

ARS PACA

Feuille de route régionale PACA de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers

2022 / 2025

Sommaire

1 : INTRODUCTION	6
2 : SYNTHESE DE LA FEUILLE DE ROUTE	8
3 : CONTEXTE	18
3.1. ETAT DES LIEUX DES BESOINS	19
3.1.1. Données de santé et déterminants sociaux de la région	19
3.1.2. Données épidémiologiques du cancer dans la région	22
3.1.3. Données relatives aux facteurs de risques dans la région	29
3.2. ETAT DES LIEUX DES RESSOURCES	30
3.2.1. Panorama des acteurs de la cancérologie en région	30
1- Le Dispositif Spécifique Régional de Cancérologie OncoPaca Corse	30
2- Les établissements autorisés au traitement du cancer	31
3- Démographie médicale des spécialistes en région PACA	31
4- L'offre en soins palliatifs en région PACA	35
3.2.2. Données sur la prévention et le dépistage en région	36
1- Le dépistage organisé du cancer du sein	36
2- Le dépistage organisé du cancer colo-rectal	37
3- Le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus	37
4- La vaccination contre les papillomavirus	39
3.2.3. Données sur l'offre de soins et les prises en charge en région	40
1- Données de chirurgie carcinologique et impact du COVID 19	40
2- Données de chimiothérapie et impact du COVID 19	42
3- Données de radiothérapie et impact du COVID 19	43
4 : ENJEUX	45
4.1. BILAN DU PROJET REGIONAL DE SANTE PACA 2018-2023	46
4.1.1. Les objectifs du PRS Cancer 2018-2025	46
4.1.2. Bilan du PRS Cancer 2018-2025	47
4.2. FORCES ET FAIBLESSES EN REGION PACA	49
4.2.1. Forces	49
4.2.2. Faiblesses et menaces	50
4.2.3. Opportunités	52
4.3. PRIORITES D'ACTION DANS LA REGION	53
5 : OBJECTIFS	54

6 : DECLINAISON DES ACTIONS 56

6.1. METHODOLOGIE D'ELABORATION DE LA FEUILLE DE ROUTE REGIONALE PACA 2022-2025	57
6.2. GRANDES ORIENTATIONS DE LA FEUILLE DE ROUTE	59
6.3. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 1- AMELIORER LA PREVENTION	61
6.3.1. Actions en lien avec la prévention et le dépistage	61
6.3.2. Actions en lien avec cancers, environnement et professions	65
6.4. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 2- LIMITER LES SEQUELLES ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE	67
6.4.1. Sécuriser les parcours hors les murs (de l'hôpital)	67
6.4.2. Renforcer les soins de support et la lutte contre les séquelles	70
6.5. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 3- CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC	72
6.5.1. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : des filières fluides et de qualité	72
1- Focus sur la filière hémopathies malignes	73
2- Focus sur la filière cancers du poumon	75
3- Focus sur la filière cancers de l'ovaire	78
4- Focus sur le parcours onco-dermatologique	79
5- Promouvoir l'expérience patient en oncologie	82
6.5.2. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge	83
6.5.3. Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies au pronostic défavorable	85
6.5.4. S'appuyer sur les transformations à venir	87
1- La réforme des autorisations	87
2- Le futur référentiel des 3C	87
3- La mise en place du parcours numérique en cancérologie	87
6.6. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 4- DES PROGRES POUR TOUS	90
6.6.1. Les publics les plus fragiles	90
6.6.2. Territoires isolés	93
6.6.3. Gestion de crise	94

7 : DETAIL DES ACTIONS PROPOSEES 95

7.1. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 1- AMELIORER LA PREVENTION	96
7.1.1. Actions en lien avec la prévention	96
1-Tabac	97
2-Alcool	98
7.1.2. Actions en lien avec le dépistage	101
7.1.3. Actions en lien avec Cancers, professions et environnement	103
1- Pérennisation du dispositif de surveillance des cancers des Bouches-Du-Rhône	103
2- Désignation par appel à candidature du futur centre régional de pathologies professionnelles et environnementales (CRPPE)	106
3- Actions de formations et information pour la reconnaissance des cancers professionnels et le maintien dans l'emploi des patients touchés par un cancer	108
7.2. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 2- LIMITER LES SEQUELLES ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE	119
7.2.1. Sécuriser les parcours hors les murs de l'hôpital	119
1- Coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale	119
2- Chimiothérapie en HAD	124
7.2.2. Renforcer les soins de support et lutter contre les séquelles	127
7.2.3. Pérenniser les actions en faveur de l'éducation thérapeutique	132

7.3. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 3- CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC	133
7.3.1. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours	133
1- Des filières fluides et de qualité	133
Action III.2.3- Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer	133
Action III.3.3- Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients	133
2- Favoriser l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge	134
2.2.1. La génétique moléculaire	134
2.2.2. L'accès à l'IRM	137
7.3.2. Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies incurables	138
7.4. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 4- DES PROGRES POUR TOUS	140
7.4.1. Actions dans la thématique « cancers de l'enfant et de l'adolescent » Suivi à long terme des adolescents et jeunes enfants	140
1- Données en région PACA	140
2- Action IV.2.4 - Structurer et consolider une offre de soins d'excellence	141
3- Action IV.2.9 - Proposer une offre de soins de support adaptée	141
4- Action IV.2.11 - Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et AJA	142
7.4.2. Le parcours des personnes âgées	145
7.4.3. Le parcours des personnes handicapées	147
7.4.4. Les territoires isolés	150
7.4.5. Gestion de crise	151
Action IV.7.3 Assurer la poursuite des dépistages des cancers	151
Action IV.7.4 Garantir l'accès à un diagnostic rapide	151
Action IV.7.6 Garantir l'accès aux thérapeutiques pertinentes dans des délais adaptés	151

8 : CONCLUSION

152

9 : ANNEXES

154

Annexe 1 : Différence entre l'incidence (2007-2016) des départements de la région et le niveau de la France métropolitaine selon le département, par localisation cancéreuse et par sexe	155
Annexe 2 : Différence entre la mortalité (2007-2014) des départements de la région et le niveau de la France métropolitaine selon le département, par localisation cancéreuse et par sexe.	157
Annexe 3 : Bilan du PRS Cancer 2018-2025	159
1 - Objectif 1 : Proposer une offre régionale de prévention et de dépistage des cancers :	159
1.1. Mise en œuvre opérationnelle régionalisée des dépistages organisés des cancers	159
1.2. Les déterminants de santé sont une priorité	159
1.3. Les actions en faveur de la réduction des consommations de tabac et d'alcool	160
1.4. L'éducation thérapeutique du patient	164
2 - Objectif 2 : Prendre en compte les facteurs environnementaux dans l'apparition des cancers	164
2.1. Consultations du risque en région PACA	164
2.2. Formation des professionnels de santé de la périnatalité	164
2.3. Surveillance spécifique	165
2.4. Réduction de l'usage des biocides et plus largement promotion des actions de développement durable en établissements de santé et médico-sociaux	165
2.5. Développement des mobilités actives	165
2.6. Cancers et qualité de l'air	167
2.7. Principales difficultés rencontrées	167
3 - Objectif 3 : Améliorer la lisibilité de l'offre de prise en charge	166
3.1. Le rôle des HAD dans la prise en charge des patients atteints de cancer	166

3.2. La filière en oncohématologie en région PACA	171
4 - Objectif 4 : Anticiper sur les nouvelles organisations	172
4.1. Le rôle des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) dans la prise en charge des patients atteints de cancer et en soins palliatifs	172
4.2. Le parcours cancer et les soins palliatifs	173
4.3. Les soins oncologiques de support en PACA	173
4.4. Rapprocher les structures majeures impliquées dans la prise en charge du cancer	177
5 - Objectif 5 : Construire l'articulation des soins en lien avec la ville	179
6 - Objectif 6 : Proposer des formations aux usagers et aux professionnels de santé	184
7- Objectif 7 : Insérer chacune de ces actions dans un plan global de qualité	184
8 - Objectifs à approfondir	187
Annexe 4 : Equipe projet, groupes de travail, groupes et experts concertés	189
1- Composition de l'équipe projet – ARS PACA	189
2- Présentation des groupes de travail	189
3- Composition des groupes de concertation	193
4- Personnes concertées au titre de leur expertise	194
Annexe 5 : Avis de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie du 28 avril 2022	195

1

Introduction

La loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 a prévu l'adoption d'une stratégie décennale de lutte contre les cancers, dans les suites des trois derniers plans cancer. Cette stratégie, annoncée par le Président de la République le 4 février 2021 et publiée par le décret n° 2021-119 du 4 février 2021, définit les priorités nationales à suivre pour les 10 prochaines années dans le champ de la lutte contre les cancers.

Pour permettre le bon déploiement de cette stratégie dans les territoires, il est demandé aux agences régionales de santé d'élaborer une feuille de route régionale pour en décliner les actions en fonction des enjeux nationaux et des priorités locales .

Après un état des lieux du contexte et des enjeux de la prise en charge du cancer, incluant les forces et faiblesses en région, les objectifs fixés par l'ARS PACA sont présentés, ainsi que la déclinaison des grandes actions.

Cette feuille de route n'aurait pu être établie sans la participation de nombreux professionnels de santé, le retour de patients mais également l'appui majeur du dispositif spécifique régional de cancérologie OncoPaca-Corse (ex réseau régional de cancérologie). Au sein de l'ARS PACA, plusieurs directions ont participé à son élaboration avec l'avis consultatif des délégations départementales.

Si ses ambitions sont importantes, elle se veut pragmatique et opérationnelle.

2

Synthèse de la feuille de route

A. La volonté d'associer l'ensemble des acteurs pour prioriser finement la mise en œuvre au niveau régional de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers

La stratégie décennale de lutte contre les cancers a été annoncée le 4 février 2021 par le Président de la République. Déployée pour les années 2021 à 2030, elle comprend 4 axes :

- **Axe 1** - Améliorer la prévention,
- **Axe 2** - Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie,
- **Axe 3** - Lutter contre les cancers de mauvais pronostic,
- **Axe 4** - S'assurer que les progrès bénéficient à tous.

Afin de mettre en œuvre la Stratégie décennale en PACA, l'ARS a rédigé une feuille de route qui définit la politique régionale des quatre prochaines années. Elle s'appuie sur un diagnostic qualitatif des forces et faiblesses qui a permis de déterminer les actions à mettre en œuvre prioritairement parmi les 85 mesures proposées dans l'instruction DGOS du 16 juillet 2021².

Ce travail de rédaction est transversal : il a associé plusieurs directions de l'ARS et a fait l'objet d'une large démarche de concertation ayant réuni près de 500 professionnels et patients impliqués en ville, à l'hôpital, dans les associations, au sein du secteur médico-social, etc. La Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie.

Afin de proposer une feuille de route opérationnelle, plusieurs groupes ont été concertés ou mis en place au sein desquels ont été définies les modalités de mise en œuvre des **41 actions priorisées au niveau régional**.

2. INSTRUCTION N° DGS/SP/DGOS/DGCS/DSS/SG/INCA/2021/156 du 16 juillet 2021 relative à l'élaboration des feuilles de route régionales de la stratégie décennale de lutte contre le cancer. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.13.sante.pdf>

B. La démarche de diagnostic régional des forces et faiblesses sur lesquelles s'appuyer ou concentrer les efforts afin de faire reculer le cancer

La région PACA présente des particularités populationnelles défavorables

La population de PACA, qui s'élève à 5 131 187 personnes³ au 1^{er} janvier 2022, présente des particularités ayant un impact sur la prévalence du cancer ou l'accès aux soins.

D'abord, sa répartition géographique est inégale avec une population résidant principalement sur la bande littorale (9 habitants sur 10).

Ensuite, ses indicateurs sociaux-économiques sont défavorables, c'est en effet la 3^{ème} région la plus touchée par le chômage et la pauvreté de France métropolitaine, dans un contexte de fortes inégalités sociales avec un revenu annuel médian qui varie du simple au triple (14 200 à 42 180 €) selon les communes.

Enfin, la population régionale présente des indicateurs de santé publique défavorables, notamment concernant les principaux facteurs de risque avec des consommations de tabac et d'alcool supérieures à la moyenne nationale.

Malgré ces particularités populationnelles défavorables, l'impact du cancer en PACA n'est pas supérieur à d'autres régions.

Sur la période 2007-2016, 31 044 nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués en moyenne chaque année en Provence-Alpes-Côte d'Azur, représentant 8,1 % des nouveaux cas diagnostiqués en France métropolitaine.

Chez les hommes, le cancer de la prostate (24,4 %) était le plus courant, devant les cancers du poumon (14,4 %) et du côlon-rectum (11,2 %).

Chez les femmes, le cancer du sein représentait plus d'un tiers des cancers (37,1 %), devant les cancers du côlon-rectum (13,8 %) et du poumon (8,3 %).

L'incidence régionale des cancers était similaire à celle relevée en France, malgré une incidence significativement plus élevée chez les femmes (+ 4 % tous cancers confondus) et pour certains cancers (cancers de la vessie, de la thyroïde et du pancréas) .

Sur la période 2007-2016, les cancers ont causé en moyenne 12 480 décès par an dans la région, ce qui en fait la première cause de mortalité (27 % des décès)⁴. On constate une baisse de la mortalité par cancers dans la région (- 16 % entre 2000-2004 et 2012-2016), plus marquée chez les hommes (- 21 %) que chez les femmes (- 10 %). Une tendance similaire est observée en France⁵.

3. Source : Estimations de l'INSEE au 1^{er} janvier 2022

4. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

5. Inserm CépiDC, exploitation ORS PACA

Une offre de prise en charge en cancérologie étoffée et graduée

Quantitativement, avec 91 établissements publics, espic et privés, autorisés ou associés au traitement du cancer, l'offre en cancérologie permet de mailler le territoire et permet le recours à une offre d'excellence au travers de ses deux centres hospitalo-universitaires et de ses deux centres de lutte contre le cancer.

Cette offre est polyvalente allant de la recherche à l'après-cancer et repose sur plusieurs acteurs incontournables tels que le Cancéropole, le GIRCI impliqués dans la recherche fondamentale et clinique, le centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) SUD PACA, les centres de coordination en cancérologie (dits « 3C »), etc.

Certains dispositifs spécifiques viennent compléter l'offre en s'adressant aux populations les plus fragiles :

- Pour les enfants et adolescents : les organisations inter-régionales en pédiatrie ; les équipes AJA aidant à la bonne prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) ; le réseau d'oncopédiatrie RHEOP ;
- Pour les patients âgés, les Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG PACA OUEST Et PACA EST) ;

Enfin, en coordination de cette offre exhaustive, le Dispositif Spécifique Régional de Cancérologie OncoPaca-Corse (DSRC), est un acteur incontournable dans la région, de la recherche à l'après-cancer, ses missions ont évolué avec l'instruction n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 . Il est le garant de la bonne information des acteurs de la cancérologie et de la qualité des prises en charge et déploie avec l'ARS la politique régionale en matière de cancers.

Une démarche institutionnelle ayant porté ses fruits dans le cadre du Projet Régional de Santé (PRS) PACA 2018-2023, malgré la crise COVID

- La création du **centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC)** chargé de l'organisation des programmes à l'échelle de la région en appui de l'agence régionale de santé ;
- Le déploiement de la démarche **Lieu de Santé Sans Tabac (LSST)** au sein des établissements sanitaires parmi les actions menées avec le Fonds de lutte anti-addictions ;
- Sur le plan environnemental, les actions emblématiques de l'ARS PACA sont : l'accompagnement des consultations du risque professionnel et environnement en PACA ; les études de surveillance spécifique comme Révéla 13 sur le pourtour du bassin industriel de l'Etang de Berre ; la réduction de l'usage des biocides et plus largement promotion des actions de développement durable en établissements de santé et médico-sociaux et le développement des mobilités actives (marche, vélo) ;
- La mise en place d'une **filière pour les leucémies aiguës et de réanimations identifiées** dans leur prise en charge en hématologie maligne ;
- L'accès aux ressources en **soins oncologiques de support** grâce à l'**annuaire** mis en place par le DSRC OncoPaca-Corse ;
- La mise en œuvre de la **plateforme régionale d'oncofertilité** en lien avec le DSRC dans le cadre de la préservation de la fertilité avant un traitement potentiellement stérilisant ;
- L'engagement de certains établissements de **Soins de Suite et Réadaptation (SSR)** dans la prise en charge des patients les plus « lourds » ;
- La mise en place du **parcours de soins global post-traitement du cancer** ;
- L'accompagnement psychologique des patients et à la sortie d'hospitalisation ;
- Le **renforcement de l'offre en soins palliatifs** afin de permettre de plus en plus aux patients d'être pris en charge précocement et de pouvoir rester à domicile ;

- L'amélioration de la **lisibilité territoriale des HAD**, partenaires majeurs dans la prise en charge des patients atteints de cancers, et le développement de certaines prises en charge de qualité comme la transfusion en HAD.

La crise du COVID a impacté la prise en charge du cancer surtout lors de la première vague, et l'ARS PACA a employé toute son énergie à limiter cet impact avec la lutte contre la déprogrammation de la chirurgie du cancer.

L'ARS PACA a favorisé le contact régulier avec les acteurs de terrain, les remontées auprès de l'INCa et la transmission des informations nationales auprès des spécialistes du cancer, que ce soit en termes de recommandations de prises en charge des patients, mais également de vaccination et de prévention du COVID, qui revêt des formes graves chez les patients atteints de certaines formes de cancers ou hémopathies malignes.

L'ensemble de ces actions a été mené dans un souci constant de réorienter l'offre au profit des établissements respectant les seuils d'activité opposables et respectant les critères de qualité et de sécurité des prises en charge en cancérologie.

