leur utilisation »*

Selon la Cour « Dans certains cas, les agences régionales d'hospitalisation ont-elles-mêmes organisé l'affectation de mesures nouvelles à d'autres finalités. Ainsi l'ARH Ile-de-France a-t-elle attribué 600 000 euros en 2006 à l'Institut Gustave Roussy pour simplement en réduire le déficit chronique et 667 240 euros pour le même motif à un centre n'exerçant aucune activité cancérologique quoiqu'en prévoyant de récupérer cette somme « après retour à une meilleure fortune ».

Réponse : Cette observation suscite plusieurs commentaires. Sur le premier point, il n'est pas douteux que les déficits de l'Institut Gustave Roussy sont récurrents : l'ARH contribue depuis plusieurs années à les limiter par une aide voisine chaque année de cinq millions d'euros, les 600 000 euros évoqués ont bien été affectés, à titre non reconductible, en 2006 à atténuer le déficit. Il n'est au demeurant pas illogique que les établissements pratiquant la cancérologie à titre exclusif, soient marginalement aidés par de tels crédits.

L'ARH a considéré cette année là que ce crédit n'était pas détourné dans l'esprit des recommandations du plan cancer, s'agissant du plus grand centre français qui joue un rôle de recours national.

Quant au second versement également à titre non reconductible, il l'a été à un établissement qui assure une activité de cancérologie, et l'une des principales en Seine-Saint-Denis puisqu'il s'agit du centre hospitalier le Raincy-Montfermeil.

Liste des rapports publiés par la Cour des comptes depuis le 1^{er} janvier 2006

- * **Rapport public annuel (février 2008)**
- * **Rapport public annuel (février 2007)**
- * **Rapport public annuel (février 2006)**

- * **Rapports sur l'exécution des lois de finances pour l'année 2007 :**
 - Résultats et gestion budgétaire de l'Etat – Exercice 2007 (mai 2008)
 - La certification des comptes de l'Etat – Exercice 2007 (mai 2008)
- * **Rapports sur l'exécution des lois de finances pour l'année 2006 :**
 - Résultats et gestion budgétaire de l'Etat – Exercice 2006 (mai 2007)
 - La certification des comptes de l'Etat – Exercice 2006 (mai 2007)
 - Rapport sur la situation et les perspectives des finances publiques (juin 2007)
- * **Rapports sur l'exécution des lois de finances pour l'année 2005 :**
 - Résultats et gestion budgétaire de l'Etat – Exercice 2005 (mai 2006)
 - Les comptes de l'Etat – Exercice 2005 (mai 2006)
 - Rapport sur la situation et les perspectives des finances publiques – préliminaire au débat d'orientation budgétaire (juin 2006)

- * **Rapport de certification des comptes du régime général de sécurité sociale - exercice 2006 (juin 2007)**
- * **Rapport sur l'application de la loi de financement de la sécurité sociale (septembre 2006)**

Rapports publics thématiques :

- Les grands chantiers culturels (décembre 2007)
- Les aides des collectivités territoriales au développement économique (novembre 2007)
- Les institutions sociales du personnel des industries électriques et gazières (avril 2007)
- La gestion de la recherche publique en sciences du vivant (mars 2007)
- Les personnes sans domicile (mars 2007)
- L'aide française aux victimes du tsunami du 26 décembre 2004 (décembre 2006)
- La carte universitaire d'Île-de-France : une recomposition nécessaire (décembre 2006)
- Les ports français face aux mutations du transport maritime : l'urgence de l'action (juillet 2006)
- Les personnels des établissements publics de santé (avril 2006)
- L'évolution de l'assurance chômage : de l'indemnisation à l'aide au retour à l'emploi (mars 2006)
- Garde et réinsertion - la gestion des prisons (janvier 2006)

*** Contrôle des organismes faisant appel à la générosité publique**

- La ligue nationale contre le cancer (octobre 2007)
- La qualité de l'information financière communiquée aux donateurs par les organismes faisant appel à la générosité publique (octobre 2007)
- Fondation « Aide à Toute détresse » - ATD Quart Monde (mars 2007)
- Association « Le Secours Catholique » (mars 2007)
- Association « France Alzheimer et maladies apparentées » (juin 2006)
- Fondation « Abbé Pierre pour le logement des défavorisés » (juin 2006)