Toutefois, plusieurs points de vigilance appellent notre attention en vue des quatre prochaines années

- Des taux de dépistage organisés inférieurs à la moyenne nationale pour le cancer du sein et pour le cancer colorectal ;
- Une politique de prévention à insérer dans le parcours de vie des patients et à coordonner entre institutions et politiques ;
- Des disparités dans l'offre en spécialistes avec des zones de tension en matière d'oncologues médicaux ;
- Des coopérations à parfaire entre établissements, que ce soit au sein des GHT ou non ;
- Une articulation des soins avec la ville à améliorer car de plus en plus de patients ont des chimiothérapies orales et sont traités « hors les murs de l'hôpital » ;
- Un retard dans le recours à la chimiothérapie en HAD par rapport à d'autres régions de même taille ;
- Un certain nombre de cancers restent avec un pronostic défavorable depuis plusieurs décennies, en attendant les progrès de la recherche mais également du fait de diagnostics trop tardifs. Pour certains de ces patients, l'errance diagnostique retarde la prise en charge.

C. Sur la base du diagnostic régional, 41 actions sont prioritaires en PACA pour faire reculer le cancer

Sur les 22 thématiques proposées dans l'instruction DGOS du 16 juillet 2021⁷, 18 font l'objet de la mise en œuvre d'actions. L'ARS a priorisé 41 actions réparties dans les 4 axes de la stratégie pour faire reculer le cancer dans sa région.

<p>I. Améliorer la prévention</p> <p><u>Stratégie de prévention</u></p> <p><u>Réduction des facteurs de risque</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tabac • Alcool <p><u>Accès aux dépistages</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Inscrire les dépistages dans le parcours de santé • Développer les actions d'aller vers • Sensibiliser et former professionnels • Dépistage par les CPTS, MSP et CODES <p><u>Cancers, professions et environnement</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser la reconnaissance des cancers professionnels par l'information et la formation • Labelliser le futur CRPPE • Registre des cancers dans les Bouches-Du-Rhône • Maintien dans l'emploi / lutte contre la désinsertion professionnelle 	<p>II. Limiter les séquelles et améliorer la QDV</p> <p><u>Sécuriser les parcours hors les murs de l'hôpital</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale • Chimiothérapie en HAD <p><u>Renforcer les soins de support et lutter contre les séquelles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Etat des lieux et mise en adéquation avec réforme autorisation • information, outils • Développer le parcours global post-traitement du cancer • Développer la prévention et la lutte contre les séquelles • Poursuivre l'éducation thérapeutique (patients experts, ...) • Développer l'accès aux soins palliatifs <p><u>S'appuyer sur les transformations à venir :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réforme des autorisations • Nouveau référentiel des 3C • Mise en place du parcours numérique en cancérologie 	<p>III. Cancers de mauvais pronostic</p> <p><u>Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours</u></p> <p><u>Favoriser l'accès à la qualité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser des diagnostics et prises en charge rapides - numéros uniques - mise en place de filières "remarquables" • <i>filiale cancer du poumon</i> • <i>filiale onco-dermatologique</i> • <i>filiale cancer du pancréas</i> • <i>filiale cancer de l'ovaire</i> • <i>filiale hémopathie malignes aigües</i> <p><u>Favoriser l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Intégration de la biologie moléculaire au parcours numérique • Formation/ information en biologie moléculaire • RCP moléculaires et RCP régionales de recours dans les filières remarquables • Renfort de l'offre en imagerie diagnostique <p><u>Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies incurables</u></p>	<p>IV. Des progrès pour tous</p> <p><u>Les publics les plus fragiles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivi à long terme des enfants et des AJA pris en charge pour un cancer • Le parcours des personnes handicapées • Le parcours des personnes âgées <p><u>S'adapter aux territoires isolés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développer les téléconsultations de suivi et la télé-expertise <p><u>En cas de nouvelle crise</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réactiver toutes les procédures mises en place pendant le COVID Objectif "zéro déprogrammation et 100% dépistage des cancers ». • Pérennisation du copil "régional covid et cancer" en copil "stratégie décennale du cancer" • Pérenniser les hotlines soins palliatifs mises en place dès mars 2020
---	---	--	---

Grandes orientations de la feuille de route régionale PACA 2022-2025 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers.

7. INSTRUCTION N° DGS/SP/DGOS/DGCS/DSS/SG/INCA/2021/156 du 16 juillet 2021 relative à l'élaboration des feuilles de route régionales de la stratégie décennale de lutte contre le cancer. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.13.sante.pdf>

Axe 1

Améliorer la prévention

La prévention sera au cœur de nos préoccupations. Avec une estimation de 40% de cancers évitables, les orientations majeures seront vers la lutte contre le tabac et l'alcool. En effet, la région PACA a la plus grande prévalence standardisée de fumeurs quotidiens chez les 18-75 ans (32,1 %, vs 26,9 % en France), 35.5% chez les hommes et 29% chez les femmes. La proportion de consommateurs quotidiens d'alcool est significativement plus élevée qu'en France (11.4% en PACA vs 10% en France).

Parmi les actions phares, on peut noter la lutte contre le tabagisme avec des actions ciblées vers les jeunes et les populations précaires, le développement des lieux sans tabac avec un objectif d'au moins 50% d'établissements de santé public ou privé à adopter cette démarche. Le développement des compétences psychosociales et la promotion du repérage précoce et de l'intervention brève seront également des axes prioritaires.

Avec de faibles taux de dépistages organisés dans la région (cancer du sein (39,4% en PACA/national 49,2% ; cancer colorectal 24,6%/national 28,9%), les objectifs suivants seront privilégiés :

- Inscrire le dépistage dans le parcours de santé des personnes
- Développer les actions « d'aller vers » en particulier vers les populations vulnérables, et précaires, éloignées du dépistage
- Des actions de sensibilisation et de formation des professionnels au dépistage seront également soutenues et les structures d'exercice coordonné seront plus impliquées dans le dépistage

L'atteinte de ces objectifs nécessitera l'implication de tous :

- Le CRCDC SUD PACA aura un rôle majeur dans l'impulsion de ces actions
- Professionnels de la ville (médecins, pharmaciens, IDEL)
- Organisations et associations de proximité pour implémenter ces actions de prévention et de dépistage (CPTS, MSP, CODES etc...) notamment envers les populations les plus précaires.

En parallèle, l'ARS fait le choix d'accentuer la sensibilisation autour des cancers professionnels et environnementaux :

- Le constat de « sous-déclaration » des cancers professionnels nous engage à travailler avec les partenaires incontournables de cette thématique et favoriser la sensibilisation et la formation des professionnels au repérage des cancers professionnels et à l'orientation des patients et des ayants droits.
- De façon concomitante, la mise en place du futur Centre Régional de Pathologies Professionnelles et Environnementales (CRPPE) sera une aide précieuse pour favoriser les consultations de pathologies professionnelles et donc la reconnaissance des cancers professionnels.
- Le maintien dans l'emploi après un cancer est une réalité, bien identifiée par l'étude VICAN⁸. Le soutien d'associations comme CAIRE sera poursuivi en faveur du maintien dans l'emploi, de l'information et de la prévention de la désinsertion professionnelle des indépendants. Les actions de la CARSAT devront être valorisées.
- La zone SEVESO de Berre l'Etang est une de nos préoccupations avec un constat de surmortalité par cancer. Suite aux conclusions de l'étude REVELA 13 menée par Santé Publique France (SpF), un comité d'appui technique a été mis en place et a rendu ses conclusions en faveur de la nécessité de constituer un dispositif de surveillance des cancers dans les Bouches-du-Rhône. L'ARS PACA souhaite s'engager aux côtés d'une structure porteuse pour mettre en place ce registre.

8. La vie 5 ans après un cancer. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>

Axe 2**Sécuriser les parcours hors les murs
en favorisant la lutte contre les séquelles et
l'amélioration de la qualité de vie**

Le premier chantier est d'améliorer et de consolider l'articulation entre la ville et l'hôpital. Nous constatons une part croissante de patients traités au long cours avec des immunothérapies et chimiothérapies orales. Ces traitements ne sont pas dénués d'effets secondaires. Ces derniers doivent donc pouvoir être prévenus et repérés suffisamment tôt avec un accès direct aux spécialistes quand ils surviennent, notamment en favorisant l'admission directe de patients qui le nécessitent dans les services référents.

Plusieurs orientations sont prises pour favoriser une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital en particulier s'appuyer sur les expérimentations qui fonctionnent, partager les retours d'expérience, diffuser les protocoles existants entre les hospitaliers et les professionnels de ville, avoir des référents au sein des établissements (IDEC), et des « hotlines » joignables dans les services de cancérologie.

Le deuxième chantier est le développement du traitement par chimiothérapie injectable au domicile, s'appuyant sur le constat que taux de recours à la chimiothérapie en HAD en PACA est près de 6 fois inférieur à la moyenne nationale. Des expériences positives sur la coopération opérationnelle avec les HAD existent. Nous souhaitons développer quantitativement l'accès à la chimiothérapie en HAD avec pour objectif un taux de recours rejoignant la moyenne nationale.

En parallèle d'un travail national sur la tarification pour les HAD et établissements, il sera important d'aider les partenaires qui s'engagent dans cette prise en charge, en particulier lorsque l'HAD n'est pas intégrée à l'établissement.

Le troisième chantier concerne les soins oncologiques de support qui sont encore trop insuffisamment proposés aux patients pendant et après le traitement, et insuffisamment soutenus financièrement auprès des établissements de santé. Un des objectifs sera de mettre à jour l'état des lieux de l'offre grâce au DSRC OncoPaca-Corse, d'accompagner l'appropriation par les établissements du nouveau référentiel des soins oncologiques de support⁹, de favoriser la diffusion de l'information et d'outils¹⁰, d'accompagner le déploiement du parcours de soins global post-traitement du cancer¹¹.

Enfin, le quatrième chantier concerne la prévention et la prise en charge des séquelles. Selon l'étude VICAN 5, 2/3 des patients souffrent de séquelles 5 ans après un cancer ou sa prise en charge.

Afin de réduire, ce chiffre l'ARS PACA souhaite s'engager dans un plan global de prévention et de lutte contre les séquelles avec l'appui du DSRC OncoPaca-Corse. Les objectifs seront d'améliorer la prévention des séquelles par un repérage précoce, une meilleure communication sur les soins oncologiques de support mis à disposition pour prévenir et prendre en charge ces séquelles.

9. Référentiel organisationnel - Soins oncologiques de support des patients adultes atteint d'un cancer INCa, 2021

10. Fiche de repérage des besoins des patients en soins oncologiques de support – RRC OncoPacaCorse, 2021

11. Structures labellisées pour le parcours global post-traitement du cancer :

<https://www.paca.ars.sante.fr/du-nouveau-pour-le-parcours-de-soins-apres-le-traitement-dun-cancer>

Axe 3

Améliorer la prise en charge des cancers de mauvais pronostic

Deux objectifs sont définis :

- Améliorer la lisibilité des filières en fluidifiant les parcours
- Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies au pronostic défavorable.

Pour cela, des travaux sur certaines filières ont débuté, avec l'objectif de rédiger des chartes de bonnes pratiques dans ces pathologies, de favoriser l'accès des patients aux filières « remarquables » afin d'éviter des pertes de chance, en améliorant la visibilité de ces filières.

Les filières prioritaires dans un premier temps seront :

- **Le cancer du poumon** : la sur-incidence de ce cancer en région et sa surmortalité nous incitent à travailler avec les experts. Ce groupe est piloté par le Pr Greillier (chef du service d'oncologie de l'hôpital Nord).
- **Le parcours en onco-dermatologie** : Malgré les avancées des dernières années en immunothérapies, le mélanome malin reste une tumeur au pronostic défavorable. La problématique est essentiellement d'orienter rapidement les patients avec une suspicion de tumeur vers le diagnostic, et la prise en charge par les spécialistes. Il est important d'aider les médecins traitants au repérage de ces lésions malignes par la formation et l'information.
- **La filière du cancer du pancréas** : ce cancer a une sur-incidence dans plusieurs départements de la région.
- **Le cancer de l'ovaire** : la réforme des autorisations et l'augmentation des seuils vont concentrer la prise en charge en région. Des enjeux de diagnostic rapide et complet vont persister. Ce groupe de travail sera piloté par le Pr Éric Lambaudie, chirurgien oncologue à l'Institut Paoli-Calmettes.

Pour favoriser la mise en place de ces filières, l'accès au diagnostic sera un des enjeux majeurs. Pour cela nous souhaitons promouvoir les diagnostics rapides, l'accès équitable et pertinent à la biologie moléculaire pour tous les patients. L'enjeu est également de développer les RCP moléculaires de recours pour favoriser l'inclusion des patients dans les essais cliniques. Cette action ne sera pas possible sans réforme en profondeur des RIHN, véritable frein, notamment financier à l'accès aux tests de génétique moléculaire.

Enfin, il est prouvé de longue date que l'accès précoce aux soins palliatifs dans des maladies au pronostic sombre, a un effet bénéfique sur la qualité de vie des patients mais également sur la durée de vie¹². Un groupe de travail a été mis en place afin de réfléchir aux actions possibles pour favoriser l'orientation précoce des patients et la prise en charge renforcée de la douleur.

12. Temel JS et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol. 2017 Mar 10;35(8):834-841.

Axe 4

Garantir l'accessibilité au progrès à tous

Un certain nombre d'actions vont également être déployées vers les publics les plus fragiles que ce soit le parcours des enfants et adolescents et jeunes adolescents dont le suivi à long terme doit être mieux structuré, le parcours des personnes handicapées ou des personnes âgées.

La précarité est au centre de nos préoccupations. La feuille de route PACA prévoit des actions de prévention et de dépistage ciblées vers les publics les plus vulnérables et éloignés des professionnels de soins. La précarité doit être repérée lors du **dispositif d'annonce et permettre d'orienter les patients vers les structures d'aides adéquates.**

En cas de nouvelle crise, l'ARS PACA se tiendra prête pour réactiver les procédures mises en place lors des vagues successives liées au COVID avec un objectif majeur : **« zéro déprogrammation, 100% de dépistage des cancers ».**

Les hotlines soins palliatifs, mises en place en une semaine pendant la première vague du Covid seront pérennisées d'ici la fin de l'année 2022. Elles permettront d'avoir un numéro joignable 24h/24 par tout professionnel sur le territoire, pour des conseils ou aides lors de situations de fin de vie, ainsi que des concertations pluridisciplinaires avec certains acteurs majeurs de l'urgence comme les urgentistes ou les SAMU.

Enfin le comité de pilotage « cancer et Covid » mis en place pendant la crise en mai 2020, se transforme en comité de pilotage « stratégie décennale cancers ». Il se réunira au moins une fois par an dans les 4 ans à venir afin d'être informé des avancées en région.

La mise en place du chantier du parcours numérique en cancérologie sera un levier majeur pour favoriser toutes ces actions. Elle se fera en articulation avec le e-parcours. L'ARS PACA apportera également un soutien aux téléconsultations de suivi et à la télé-expertise en cancérologie, dans le respect des chartes de bonnes pratiques¹³.

Pour mettre en œuvre ces actions, l'ARS PACA s'attèlera au chantier de la **réforme des autorisations** qui va probablement changer le paysage de l'offre en cancérologie de la région PACA.

Par ailleurs un référentiel est attendu sur les nouvelles missions des 3C. Ses recommandations seront appliquées en travaillant avec les 3C afin de valoriser leur rôle et leurs actions.

Le détail des actions à mettre en place est décrit dans les pages qui suivent et devront être évaluées par des indicateurs, le plus pragmatiques possibles.

13. Charte de bonnes pratiques de la téléconsultation – assurance maladie - <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/teleconsultation-decouvrir-la-nouvelle-charte-de-bonnes-pratiques>

3

Contexte

3.1. ETAT DES LIEUX DES BESOINS

3.1.1 Données de santé et déterminants sociaux de la région

9 habitants sur 10 résident sur la bande littorale

La population de la région PACA est estimée au 1^{er} janvier 2022, à 5 131 187 personnes, soit 8 % de la population de France métropolitaine¹⁴. La bande littorale concentre environ 90 % de la population, alors que les zones alpines et d'arrière-pays connaissent des densités de peuplement faibles (Figure 1). Avec respectivement 870 731 et 342 669 habitants, les communes de Marseille et Nice regroupent près d'un quart de la population de la région (23,9 %).

Environ 20 000 nouveaux habitants chaque année dans la région

Entre 2013 et 2019, la population a augmenté de 0,4 % en moyenne chaque année dans la région, au même rythme qu'en France. Le solde naturel et le solde migratoire contribuent chacun pour moitié à l'évolution de la population. Le Var, qui attire de nombreux nouveaux habitants, est le département le plus dynamique sur le plan démographique (+ 0,8 % par an en moyenne¹⁵).

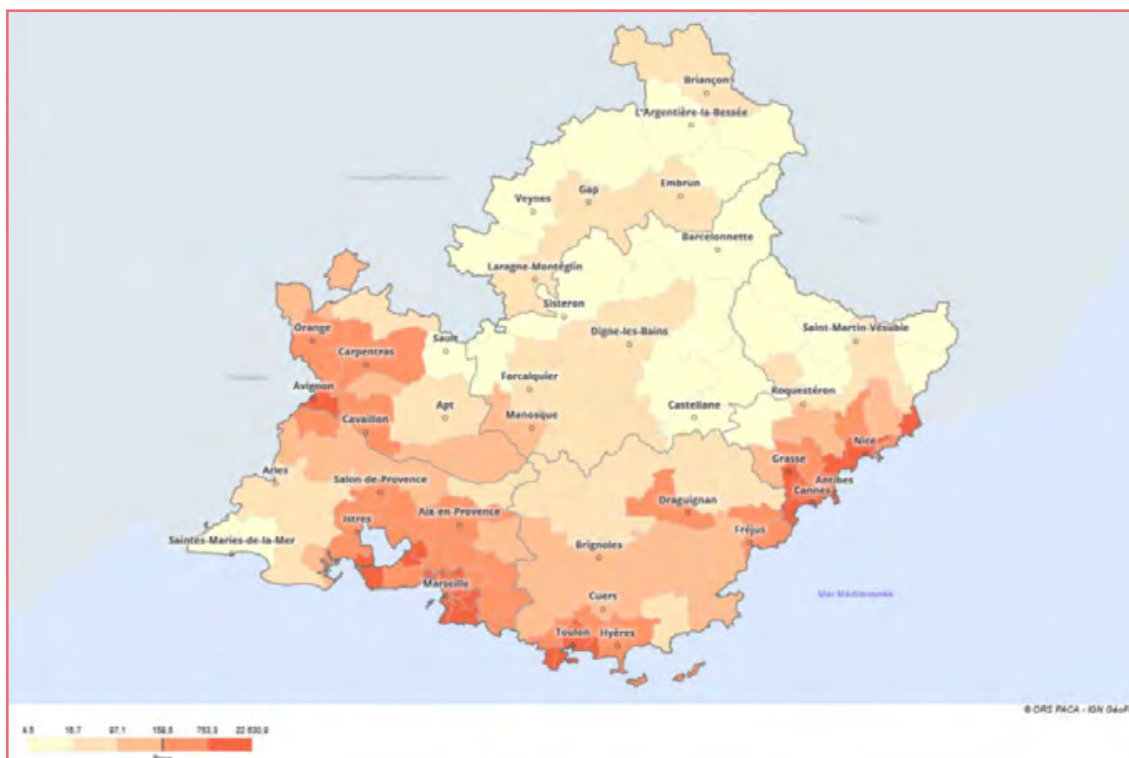


Figure 1 : densité de population- 2018 (hab/km²), source Insee, RP

14.Source : Insee, estimations de population, données provisoires.

15. Source : Insee, RP

1 habitant sur 8 âgé de 75 ans ou plus en Provence-Alpes-Côte d'Azur

D'après les estimations de l'INSEE, 3 habitants de Provence-Alpes-Côte d'Azur sur 10 (30,2 %) sont âgés de 60 ans ou plus en 2022, contre 27,2 % en France métropolitaine. Les 75 ans et plus représentent quant à eux 11,8 % de la population régionale, contre 1 sur 10 en France (9,8 %). Les départements du Var et des Alpes-de-Haute-Provence sont particulièrement âgés.

En 2018, parmi les personnes âgées de 75 ans ou plus, plus de 4 sur 10 (42,1 %) résidaient seules dans leur résidence principale. Elles étaient par contre presque 1 sur dans les grandes villes de la région : Toulon (49,5 %), Avignon (49,1 %), Nice (48,6 %) et Marseille (46,9 %) (Figure 2)¹⁶.

D'après les projections de l'INSEE, 999 000 personnes pourraient être âgées de 75 ans ou plus dans la région en 2050, soit 18,8 % de la population. Les départements alpins seraient particulièrement concernés (23,2 % dans les Hautes-Alpes et 22,3 % dans les Alpes-de-Haute-Provence)¹⁷.

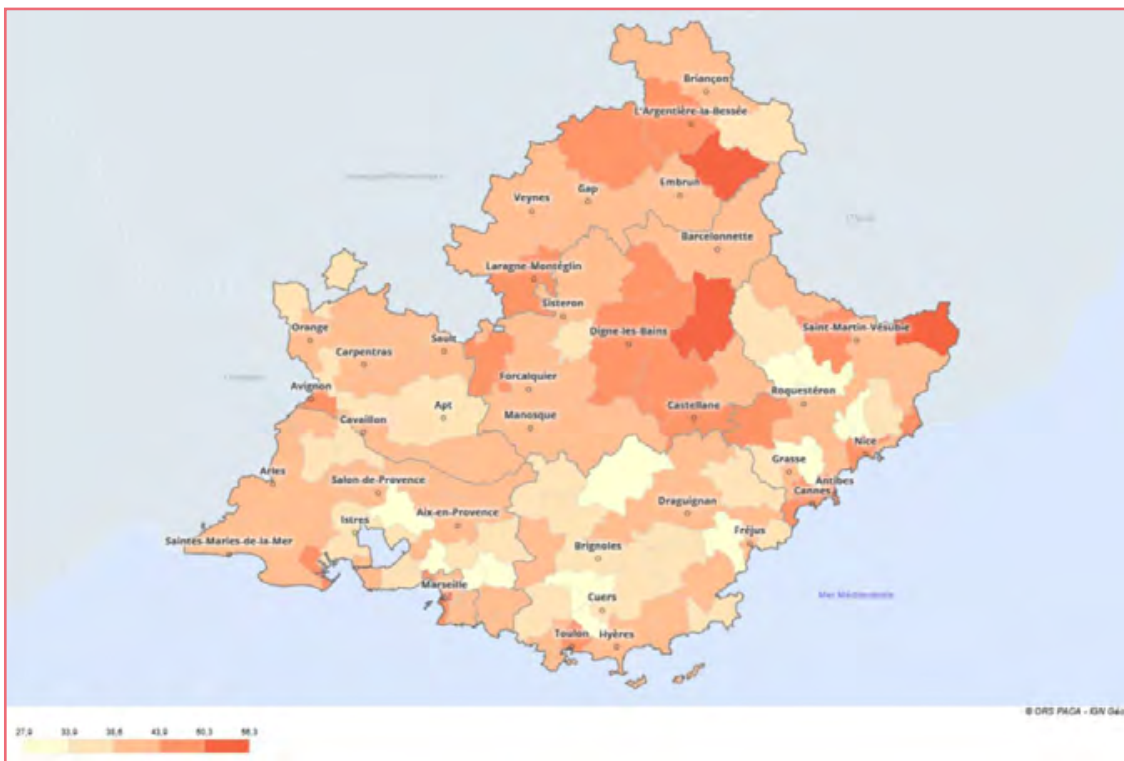


Figure 2 : Part des personnes de 75 ans ou plus vivant seules dans leur résidence principale-2018 (%) source Insee, RP

Environ 700 000 familles résident dans la région, dont 3 sur 10 de type monoparentales

D'après les estimations de l'INSEE, plus d'1 habitant de Provence-Alpes-Côte d'Azur sur 4 (27,5 %) est âgé de moins de 25 ans en 2022. Les départements des Bouches-du-Rhône (29,4 %) et du Vaucluse (28,4 %) sont les plus jeunes de la région.

En 2018, un peu plus de 700 000 familles avec au moins un enfant résidaient dans la région, dont plus de 4 sur 10 dans les Bouches-du-Rhône. Parmi ces dernières, 28,8 % étaient des familles monoparentales, contre 25 % en France¹⁸.

16. Source : Insee, RP

17. Source : Insee, projections Omphale

18. Source : Insee, RP

La 3^{ème} région de France la plus touchée par le chômage

En 2018, parmi les habitants de la région âgés de 15 ans ou plus, plus d'1 sur 4 (27,6 %) ne disposaient d'aucun diplôme. A l'inverse, plus de 3 sur 10 (31,1 %) étaient diplômés de l'enseignement supérieur. Le Vaucluse est le département présentant le niveau de qualification le plus faible de la région¹⁹.

L'accès à l'emploi est plutôt difficile dans la région, avec un taux de chômage annuel moyen de 9,1 % en 2020, le 3^{ème} le plus élevé de France métropolitaine (8 %), derrière les régions Hauts-de-France (9,6 %) et Occitanie (9,3 %). Le taux de chômage annuel moyen des 50 ans et plus est le plus élevé de France (6,3 %, contre 5,4 %), avec la région Occitanie.

Une des régions françaises les plus touchées par la pauvreté et les inégalités sociales

Le niveau de vie médian des habitants de la région s'élève à 21 340 euros annuels en 2019 et est proche de la moyenne nationale (21 460 euros). Cependant, Provence-Alpes-Côte d'Azur est une région très touchée par les inégalités sociales : le revenu médian y varie du simple au triple (14 200 à 42 180 euros) selon les communes (Figure 4). De plus, le rapport interdécile des revenus de la région, c'est-à-dire le rapport entre les revenus des 10 % de ménages les plus riches et les plus pauvres, y était le 2^{ème} plus élevé de France derrière l'Île-de-France en 2019²⁰.

La région est également très touchée par la pauvreté. Elle présente le 3^{ème} taux de pauvreté le plus élevé (17,1 %) de France métropolitaine, derrière la Corse (18 %) et les Hauts-de-France (17,6 %). Tous les départements de la région présentent un taux de pauvreté supérieur à la moyenne nationale, à l'exception des Hautes-Alpes (14,5 %). Le Vaucluse (19,7 %) et les Bouches-du-Rhône (18,3 %) sont particulièrement touchés²¹.

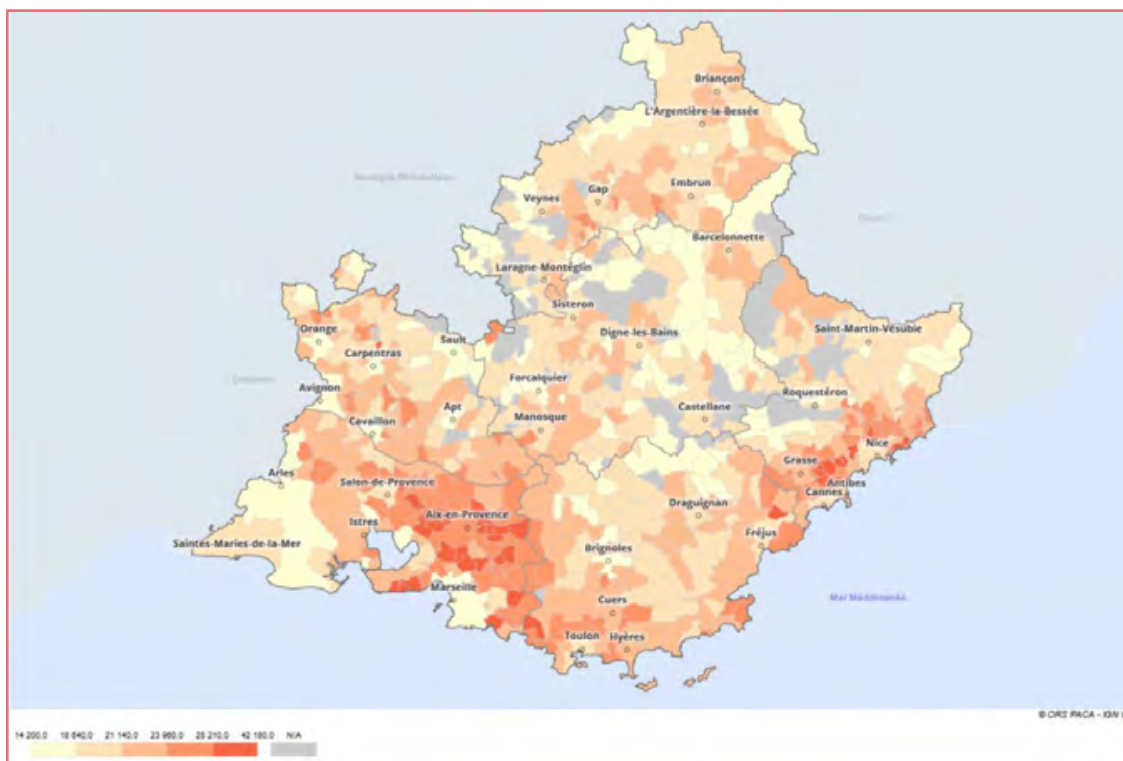


Figure 3 : Revenu fiscal médian, 2019 (euros par unité de consommation)- source Insee²²

19. Source : Insee, RP

20. Source : Insee, Direction générale des finances publiques (DGFiP), Fichier localisé social et fiscal (FiLoSoFi).

21. Source : Insee, Fichier localisé social et fiscal (FiLoSoFi) et Enquête 'Budget de Famille' 2017

22. Source : Insee, Direction générale des finances publiques (DGFiP), Fichier localisé social et fiscal (FiLoSoFi).

3.1.2. Données épidémiologiques du cancer dans la région

On estime à 382 000 le nombre de nouveaux cas annuels de cancers diagnostiqués en France avec une évolution de l'incidence des cancers variable selon la localisation du cancer et selon le sexe. Globalement, elle tend à se stabiliser chez les hommes alors qu'elle continue à augmenter chez les femmes. Avec une estimation de 157 400 décès annuels, le cancer est responsable de la 1^{ère} cause de décès chez l'homme et de la 2^{ème} cause chez la femme. De plus il représente la 1^{ère} cause de décès prématurés en France (part des décès avant l'âge de 65 ans).

Enfin à ce jour, près de 3,8 millions de personnes vivent avec un antécédent de cancers²³.

Environ 31 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année en Provence-Alpes-Côte d'Azur

En région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), on estime à 31 044 le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année et à 12 480 le nombre annuel de décès²⁴. La région comptabilise 8,1% des cancers diagnostiqués en France métropolitaine, 52% chez les hommes (16 823 nouveaux cas par an) et 48% chez les femmes (14 221 nouveaux cas par an). La région PACA constitue ainsi, avec les Hauts-de-France, la région française avec la plus forte incidence tous cancers confondus chez la femme.

L'incidence des cancers augmente fortement avec l'âge : près de 8 % des 50-74 ans sont concernés, le double chez les 75 ans et plus. Ainsi l'âge médian au premier traitement à visée anticancéreuse est de 66 ans chez les femmes (67 ans au niveau national) et de 70 ans chez l'homme (68 ans au niveau national).

Une mortalité par cancers en baisse et moins élevée en PACA qu'en France

Le cancer reste la première cause de décès dans la région à l'origine de 27% des décès. Parmi les 12 480 décès annuels, 42% concernent des femmes (dont la mortalité est inférieure de 6% à la moyenne française), et 58% concernent des hommes (dont la mortalité est inférieure de 7% à la moyenne française)²⁵.

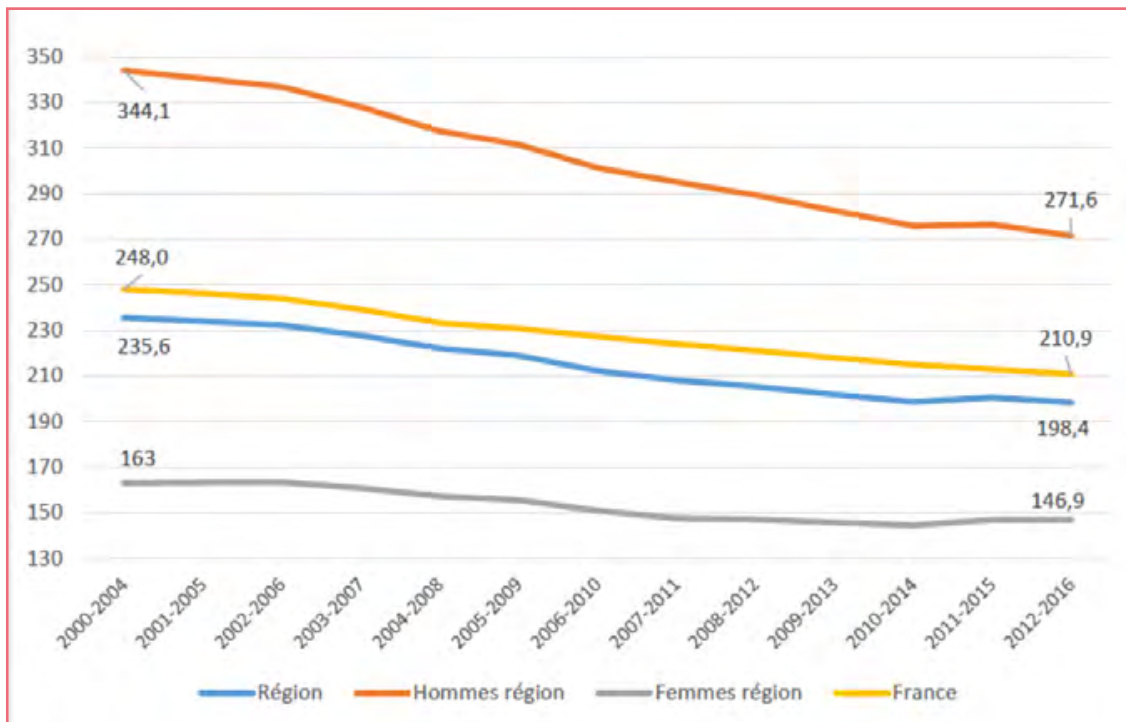
La mortalité dite « prématurée » est inférieure à la moyenne nationale (21% chez les femmes /24% au niveau national et 23% chez les hommes/27% au niveau national).

On constate une baisse de la mortalité par cancers dans la région entre 2000 et 2016 (- 16 % entre 2000-2004 et 2012-2016), plus marquée chez les hommes (- 21 %) que chez les femmes (- 10 %). La même tendance est observée en France (Figure 3).

23. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030- diagnostic régional PACA- INCa.

24. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

25. Réseau FRANCIM, Santé Publique France, Institut National du Cancer



Graphique 1: Evolution du taux comparatif de mortalité par cancers pour 100 000 habitants (toutes localisations confondues) en Provence-Alpes-Côte d'Azur et en France entre 2000-2004 et 2012-2016 (Source: Inserm CépiDC, exploitation ORS Paca)

Cette situation plus favorable peut s'expliquer par la baisse de l'incidence de certains cancers de mauvais pronostic (cancers œsophage, lèvre-bouche-pharynx, foie). Elle peut également être liée à un diagnostic plus précoce ou une prise en charge plus efficace. En faveur de ces deux hypothèses, il faut noter qu'à l'instar de ce que l'on observe pour l'ensemble des cancers, l'analyse de chaque localisation montre que, relativement à la moyenne métropolitaine, la situation de la mortalité en région PACA est globalement plus favorable que celle de l'incidence.

Il est noté, en PACA, des sous-mortalités de certains cancers liés à la consommation d'alcool et /ou de tabac (œsophage, lèvre-bouche-pharynx, foie), côlon-rectum, estomac ainsi que des cancers de l'ovaire.

Ainsi, la région PACA fait partie des régions de France avec la plus faible mortalité pour le cancer du côlon inférieur de 14% par rapport à celle de la France métropolitaine²⁶.

Dans le cas du cancer du sein qui fait l'objet d'un dépistage organisé, on n'observe pas de différence en termes d'incidence mais une sous-mortalité significative et importante de 10%. Or, cette situation ne peut pas s'expliquer par la fréquence du dépistage organisé car la région a des taux de participation inférieurs à la moyenne nationale et nous n'avons pas d'information sur le dépistage individuel²⁷.

En revanche, la situation du cancer du poumon, qui est aussi un cancer de mauvais pronostic lié au tabac, est différente puisque l'incidence et la mortalité sont très proches de la moyenne nationale pour les hommes et supérieures pour les femmes.

26. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

27. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

Des disparités de répartition par localisation cancéreuse par rapport à la moyenne nationale

La répartition des cancers les plus fréquents en PACA est superposable à la France métropolitaine et les trois localisations les plus fréquentes représentent un peu plus de la moitié des cas pour chaque sexe.

Chez les hommes, le cancer de la prostate (24,4 % avec 4 109 cas) est le plus courant, devant les cancers du poumon (14,4 % avec 2 428 cas) et du côlon-rectum (11,2 % avec 1 889 cas).

Chez les femmes, le cancer du sein représente près d'un tiers des cancers (32,7 % avec 4 648 cas), devant les cancers du côlon-rectum (12,1 % avec 1 721 cas) et du poumon (7,3 % avec 1 034 cas).

Pourtant il existe des disparités pour certaines localisations cancéreuses :

- Sur-incidence des cancers de la thyroïde (+34% chez l'homme et +32% chez la femme), de la vessie (+14% chez l'homme), du pancréas et du poumon (+10% par rapport à la moyenne nationale),
- Surmortalité des cancers de la vessie (+9%), du poumon chez les femmes (+4%). L'évolution de la mortalité par cancer du poumon est différente selon le sexe : elle diminue chez les hommes, alors qu'elle augmente chez les femmes.

La région PACA constitue l'une des régions françaises avec la plus forte incidence de cancer de la vessie, chez l'homme (+ 14 %) et la femme (+ 10 %). Ceci est en grande partie dû à des sur-incidences importantes dans trois départements : les Alpes Maritimes (+ 19%), le Var (+23%) et les Alpes de Haute Provence (+15%).

La sur-incidence des cancers de la thyroïde touche l'ensemble de la région excepté le Vaucluse. Elle va jusqu'à +53% dans les Bouches-du-Rhône chez les hommes par rapport à la France métropolitaine.

Selon différents travaux scientifiques²⁸, cette augmentation serait liée à une augmentation des diagnostics dans une population particulièrement sensibilisée à cette problématique. Toutefois, il n'est pas impossible qu'il existe également une réelle augmentation d'incidence liée au mode de vie, à l'environnement ou à des anomalies génétiques.

Dans le cas du cancer de la prostate où l'utilisation du PSA génère du sur-diagnostic, son incidence est inférieure à la moyenne nationale (-7 %) et la mortalité l'est encore plus (-15 %). Cette situation pourrait s'expliquer pour partie par l'utilisation du PSA légèrement supérieure à la moyenne nationale dans les départements de la région²⁹.

En revanche, le poids des cancers de mauvais pronostic est présent en région PACA comme en France puisqu'ils représentent 22,4% des cancers diagnostiqués (22% au niveau national)⁵.

28. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

29. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

Une situation contrastée selon les départements³⁰.

La situation est globalement plus favorable dans les départements des Alpes-Maritimes et des Hautes-Alpes³¹.

On observe cependant :

- Dans les Bouches-du-Rhône, on constate une sur-incidence des cancers du pancréas (+8% chez les hommes avec 193 nouveaux cas par an, et +8% chez les femmes avec 185 nouveaux cas par an), du col de l'utérus (+20%) et de la thyroïde dans les 2 sexes (+53% pour les hommes et +45% chez les femmes) et une surmortalité du cancer de la vessie (+11% chez les hommes avec 134 décès par an).

En revanche on note une sous-mortalité du cancer colo-rectal par rapport à la France (-13.3%), du cancer du sein (-9 %), du cancer du col de l'utérus (-20%) et du cancer de la prostate (-21%)³².

- Dans le Var, on note une sur-incidence de cancers du pancréas (+7% chez les hommes avec 122 nouveaux cas et +9% chez les femmes avec 117 nouveaux cas), lèvre-bouche-pharynx (+14% chez les femmes) et poumon (+15% chez les femmes), du col de l'utérus (+18%), de la vessie (+ 17% dont +23% chez les hommes et +14% chez les femmes) et une surmortalité du cancer de la vessie (+15% chez les hommes avec 92 décès par an), et du cancer du poumon chez les femmes (+17%).

En revanche on note une sous-mortalité du cancer colo-rectal (-9.9%), du cancer du sein (-14%), du cancer du col de l'utérus (-20%) et du cancer de la prostate (-13%).

- Dans le Vaucluse, on note une surmortalité du cancer de la vessie (+11% chez les hommes avec 40 décès par an) et du cancer de la prostate (+11%), et une surmortalité par cancer du sein par rapport à la moyenne nationale (+9%)
- Dans les Alpes-Maritimes, on note une sur-incidence du cancer de la vessie (+19% chez les hommes et +16% chez les femmes), du poumon (+24% chez les femmes), lèvre-bouche-pharynx (+12% chez les femmes), une sous-mortalité du cancer colo-rectal par rapport à la France (-23%), du cancer du sein (-11%), du col de l'utérus (-12%), du foie (-27%), du cancer de la prostate (-14%) et du cancer du poumon (-12%)
- Dans les Hautes Alpes, on note une sous-incidence des cancers du poumon (-20% chez les hommes) et du rein (-11% chez les hommes) et une sous-mortalité du cancer colo-rectal par rapport à la France (-19.9%) et du larynx (-25%) et du poumon (-21%).
- Dans les Alpes de Haute Provence, on note une sur-incidence du cancer de la vessie (+15% chez l'homme), une sous-mortalité du cancer de la prostate (-21%).

A noter que la zone de sur-incidence du cancer du col de l'utérus dans les Bouches-Du-Rhône et le Var, est en continuité avec les départements de l'est de la région Occitanie qui présentent les mêmes caractéristiques, constituant un arc méditerranéen de sur-incidence de ce cancer.

Les différences de taux d'incidence et de mortalité de la région et des départements en comparaison aux taux nationaux sont répertoriées au sein des annexes 2 et 3.

30. Observatoire régional de la Santé PACA- Note thématique : les cancers en région PACA novembre 2021-www.Sistepaca.org

31. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 – 2030- Diagnostic régional INCa – septembre 2021.

32. Inserm CépIDC, exploitation ORS PACA

Une situation régionale favorable chez les hommes par rapport à la France métropolitaine

Situation des hommes en PACA : incidence des cancers inférieure à France métropolitaine (- 1%)

- Sur-incidence (+14%) et surmortalité pour le cancer de la vessie (+9%)
- Sur-incidence du cancer de la thyroïde dans toute la région (+34%) hormis les Hautes-Alpes et le Vaucluse et jusqu'à 53% dans les Bouches-du-Rhône
- Sous-incidence de 4 cancers liés à la consommation d'alcool et de tabac : œsophage (-19%), lèvre-bouche-pharynx (-9%), foie (-8%), colon-rectum (-4%)
- Sous-incidence du cancer de la prostate (-7%)
- Sous-mortalité des cancers de l'œsophage (-29%), lèvre-bouche-pharynx (-23% exception faite du larynx (+7%), et des cancers du foie (-17%), colon (-14%).

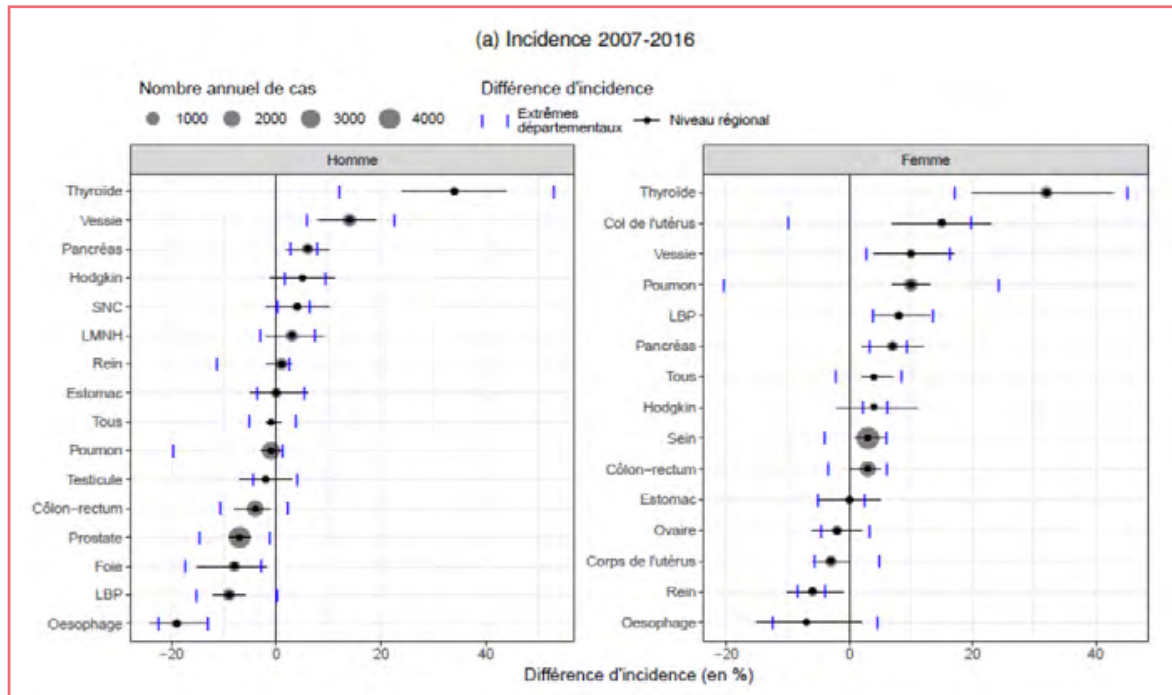
Globalement on note une sous-incidence significative pour l'ensemble des cancers dans les Hautes-Alpes (- 5 %) et les Bouches-du-Rhône (- 4 %) contrairement aux autres départements de la région et une mortalité par cancer chez les hommes plus faible dans les départements des Hautes-Alpes et des Alpes-Maritimes, notamment pour les cancers du poumon (-21% dans les Hautes-Alpes et -12% dans les Alpes-Maritimes), du côlon-rectum (-23% dans les Alpes-Maritimes), du foie (-27% dans les Alpes-Maritimes) ou encore du larynx (-25% dans les Hautes-Alpes).

Situation des femmes en PACA : incidence des cancers globalement plus élevée qu'en France métropolitaine (+4%) dont une sur-incidence significative des cancers dans les Alpes-Maritimes (+ 8 %) et le Var (+ 6 %)

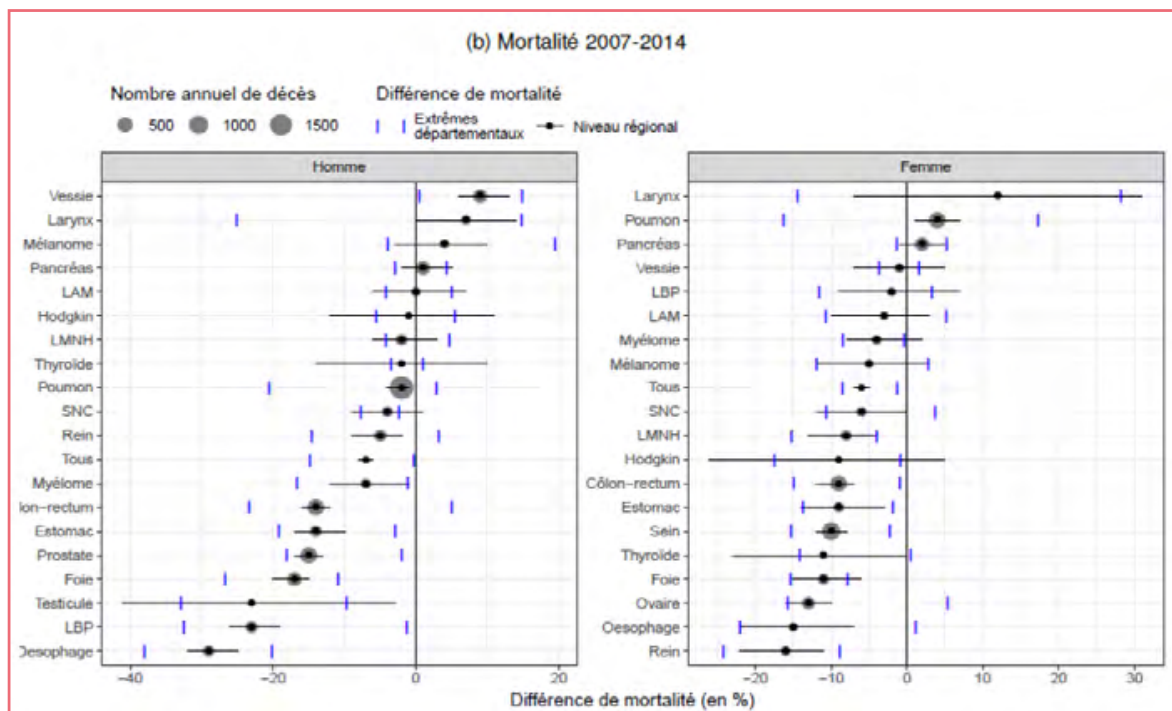
- Sur-incidence des cancers liés à la consommation de tabac dans les départements du Var et des Alpes-Maritimes (poumon, vessie, lèvre-bouche-pharynx)
- Sur-incidence des cancers du col de l'utérus (+15%) avec toutefois une sous mortalité par rapport à la France observée dans les départements littoraux : les Bouches-du-Rhône (- 20 %), le Var (- 20 %) et les Alpes-Maritimes (-12 %) ; la différence étant non significative dans les autres départements³³.
- Sur-incidences du cancer de la thyroïde dans tous les départements de la région (+32%) sauf le Vaucluse.
- Surmortalité du cancer du poumon (+4%) et du cancer du larynx (+12%)
- Sous-mortalité du cancer du rein (-11%) et du cancer de l'œsophage (-15%) liés à une sous-incidence de ces 2 cancers (respectivement -6% et -7%)

Pour la mortalité par cancer du poumon chez les femmes, on observe une surmortalité dans la région par rapport à la France (+ 4 %) et des disparités départementales (surmortalité de + 17 % dans le Var, mais sous-mortalité de - 16 % dans les Hautes-Alpes).

Les tableaux ci-dessous représentent les différences entre l'incidence et la mortalité de la région et le niveau de la France métropolitaine, par localisation cancéreuse et par sexe :



D'après le Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.



D'après le Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

Une augmentation prévisible du nombre de personnes touchées par un cancer à l'horizon 2028

A l'horizon 2028, entre 5,2 % (scénario 1) et 7,3 % (scénario 2) de la population régionale pourrait être touchée par le cancer .

Cela représenterait une hausse de près de 20 % par rapport à 2015, avec un effectif supplémentaire de 47 000 personnes, sous le seul effet de l'évolution démographique (scénario 1³⁵). Si on prolonge la tendance observée sur la période 2011-2015, l'accroissement atteindrait presque 70 % et l'effectif supplémentaire dépasserait 160 000 personnes. Ces hausses concerneraient très majoritairement les tranches d'âge au-delà de 50 ans.

34. Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. Projections des maladies chroniques en région Provence-Alpes-Côte d'Azur à l'horizon 2028 [Internet]. 2017. Disponible sur: <http://www.orspaca.org/sites/default/files/publications/projection-maladies-chroniques-tome1.pdf>

35. Le scénario 1 correspond à l'application des taux de prévalence des cancers par sexe et par âge quinquennal en 2015 aux projections de population de 2023 et 2028 ; dans le scénario 2, on applique des taux de prévalence calculés en prolongeant la tendance observée sur la période 2011-2015 pour chaque sexe et âge quinquennal.

3.1.3. Données relatives aux facteurs de risques dans la région

Une situation défavorable dans la région vis-à-vis des principaux facteurs de risque

La région présente une situation défavorable vis-à-vis des deux principaux facteurs de risque de cancers : le tabagisme et la consommation d'alcool.

Ainsi, en 2017, PACA était la région française comptant la plus grande prévalence standardisée de fumeurs quotidiens chez les 18-75 ans (32,1 %, contre 26,9 % en France), chez les hommes (35,5 %) comme chez les femmes (29 %). Par ailleurs, la prévalence du tabagisme quotidien parmi les 18-75 ans était stable comparé à 2016 dans la région, tandis qu'elle baissait au niveau national.

Selon l'enquête Escapad, la prévalence du tabagisme quotidien chez les jeunes de 17 ans était de 26 % dans la région et un peu plus élevée qu'en France (25,1 %), mais la différence n'était pas statistiquement significative (données SPF/tabagisme)³⁶.

Cette situation défavorable peut expliquer la sur-incidence et la surmortalité du cancer de la vessie chez les hommes. Le principal facteur de risque est la consommation tabagique. Les expositions professionnelles représentent le second facteur de risque.

En 2017, en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, 41,2 % des personnes âgées de 18-75 ans déclaraient avoir bu de l'alcool au moins une fois par semaine dont 11,9 % tous les jours au cours des 12 derniers mois (France : 10 %). La proportion de consommateurs quotidiens d'alcool était significativement plus élevée dans la région qu'en France chez les femmes (6,6 % contre 5,1 %, mais pas chez les hommes (16,4 %, contre 15,2 %) (SPF/Alcool)³⁷.

En revanche, la prévalence de la surcharge pondérale est inférieure à la moyenne nationale, à 42,9% chez les femmes (contre 44,2% au niveau national) et à 50,1% chez les hommes (contre 53,9% au niveau national).

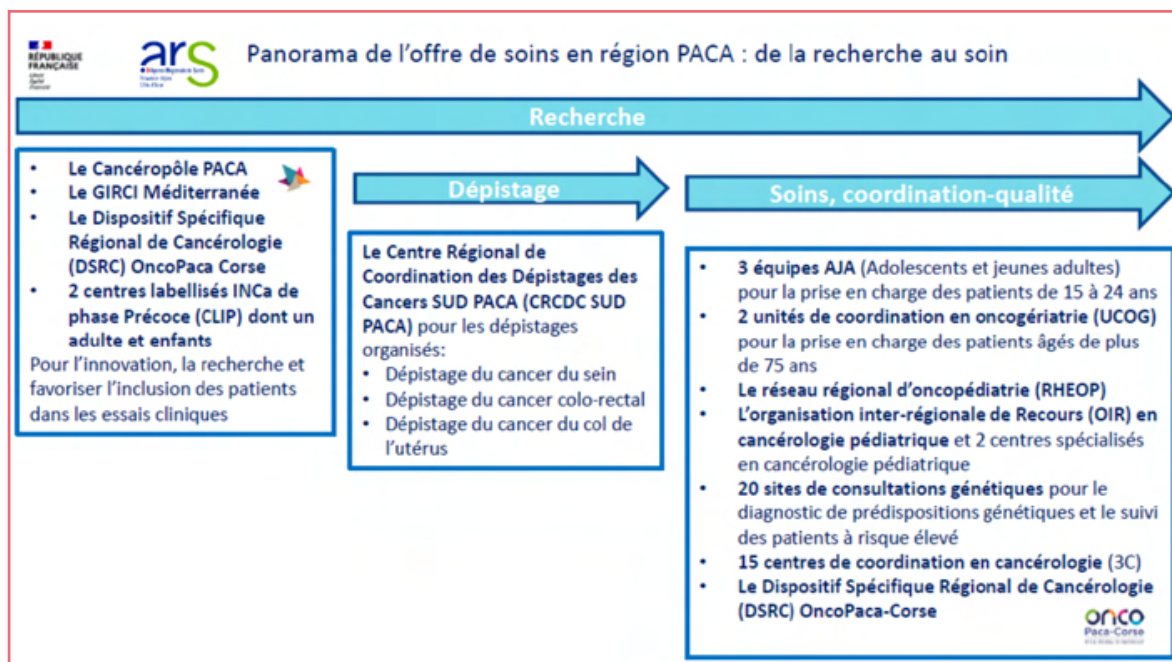
36. Santé Publique France. Comparaisons régionales du tabagisme en France. Bull Santé Publique Provence-Alpes-Côte d'Azur [Internet]. Janv 2019; Disponible sur: https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/50254/document_file/bsp-tabac-paca-janvier-2019.pdf

37. Santé Publique France. Comparaisons régionales de la consommation d'alcool en France. Bull Santé Publique Provence-Alpes-Côte D'Azur-Corse - Août 2019 [Internet]. janv 2020; Disponible sur: https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2020-01/2020_BSP_Alcool_Paca_VF.pdf

3.2. ETAT DES LIEUX DES RESSOURCES

3.2.1. Panorama des acteurs de la cancérologie en région

La région PACA rassemble un grand nombre d'acteurs impliqués dans la prise en charge du cancer de la recherche à l'après-cancer, en passant par le dépistage et les soins palliatifs.



o 1. Le Dispositif Spécifique Régional de Cancérologie OncoPaca Corse

Le DSRC de cancérologie OncoPaca-Corse est un partenaire clé dans la politique du cancer menée en PACA et en particulier dans la mise en place de la feuille de route PACA 2022-2025 et son application.

Il vient d'être labellisé par l'INCa pour les 5 ans à venir (jusqu'au 31 décembre 2026).

Suite à l'instruction de 2019 sur l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie, en particulier en matière d'oncopédiatrie et d'oncogériatrie, et suite à une évaluation pilotée par l'ARS Paca, le DSRC OncoPaca-Corse dispose d'une feuille de route pluriannuelle comprenant un certain nombre d'évolutions attendues de ses missions, sa gouvernance, ses articulations avec d'autres opérateurs de cancérologie et de sa politique partenariale. Il a fait l'objet d'une consolidation par un renfort de son financement (+ 15%) afin de pouvoir assurer ces nouvelles missions.

A noter en particulier parmi les résultats attendus, un rapprochement et une meilleure articulation avec les Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG PACA OUEST et UCOG PACA EST) et le dispositif régional d'oncopédiatrie RHEOP, ainsi qu'un appui à définir et déployer auprès des professionnels sur les liens ville-hôpital-ville et la prise en charge sur le lieu de vie des patients.

2. Les établissements autorisés au traitement du cancer

En région PACA, 91 établissements autorisés

En région PACA, on dénombre 91 établissements autorisés ou associés au traitement du cancer, 12 services de radiothérapie, 35 établissements autorisés au traitement par chimiothérapie et 73 établissements autorisés à la chirurgie du cancer.

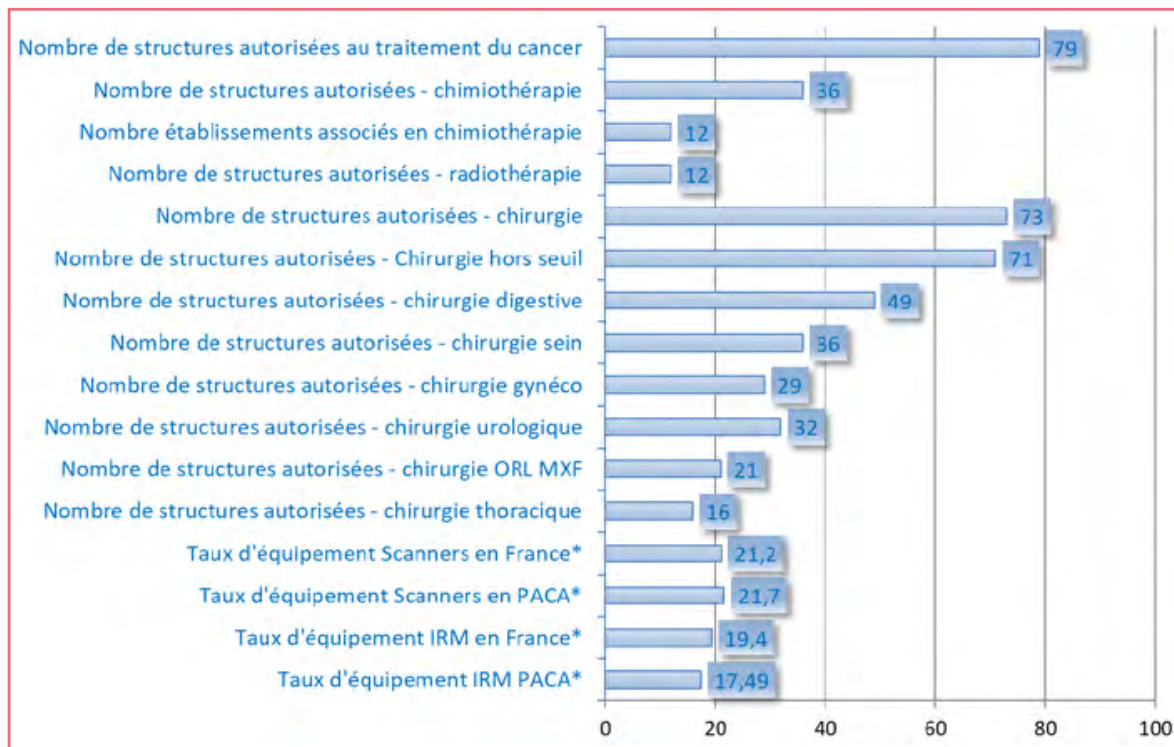


Tableau 1 - Panorama de l'offre en région PACA (*Taux d'équipement par million d'habitants)
La région PACA comprend 45 machines de radiothérapie appelées également accélérateurs de particules.

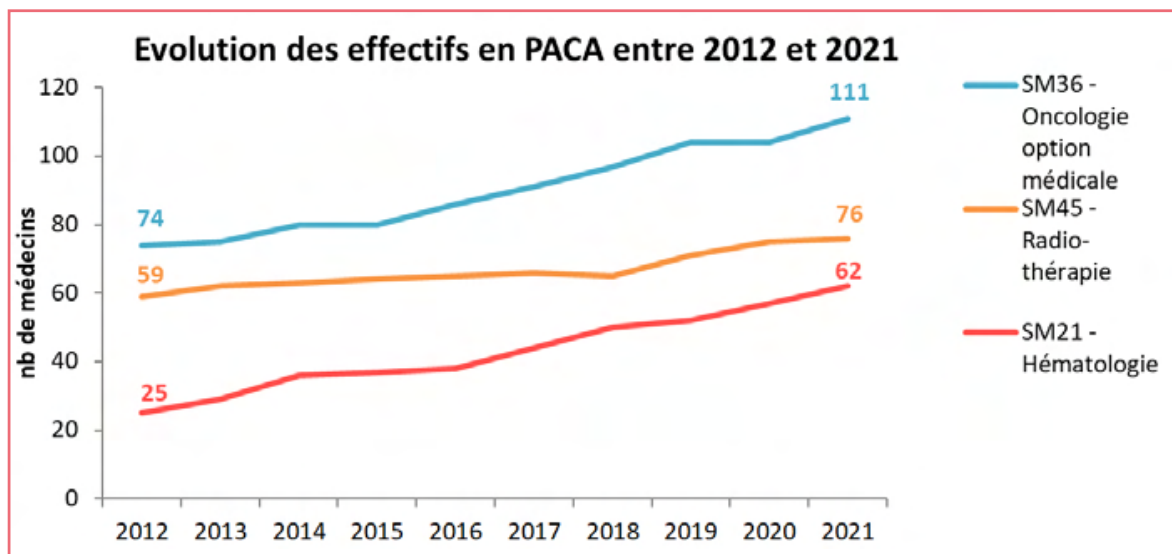
3. Démographie médicale des spécialistes en région PACA

Sur le plan de la démographie médicale, la région PACA comptait :

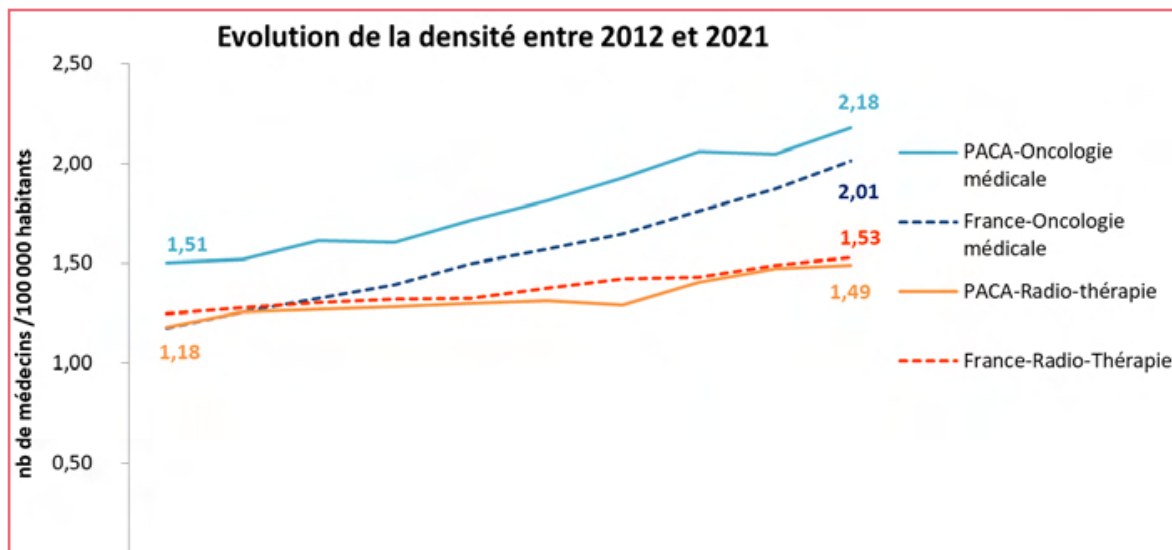
- 123 spécialistes en oncologie médicale dont 35% âgés de plus de 55 ans en 2019 et 111 au 1^{er} janvier 2021 soit une densité d'oncologues de 2,18/100 000 habitants (densité nationale : 2,01). L'âge moyen des oncologues médicaux est de 47 ans.
- 74 radiothérapeutes dont 28 % âgés de plus de 55 ans en 2019 et 76 radiothérapeutes en 2021 soit une densité de 1,49/100 000 habitants (densité nationale : 1,53). L'âge moyen des radiothérapeutes est de 46 ans.
- 227 spécialistes en anatomo-pathologie soit une densité de de 4,48/100 000 habitants (densité nationale : 2,49) dont 47 % âgés de plus de 55 ans en 2019.
- 62 hématologues soit une densité de 1,22/100 000 habitants inférieure à la densité nationale (1,34/100 000 habitants).

Sur la période 2012-2021, les nombres d'oncologues médicaux, de radiologues et d'hématologues ont augmentés de façon très significative en PACA (respectivement +50%, +29% et +158%) comme le montre le graphique 2. Cette augmentation, plus forte que celle de la population PACA, se traduit par une augmentation notable de la densité de ces 3 catégories de spécialistes en PACA (graphiques 3 et 4) comme au niveau national.

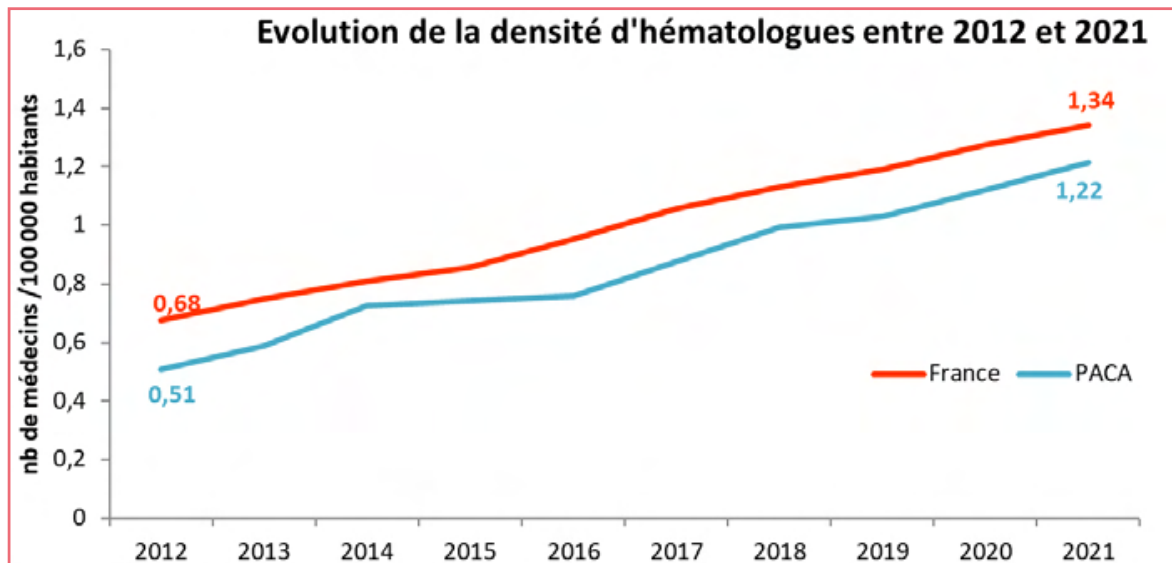
Cependant, en 2021, la densité de radiologues et surtout d'hématologues en PACA reste inférieure à la moyenne nationale.



Graph 2 : évolution du nombre d'oncologues, de radiothérapeutes et d'hématologues entre 2012 et 2021



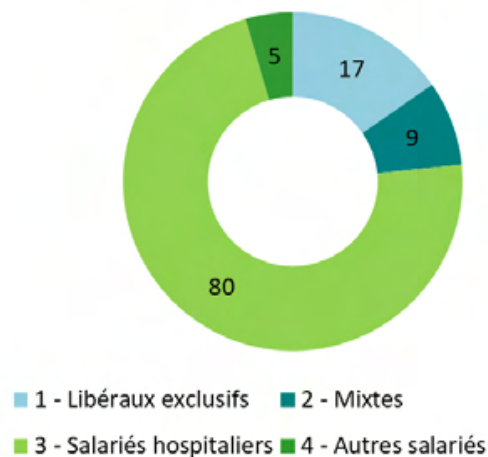
Graph 3 : évolution de la densité en oncologues et radiothérapeutes entre 2012 et 2021 et comparaison à la France



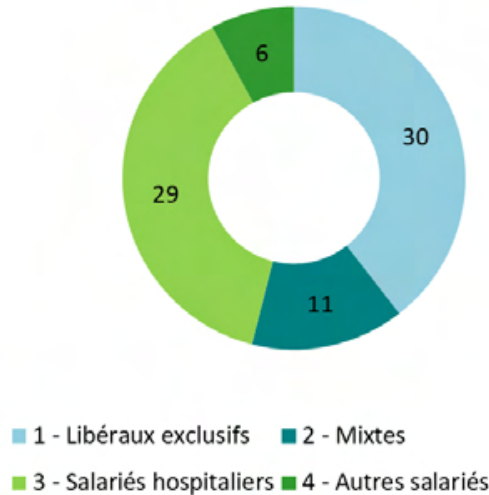
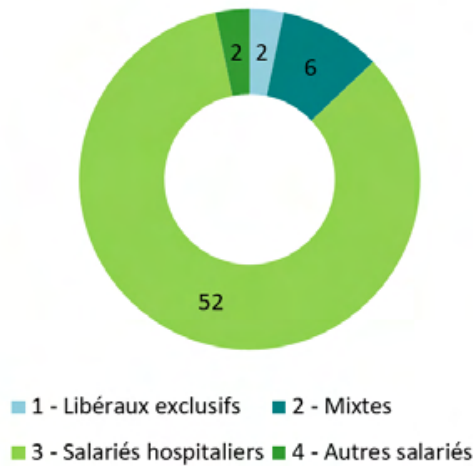
Graph 4 : évolution de la densité en hématologues entre 2012 et 2021 et comparaison à la France

Concernant les modes d'exercices (graphiques 5 à 7), oncologues médicaux et hématologues sont pour la grande majorité des salariés hospitaliers, alors que pour les radiothérapeutes deux modes d'exercices prédominent : libéral exclusif et salariés hospitaliers (même proportion).

Répartition des effectifs d'oncologue médical en PACA par type d'exercice en 2021



Graph 5 : Répartition des effectifs d'oncologue médical en PACA par type d'exercice en 2021

Répartition des effectifs de radiothérapeutes en
PACA par type d'exercice en 2021Graphe 6 : Répartition des effectifs de radiothérapeutes en PACA
par type d'exercice en 2021Répartition des effectifs d'hématologues en PACA
par type d'exercice en 2021Graphe 7 : Répartition des effectifs de d'hématologues en PACA
par type d'exercice en 2021

Au global, malgré les chiffres relativement optimistes en termes de démographie pour les oncologues médicaux, la région PACA connaît déjà de grosses difficultés de recrutement d'oncologues médicaux dans certains centres hospitaliers, avec une problématique d'attractivité de ces spécialistes en particulier pour certains établissements publics, compromettant les filières de prises en charge des patients.

Par ailleurs, chaque année, 6 internes en oncologie sont formés en région PACA, 4 sur la faculté de médecine de Marseille et 2 sur la faculté de médecine de Nice. Ces chiffres sont estimés insuffisants par les professionnels de la région qui nous alertent sur le faible nombre d'internes en formation en région PACA.

4. L'offre en soins palliatifs en région PACA

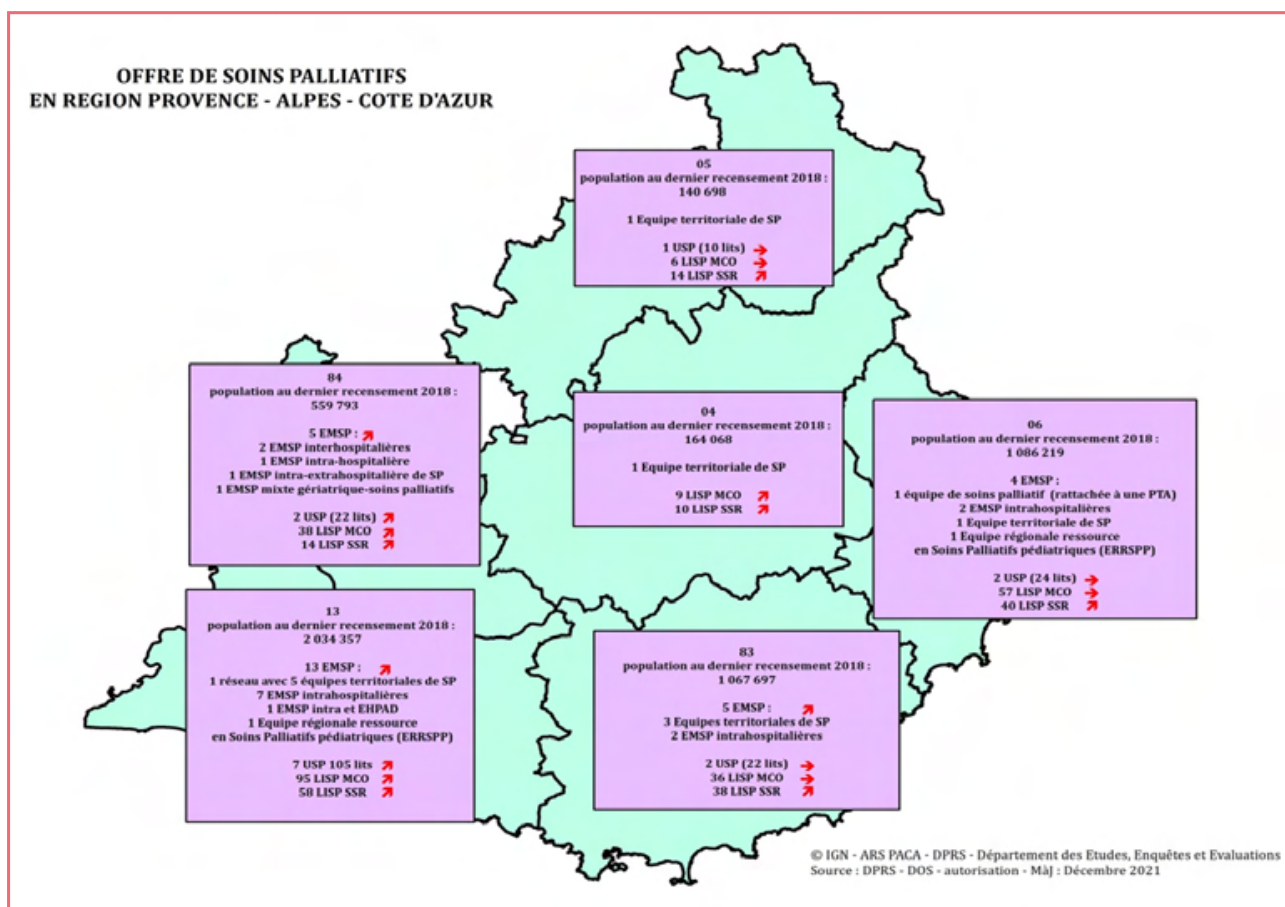
L'offre en soins palliatifs permet de mailler le territoire dans cette prise en charge avec 14 unités de soins palliatifs (USP), 31 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), dont 29 équipes pour des adultes et 2 équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

Parmi les 31 EMSP, on note 10 équipes territoriales intervenant à la fois en intra-hospitalier et en extrahospitalier, 4 équipes extrahospitalières strictes, 11 équipes intra-hospitalières strictes et 6 équipes intervenant à la fois en intra-hospitalier et dans les EHPAD.

Sur les 598 lits de soins palliatifs, on comptabilise 183 lits en unité de soins palliatifs (USP), 313 lits identifiés en soins palliatifs (LISP) dont 241 en MCO et 174 en soins de suite et réadaptation (SSR).

Il est à noter que l'offre en soins palliatifs s'est étoffée depuis 2018 avec une augmentation de 28% des lits en soins palliatifs (+132 lits reconnus contractuellement). Les LISP en MCO ont augmenté de 16%, ceux en USP de 32%, et ceux en SSR de 64%.

Le budget alloué chaque année par l'ARS PACA pour les soins palliatifs est de plus de 21 millions d'€. Il a augmenté de 48% depuis 2017.



3.2.2. Données sur la prévention et le dépistage en région

Un retard notable dans les dépistages et la vaccination contre le papillomavirus :

o 1. Le dépistage organisé du cancer du sein

Entre 2018 et 2019, 39,4% des femmes âgées de 50 à 74 ans ont participé au dépistage organisé du cancer du sein dans la région, alors que le taux national est à 49,2% pour la même période.

Entre 2019 et 2020, un peu plus d'un tiers des femmes âgées de 50 à 74 ans (35,0 %) ont participé au dépistage organisé du cancer du sein dans la région : il s'agit de la 2^{ème} participation la plus faible de France (45,6 %), derrière la Corse.

Tous les départements de la région présentent des taux de participation moins élevés qu'en France, mais les Bouches-du-Rhône se distinguent par une participation particulièrement basse (30,3 %).

En 2018-2019, la participation au dépistage organisé du cancer du sein était plus faible chez les bénéficiaires de la CMUC (19,4 % des femmes âgées de 50-65 ans) que chez les non bénéficiaires (33,6 % des femmes âgées de 50-65 ans)³⁸

Les impacts de l'épidémie de Covid-19 et du confinement sur l'activité de dépistage du cancer du sein

Pendant la période du 1^{er} confinement (de mi-mars à mi-mai 2020), le nombre de bénéficiaires de sexe féminin âgées de 50 à 74 ans ayant eu au moins un remboursement de mammographie de dépistage a très fortement diminué dans la région. De mi-mai à début octobre 2020, ce chiffre est relativement similaire aux chiffres observés en 2019. De début octobre 2020 à mi-février 2021, ce nombre est globalement supérieur aux chiffres observés en 2019. Depuis mi-février 2021, ce nombre est relativement similaire à ceux de 2019. Ces constats sont observés quelle que soit la tranche d'âges considérée.

Evolution hebdomadaire du nombre de bénéficiaires de sexe féminin âgées de 50 à 74 ans ayant eu au moins un remboursement de mammographie de dépistage dans la région en 2019, 2020 et 2021



Sources : Système Informationnel de l'Assurance Maladie (SIAM) Erasme régional
Données en date de soins pour les assurés du Régime Général (RG)

Exploitation Direction de la Coordination de la Gestion du Risque (DCGDR) & Observatoire Régional de la Santé (ORS) Paca.

Pour en savoir plus : <http://www.orspaca.org/covid19/tableaux-bord-covid19>

A noter qu'à partir de juin 2020, le volume de mammographies réalisées retrouve les valeurs de 2019, à la même période. Toutefois, le retard accusé au cours des trois premiers mois de la pandémie n'a pas pu être rattrapé dans sa totalité.

2. Le dépistage organisé du cancer colo-rectal

Sur la période 2019-2020, environ 1 habitant âgé de 50-74 ans sur 4 (24,6 %) a participé au dépistage organisé du cancer du côlon-rectum³⁹. La région PACA était ainsi la 3^{ème} région de France métropolitaine (28,9 %) avec la plus faible participation à ce programme de dépistage, derrière la Corse et l'Île-de-France. La participation était un peu plus élevée chez les femmes (25,5 %) que chez les hommes (24 %), comme en France métropolitaine respectivement 30 % et 27,7 %).

Parmi les 6 départements de la région, seul celui des Hautes-Alpes (31,7 %) présentait un taux de participation plus élevé qu'en France. A l'inverse, les Alpes-Maritimes (22,9 %) et les Bouches-du-Rhône (23,7 %) se distinguaient par une participation particulièrement faible (Source : Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers et Estimations Localisées de Population de l'Insee).

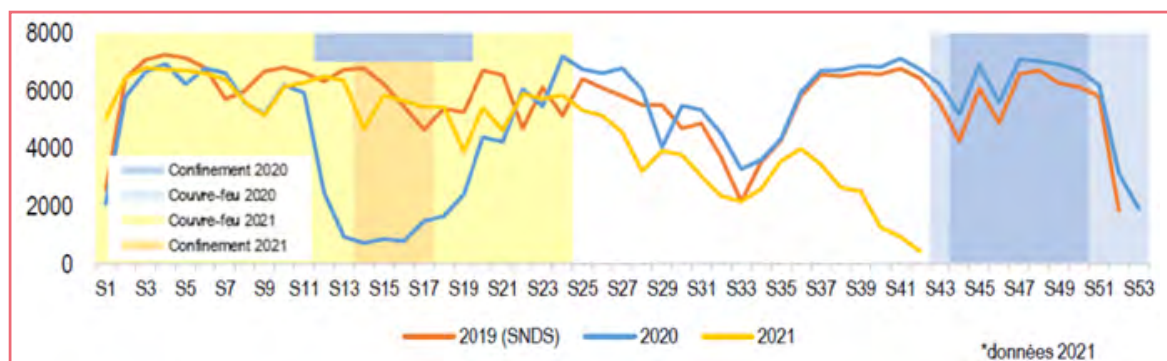
3. Le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus

Entre 2017 et 2018, près des deux tiers des femmes âgées de 25 à 65 ans (62,4 %) ont participé au dépistage triennal du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin en PACA, une valeur supérieure à celle observée à l'échelle nationale (59,5 %). La participation diminue avec l'âge : elle s'élevait à 66,2 % chez les 25-29 ans, mais à 46,0 % chez les 60-65 ans⁴⁰.

Dépistage du cancer du col de l'utérus

Pendant la période du 1^{er} confinement, l'activité de dépistage du cancer du col de l'utérus a très fortement diminué dans la région. Depuis mi-mai 2020, ce chiffre est relativement similaire aux chiffres observés les années précédentes. Cependant, depuis le début de 2021, ces chiffres sont inférieurs à ceux de l'année précédente pour certaines classes d'âges (25-34, 35-44 et 45-54 ans). Les chiffres très faibles des dernières semaines sont à interpréter avec précaution. Outre un moindre recours, dans le contexte sanitaire actuel, cela pourrait aussi s'expliquer par des délais plus importants de remontée de ce type d'actes dans le système d'information, les laboratoires étant fortement mobilisés par l'activité de dépistage de la Covid-19. Par ailleurs, l'évolution des modalités de dépistage a pu également influencer sur les pratiques des professionnels de santé et sur le recours aux soins.

Evolution hebdomadaire du nombre de bénéficiaires de sexe féminin âgées de 25 à 65 ans ayant eu au moins un remboursement pour un acte de dépistage du cancer du col de l'utérus dans la région en 2019, 2020 et 2021



Sources : Système Informationnel de l'Assurance Maladie (SIAM) Erasme régional.

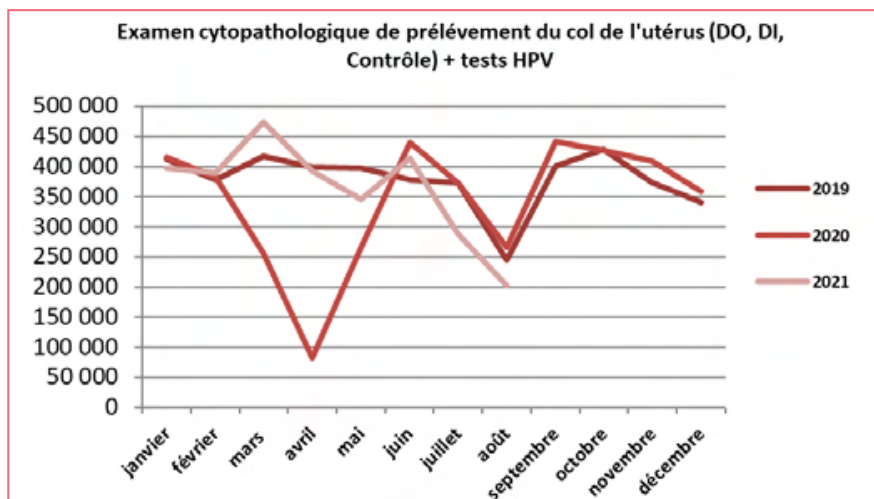
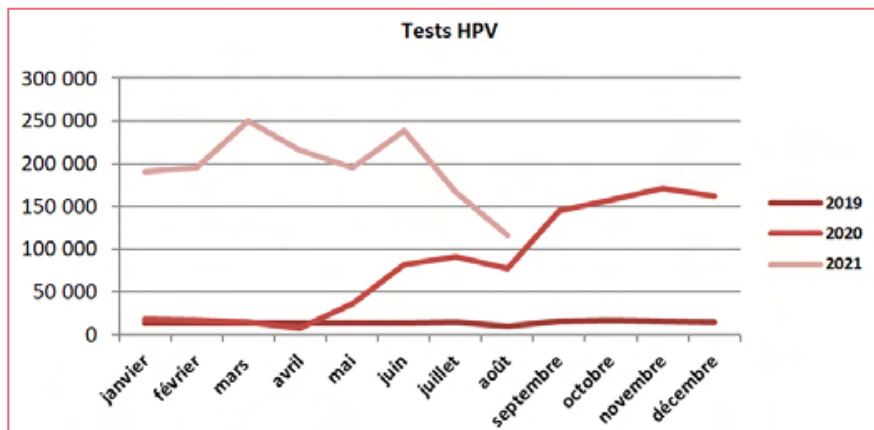
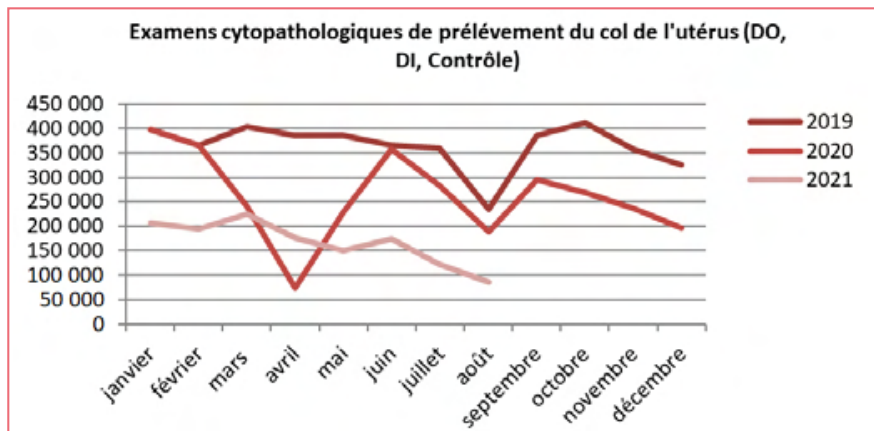
Données en date de soins pour les assurés du Régime Général (RG)

Exploitation Direction de la Coordination de la Gestion du Risque (DCGDR) & Observatoire Régional de la Santé (ORS) Paca.

Pour en savoir plus : <http://www.orspaca.org/covid19/tableaux-bord-covid19>

39. Diagnostic par région de l'INCa 2021

40. Source : SNDS (DCIR), Insee - Exploitation Santé publique France



Graphes 8, 9 et 10- Evolution du dépistage du cancer du col de l'utérus entre 2019 et 2021 (données de janvier à août 2021) sur les examens cytopathologiques (graphe du haut), les tests HPV (graphe du milieu) et l'ensemble des tests (graphe du bas) au niveau de la France métropolitaine.

Comme en attestent ces tableaux de données nationales fournies par l'INCa, on note une augmentation des tests HPV et une diminution des examens cytologiques sur l'année 2021. L'augmentation des tests HPV semble indiquer une appropriation des recommandations mais le cumul des deux types d'actes semble rester en deçà des chiffres observés en 2019, probablement en rapport, comme pour les mammographies, avec un ralentissement des actes durant la pandémie, non rattrapé à ce jour.

Ces analyses vont dans le sens d'un besoin d'intensification du recours au dépistage.

4. La vaccination contre les papillomavirus

Une vaccination contre les papillomavirus humains à promouvoir dans la région

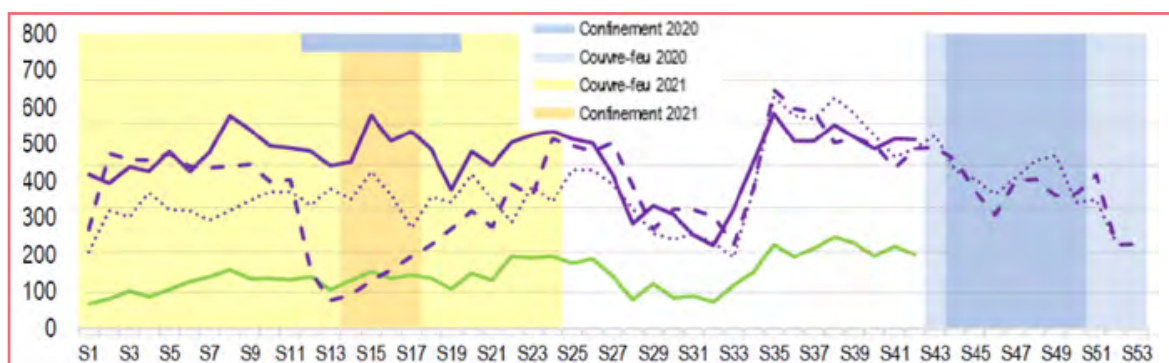
En 2020, un tiers des jeunes de 15 ans (33,4 %) avaient reçu 1 dose de vaccin contre les infections à papillomavirus humain (HPV) et environ un quart (26,4 %) avait reçu le schéma complet à 16 ans, des chiffres inférieurs à la moyenne nationale (respectivement 40,7 % et 32,7 %) et parmi les plus bas de France métropolitaine. Le Vaucluse et le Var se distinguaient par des couvertures vaccinales particulièrement basses (Source : Santé publique France-SNDS).

Les impacts de l'épidémie de Covid-19 sur la vaccination HPV et le dépistage du cancer du col de l'utérus

Vaccination HPV

Au cours du premier confinement, une diminution importante de la vaccination contre le papillomavirus humain a été observée chez les adolescentes. Suite au déconfinement, les délivrances de vaccins contre le HPV sont revenues à des niveaux similaires à ceux de 2019 pour la même période. Par ailleurs, depuis le début de l'année 2021, on observe une montée en charge du nombre de bénéficiaires de sexe masculin de 10 à 14 ans ayant eu au moins un remboursement de vaccin contre le HPV (remboursement du Gardasil 9 pour les garçons depuis le 1^{er} janvier 2021).

Evolution hebdomadaire du nombre de bénéficiaires âgés de 10 à 14 ans ayant eu au moins un remboursement pour un vaccin contre le papillomavirus humain (HPV) par sexe dans la région en 2019, 2020 et 2021



Sources : Système Informationnel de l'Assurance Maladie (SIAM) Erasme régional.

Données en date de soins pour les assurés du Régime Général (RG)

Exploitation Direction de la Coordination de la Gestion du Risque (DCGDR) & Observatoire Régional de la Santé (ORS) Paca.

Pour en savoir plus : <http://www.orspaca.org/covid19/tableaux-bord-covid19>

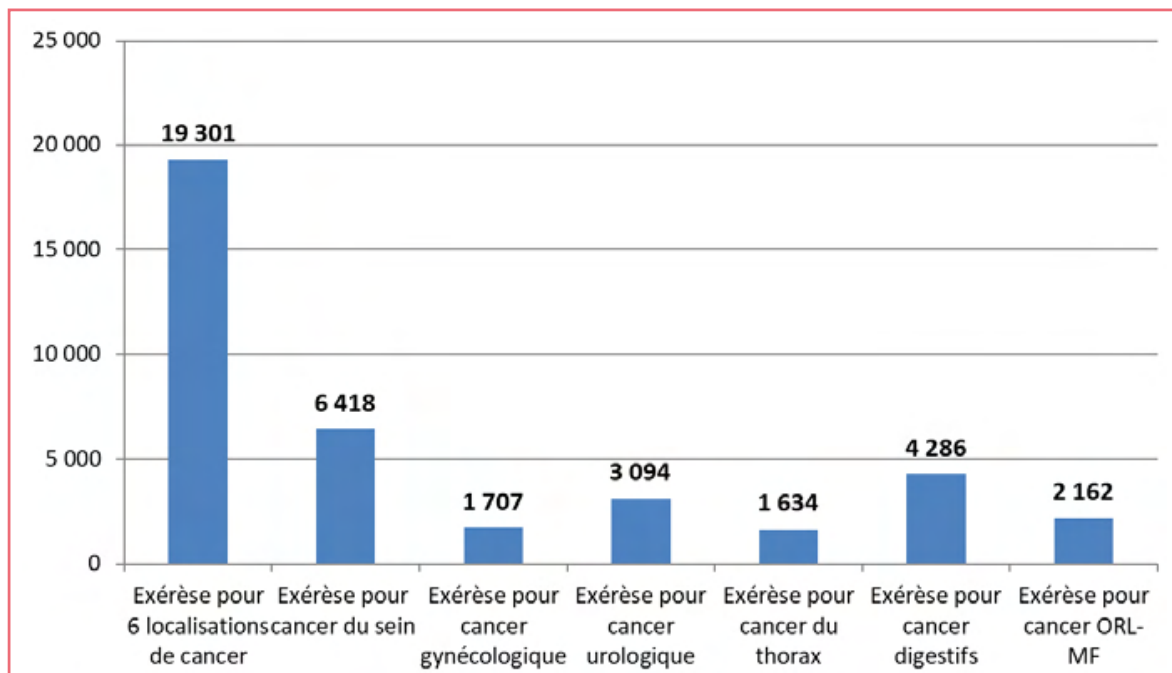
3.2.3. Données sur l'offre de soins et les prises en charge en région

En 2020, la région PACA, comptabilisait 513 376 séjours et séances avec un diagnostic principal de cancer, représentant 20% des séjours et séances en région.

o 1. Données de chirurgie carcinologique et impact du COVID 19

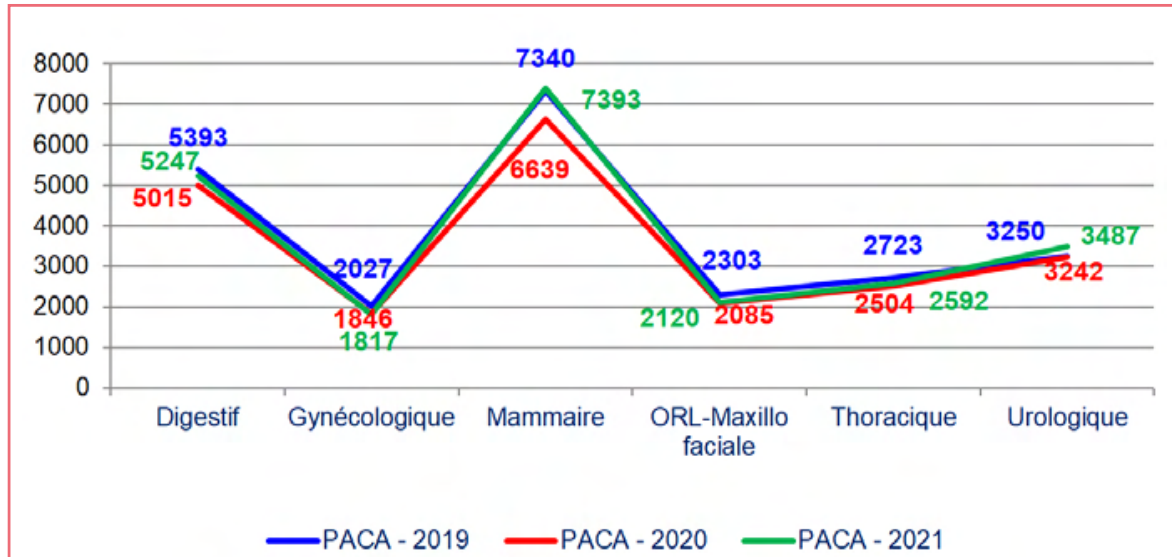
On notait 43 385 chirurgies du cancer dont 37,4% en ambulatoire (33% au niveau national) et 19 301 exérèses dans les 6 chirurgies soumises à seuil. A noter que 51,2% des mastectomies partielles sont réalisées en ambulatoire.

Evolution hebdomadaire du nombre de bénéficiaires de sexe féminin âgées de 50 à 74 ans ayant eu au moins un remboursement de mammographie de dépistage dans la région en 2019, 2020 et 2021



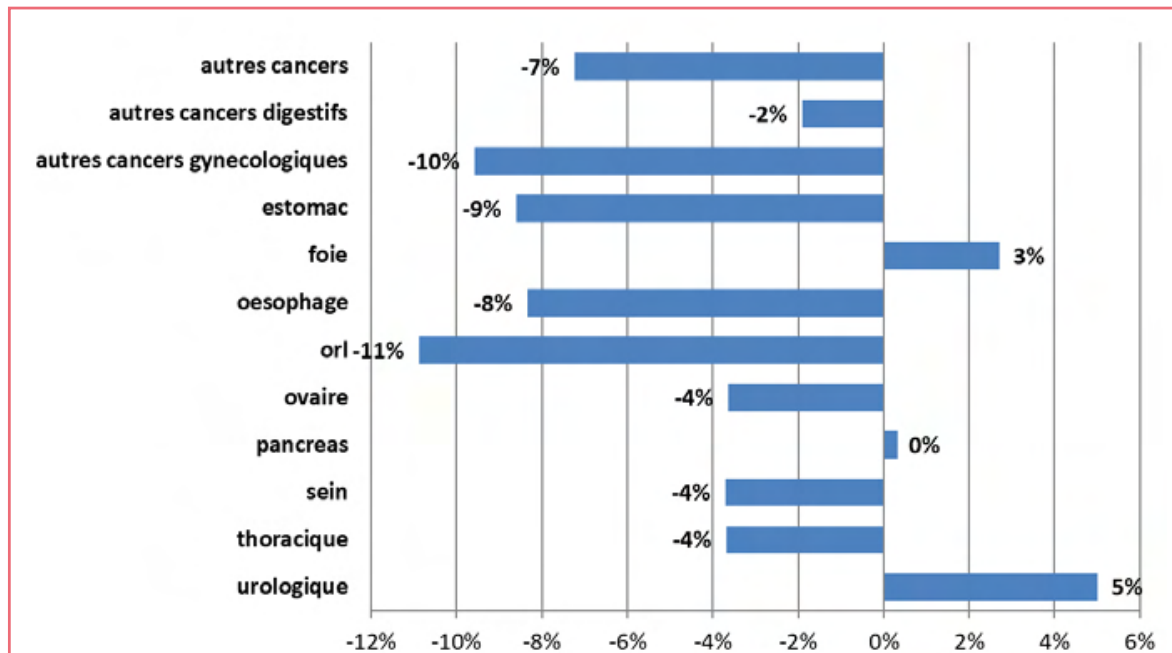
Graph 11- Chirurgie soumise à seuil: nombre d'exérèses en 2020 et répartition selon le type de chirurgie à seuil.

Le graphe suivant montre l'évolution du nombre d'actes de chirurgie soumise à seuil sur les années 2019, 2020 et 2021. Le nombre total d'actes à 23 036 en 2019 a diminué de 8% en 2020 (21 331) et augmenté de 6% (22 656) en 2021 soit une baisse du nombre d'actes de 2% (380) entre 2019 et 2021.



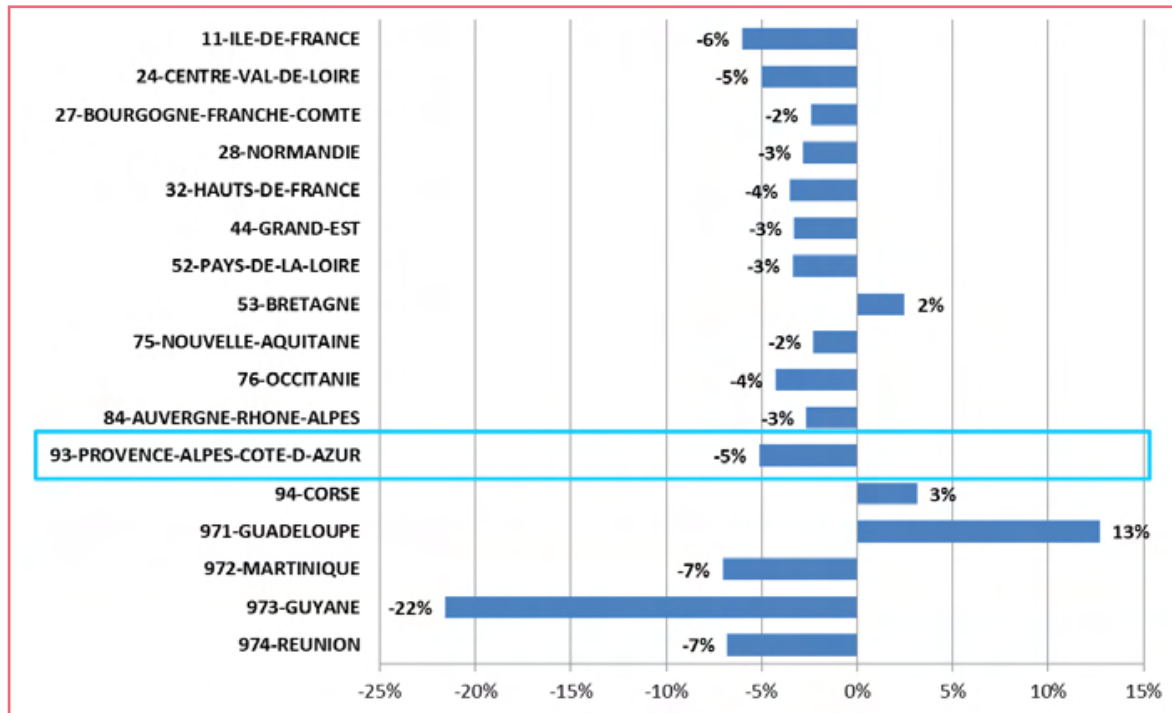
Graphique 12- Chirurgie soumise à seuil: comparaison du nombre d'actes en 2019, 2020 et 2021

Sur ce graphe on peut voir que les cancers les plus impactés par la crise du COVID sont les cancers ORL, de l'estomac, de l'œsophage et les cancers gynécologiques autres que l'ovaire.



Graphique 13- Chirurgie soumise à seuil: différentiel d'exercices entre 2019 et 2021 en région PACA par type de cancers (données INCa 2022)

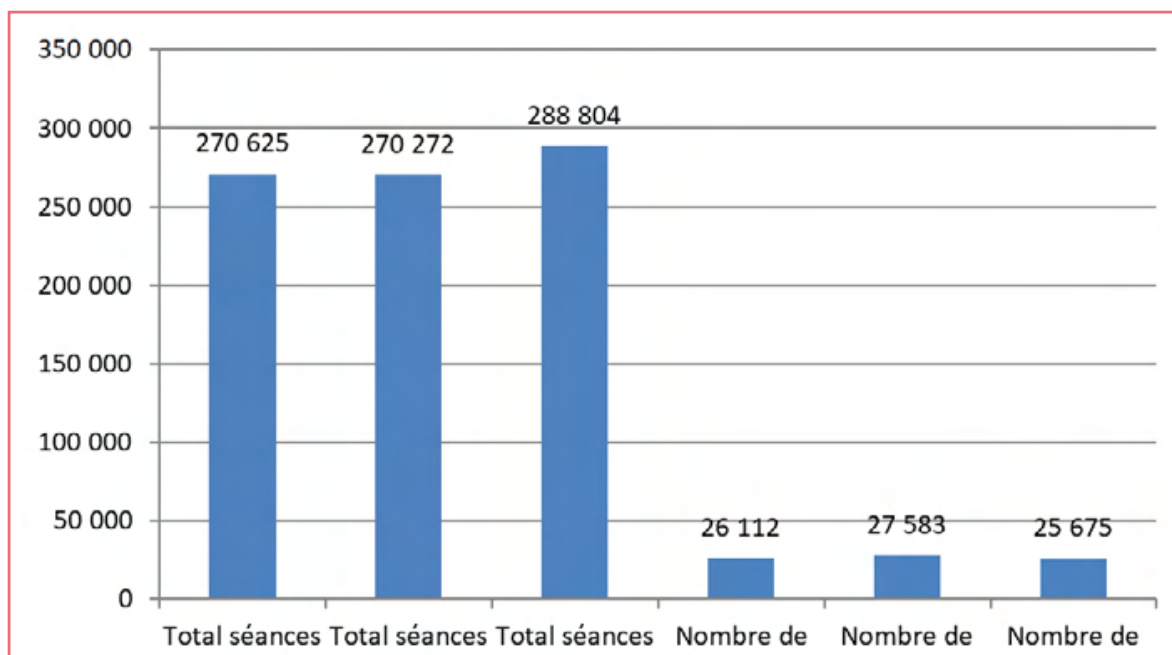
D'après les données de l'INCa, la région PACA a subi une perte de 5% du nombre de chirurgies d'exérèses entre 2019 et 2021. On peut voir sur ce graphe l'impact des différentes régions de France.



Graphe 14- Chirurgie soumise à seuil: différentiel d'exérèses entre 2019 et 2021 (données INCa 2022)

2. Données de chimiothérapie et impact du COVID 19

Plus de 26 000 patients par an sont pris en charge par des chimiothérapies dans les établissements sanitaires de la région.



Graphe 15- Evolution du nombre de séances et séjours, et de patients en chimiothérapie sur 2019, 2020 et 2021.

Sur le graphe 15, on peut voir le nombre de séances et séjours en chimiothérapie sur 3 années consécutives : 2019, 2020 et 2021 ainsi que le nombre de patients.

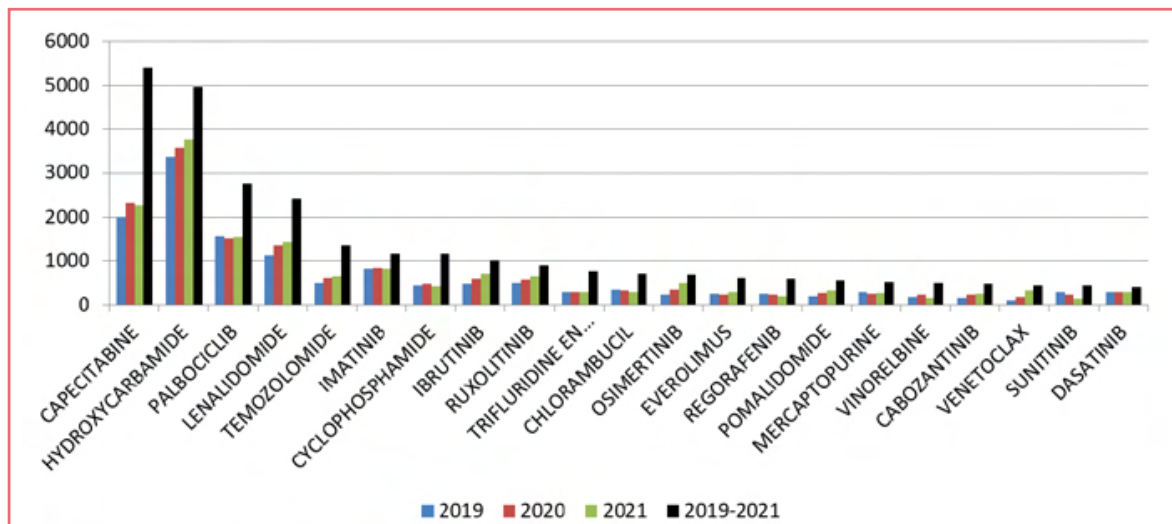
On constate en 2020 une augmentation du nombre de patients ayant bénéficié de séances de chimiothérapie de près 5,6% alors que le nombre de séances de chimiothérapie a discrètement diminué (-0,1%). Cela peut s'expliquer en partie par un report de patients n'ayant pu être opérés orientés vers des chimiothérapies néo-adjuvantes « d'attentes » ou définitives dans le cadre de changements de protocoles, comme cela a pu être observé pour le cancer de l'œsophage avec une augmentation des radio-chimiothérapie concomitantes, plutôt que de chirurgies d'exérèse.

De plus avec le confinement, un certain nombre de séances de chimiothérapie ont été annulées pouvant expliquer en partie la baisse du nombre de séances (en particulier pour les patients en 3ème ou 4ème lignes de chimiothérapie).

A contrario, en 2021, on constate une baisse du nombre de patients de 6,9% par rapport à 2020 avec une hausse du nombre de chimiothérapies de 6,9%. Au total sur la période 2019-2021, on a pu voir une baisse du nombre de patients traités de 1,7% et une augmentation du nombre de séances de 6,7%

Concernant la chimiothérapie par voie orale, selon les données du SNDS, 19 106 patients ont reçu une chimiothérapie orale en PACA en 2021.

La répartition des traitements les plus prescrits en région PACA est la suivante :



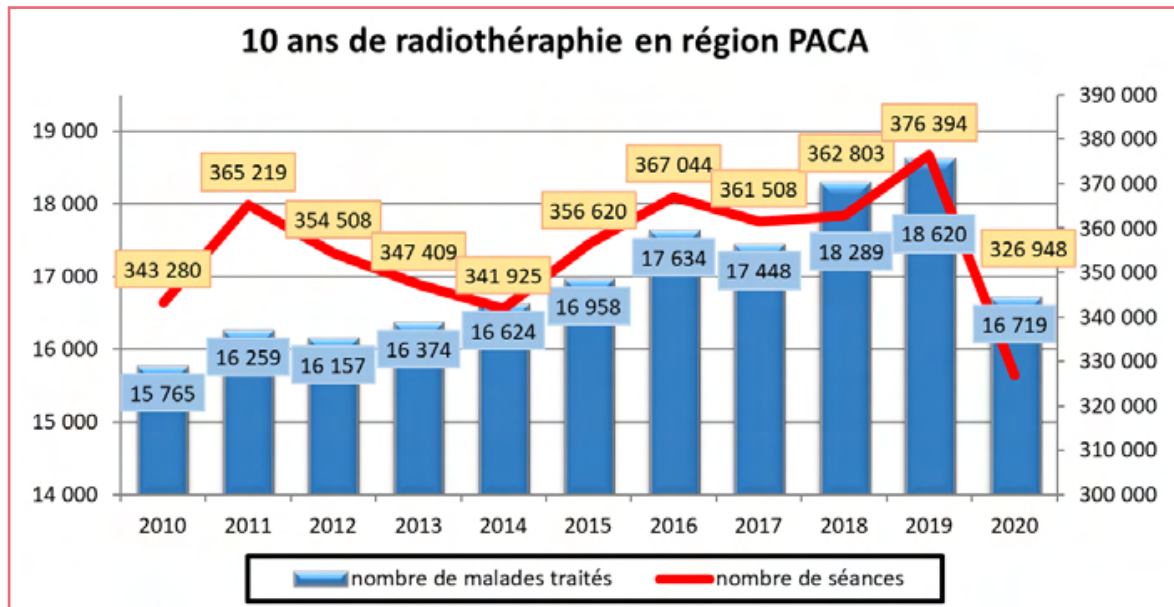
Graphe 16 – Répartition des traitements par chimiothérapie orale en région PACA – Source Données du SNDS se à seuil: différentiel d'exérèses entre 2019 et 2021 (données INCa 2022)

3. Données de radiothérapie et impact du COVID 19

En 2019, 18 620 patients ont été traités en radiothérapie et 376 394 séances de radiothérapie en région PACA. L'épidémie de COVID a eu un impact notable sur la radiothérapie en 2020 avec une baisse de 10% du nombre de patients et de 13% des séances de radiothérapie.

Alors que le nombre de patients traités a augmenté de 18% en 9 ans contre une augmentation du nombre de séances de 10%. Ce décalage montre l'évolution de la radiothérapie vers l'hypo-fractionnement dans de nombreux protocoles.

Le tableau suivant récapitule l'évolution du nombre de patients, séances et traitements de radiothérapie débutés entre 2010 et 2020



Graph 17- Évolution du nombre de séances de radiothérapie et de patients entre 2010 et 2020
(données issues des observatoires de radiothérapie adressés à l'ARS PACA par les centres de radiothérapies)

L'auto-évaluation des délais de prise en charge des patients dans 3 pathologies (le cancer du sein, le cancer du rectum et le cancer du col de l'utérus), réalisée depuis 2010, par les radiothérapeutes de la région PACA, est rapportée en annexe 3 du présent document.

4

Enjeux

4.1. BILAN DU PROJET REGIONAL DE SANTE PACA 2018-2023

4.1.1. Les objectifs du PRS Cancer 2018-2025

Le volet cancérologie du PRS PACA 2018-2025 comprend sept objectifs :

- **OBJECTIF 1 :**
Proposer une offre régionale de prévention et de dépistage des cancers.
- **OBJECTIF 2 :**
Prendre en compte les facteurs environnementaux dans l'apparition des cancers en plus des mesures de prévention présentées dans la santé environnementale.
- **OBJECTIF 3 :**
Améliorer la lisibilité de l'offre de prise en charge.
- **OBJECTIF 4 :**
Anticiper sur les nouvelles organisations
- **OBJECTIF 5 :**
Construire l'articulation des soins en lien avec la ville
- **OBJECTIF 6 :**
Proposer des formations aux usagers et aux professionnels de santé
- **OBJECTIF 7 :**
Insérer chacune de ces actions dans un plan global de qualité.

4.1.2. Bilan du PRS Cancer 2018-2025

Une action institutionnelle ayant porté ses fruits dans le cadre du PRS 2018-2023, malgré la crise COVID :

Concernant la prévention et la promotion de la santé :

- La création d'un centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) chargé de l'organisation des programmes à l'échelle de la région en appui de l'agence régionale de santé.
- Le déploiement de la démarche Lieu de Santé Sans Tabac (LSST) au sein des établissements sanitaires parmi les actions menées avec le Fonds de lutte anti-addictions
- Sur le plan environnemental, les actions emblématiques de l'ARS PACA sont : l'accompagnement des consultations du risque professionnel et environnement en PACA ; la formation des professionnels de santé à la périnatalité, les études de surveillance spécifique comme Révéla 13 sur le pourtour du bassin industriel de l'Etang de Berre ; la réduction de l'usage des biocides et plus largement promotion des actions de développement durable en établissements de santé et médico-sociaux et le développement des mobilités actives.
- L'ARS PACA accompagne la formation des professionnels de santé et notamment des médecins scolaires sur les enjeux de qualité de l'air et la promotion des évaluations d'impact sur la santé (EIS) en lien étroit avec Santé publique France (SpF), surtout au sein de grandes métropoles couvertes par un plan de Protection de l'Atmosphère comme Toulon, Marseille et Nice.
- D'une façon générale, la formation des professionnels de santé aux effets de l'environnement sur notre santé reste une priorité. Les enjeux liés à l'exposome, l'épigénétique et les mécanismes de perturbation endocrinienne qui affecte la santé des générations futures sont insuffisamment connus.

Concernant l'organisation des soins, plusieurs actions ont été menées pour consolider et clarifier l'offre :

- L'ARS PACA a soutenu une politique de réorientation de l'offre au profit des établissements respectant les seuils d'activité opposables et présentant des critères de qualité et de sécurité des prises en charge adaptés.
- La mise en place d'une filière pour les leucémies aiguës et des réanimations identifiées dans leur prise en charge
- L'accès aux ressources en soins oncologiques de support grâce à l'annuaire mis en place par le DSRC OncoPaca Corse et au travail sur la préservation de la fertilité
- L'engagement de certains SSR dans la prise en charge des patients aux pathologies les plus « lourdes »
- La mise en place du parcours de soins global post-traitement du cancer avec 23 structures labellisées et un deuxième appel à projet en cours pour mailler le territoire
- L'accompagnement psychologique des patients et à la sortie d'hospitalisation
- Le renforcement de l'offre en soins palliatifs afin de permettre de plus en plus au patients d'être pris en charge précocement et de rester à domicile. Cela s'est traduit par l'augmentation de 28% des lits identifiés en soins palliatifs (+ 132 lits) dont 64% de LISP en SSR en plus en 4 ans. Par ailleurs le budget alloué aux soins palliatifs, de plus de 21 Millions d'euros par an, a augmenté de 48% en 4 ans.
- L'amélioration de la lisibilité des HAD, partenaire majeur dans la prise en charge des patients atteints 9.5 HAD.

A noter que la crise du COVID a impacté la prise en charge du cancer surtout lors de la première vague. S'appuyant sur le professionnalisme des acteurs de terrain avec lesquels la coordination a été exemplaire, l'ARS PACA s'est efforcée de limiter cet impact notamment en luttant contre la déprogrammation de la chirurgie du cancer, en remontant auprès de l'INCa les données régionales, en transmettant les informations nationales auprès des spécialistes du cancer, que ce soit en termes de recommandations de prises en charge des patients, mais également de vaccination et de prévention du COVID, qui revêt des formes graves chez les patients atteints de certaines formes de cancers ou hémopathies malignes.

A mi-parcours du projet régional de cancérologie 2018-2023, ces actions sont décrites au sein de l'annexe 3.

4.2. FORCES ET FAIBLESSES EN REGION PACA

4.2.1. Forces

o Sur la prévention et le dépistage :

- Une stratégie de promotion de la santé des individus portée par l'ARS PACA qui débute dès la grossesse, avec une politique de réduction des facteurs de risques qui se base sur une approche populationnelle.
- L'existence d'un comité de pilotage régional des dépistages et de partenariats institutionnels avec l'Education Nationale, la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ), la DREETS, Santé Publique France et le CRES permettent d'amplifier et de partager les actions de préventions.
- Une place importante laissée à l'innovation avec des expériences déjà lancées en PACA (Ex. ICAPS – lutte contre la sédentarité dans les collèges -partenariat EN...) et probantes notamment dans le domaine des compétences psycho-sociales (Prodas, GBG...).

o Sur la ville :

- Une densité importante des IDEL en Paca, de nouveaux métiers (Infirmières de Pratique Avancée (IPA), infirmières Azalée) et le renforcement des coopérations entre les professionnels de santé (appropriation par les IDEL des protocoles hospitaliers).
- La région PACA monte en charge sur les structures d'exercice coordonné (MSP, centres de santé, CPTS) au maillage territorial favorable et en augmentation. De plus, des MSP et CPTS sont dotées d'actions sur le parcours cancers.
- Des organisations de soins primaires sont en cours de construction (équipes de soins primaires ou équipes de soins spécialisés) pouvant venir en appui des CPTS.

o Sur le soin hospitalier :

- Des centres compétents dans le cancer comprenant des pôles d'excellence universitaire et des centres de lutte contre les cancers ainsi qu'une offre développée au travers des établissements privés lucratifs. Cette offre permet pour les patients l'accès au recours d'excellence dans de nombreux cancers.
- Des professionnels experts en oncologie, en chirurgie carcinologique, en radiothérapie et en hématologie et des radiologues interventionnels avec une expérience en oncologie.
- Un réseau régional de cancérologie reconnu : Une évaluation externe a permis une stratégie de pérennisation du DSRC OncoPaca-Corse et du réseau Rhéop pour la cancérologie pédiatrique. Leur expertise et leur appui sont reconnus. Il existe une complémentarité entre les 2 réseaux.
- Le DSRC OncoPaca-Corse investit des thématiques fortes comme l'oncofertilité et les soins oncologiques de support. De plus sa collaboration avec l'ARS PACA permet d'avancer sur les objectifs.

4.2.2. Faiblesses et menaces

o Sur la prévention et le dépistage :

- Le faible accès à des données communes, infra départementales, territoriales, est un frein à la mise en place d'actions ciblées, de proximité. Les inégalités sociales et territoriales de santé sont importantes à prendre en compte dans la déclinaison des axes prioritaires et des actions.
- Les faibles taux de dépistage organisés du cancer en particulier pour les cancers du sein et colo-rectal sont insuffisants pour permettre d'être efficaces. Le dépistage organisé est insuffisamment développé dans les populations les plus défavorisées socialement où il souffre également d'un manque d'adhésion de la population. Le dépistage auprès des publics en établissements médico-sociaux est insuffisamment développé.
- La prévention est encore peu formalisée et peu valorisée en ville et dans les établissements de santé, en particulier la prévention secondaire et tertiaire. Elle est encore trop centrée sur des actions de prévention individuelle et non sur les actions visant à réduire les risques environnementaux (lieux de vie).
- La crise sanitaire liée au COVID a renforcé les inégalités de santé, favorisé un décrochage sur les dépistages, et freiné la mobilisation des professionnels sur la prévention.

o Sur la ville et le soin hospitalier :

- Manque de visibilité pour les professionnels et les patients sur les structures d'exercice coordonné dotées d'actions cancers, et l'absence d'évaluation des actions menées.
- L'accès à l'acte du diagnostic peut être ressenti comme complexe pour les patients avec parfois des délais d'attente trop longs et des errances diagnostiques, accentué par la saturation d'un parc d'imagerie insuffisant.
- La prise en charge de la douleur et des soins palliatifs est mal connue et insuffisamment accessible en ville avec des médecins et infirmières insuffisamment formés aux soins palliatifs, et donc démunis dans les situations de fin de vie au domicile. L'accès à l'expertise en soins palliatifs n'est pas assez lisible.
- Le lien ville-hôpital-ville est encore insuffisamment organisé à l'échelle des territoires et souffre encore à ce jour de l'absence d'un système d'information communicant et partagé.
- Sur la prise en charge hospitalière, le dossier communicant en cancérologie n'est pas encore déployé.
- La problématique du vieillissement, de la répartition et de la disponibilité des spécialistes et médecins généralistes avec des zones sous-denses devenant critiques, rend difficile l'accès aux soins et favorise le non-recours avec de plus en plus de patients sans médecin traitant. Les médecins généralistes et les spécialistes du cancer sont inégalement actifs sur la coordination globale, l'approche patient globale (soins de support / soutien psychologique/ sport santé).
- La démographie médicale est défavorable concernant les spécialistes du cancer et les manipulateurs en électroradiologie médicale, entraînant un risque de fragilisation de l'offre de radiothérapie
- L'expérience « patient » est encore insuffisamment prise en compte alors même qu'elle pourrait permettre de faire évoluer la formation des professionnels de santé, l'adhésion des patients et améliorer la qualité de prise en charge.
- La collaboration inter-établissements et au sein des GHT doit être optimisée pour faciliter l'accès au recours, à la biologie moléculaire, et aux thérapies innovantes.

- Plusieurs centres de coordination en cancérologie (3C) présentent des difficultés en termes d'organisation, de positionnement auprès des établissements et des professionnels de santé et dans leurs missions.
- L'offre de SSR spécialisés dans la prise en charge du cancer doit être développée en région.
- L'accès à l'évaluation oncogériatrique doit être amélioré.
- L'accès aux soins non programmés dans le cadre de la prise de la pathologie cancer doit être optimisé.

4.2.3. Opportunités

- Un pilotage régional coordonné à construire sur la prévention des cancers avec l'assurance maladie.
- Une action institutionnelle à plusieurs niveaux, illustrés notamment par l'engagement du Conseil Régional avec le plan cancer II 2022-2027, annoncé le 31 janvier 2022. Ce plan a été concerté avec l'ARS PACA afin de mener une politique cohérente avec les orientations de la stratégie décennale cancer. Le Conseil régional a déjà déployé un premier plan cancer régional 2017-2021 avec un montant engagé de 28 M€. Ce deuxième plan cancer a de fortes orientations sur la prévention et le dépistage avec un axe « favoriser le dépistage et la prévention pour sauver des vies » et des orientations sur le soin avec un axe de renfort l'offre de soins et d'accompagnement des malades et de leurs familles. Le budget dédié à ce plan cancer est de 40 M€.
- La collaboration étroite du CRES PACA en appui de l'ARS dans l'animation de la prévention, et l'implication de l'URPS médecins libéraux sur la prévention cancer avec la mise en place de formations en direction des professionnels de santé.
- Le déploiement des structures d'exercices coordonnées et l'intégration d'axes prévention, et dépistage est une réelle opportunité pour déployer des actions de prévention et de dépistage des cancers.
- Le réseau des officines mobilisables en PACA (sur des expérimentations notamment dans le cadre du dépistage du CCR – remise de kits) sera également un atout.
- Les compétences nouvelles en particulier en marketing social sont à développer et à solliciter
- Les actions récentes autour du post-cancer (labellisation des structures mettant en œuvre le parcours global post-traitement du cancer) et une valorisation des actions de préventions (Appels à projet de l'INCa, du Conseil Régional / ACI MSP / AAP Ariane / ACI CPTS) aident au développement d'une offre de santé et d'une prise en charge accessible en proximité (diététiciens, psychologues, sport santé). Les expérimentations de rémunération forfaitaire vont favoriser la prise en charge des patients et la coordination entre professionnels.
- Une collaboration PTA/3C/ DSRC OncoPaca-Corse est initiée et à poursuivre sur le volet ville/hôpital et l'observatoire des problématiques de territoire.
- Le retour d'expérience de l'épidémie de Covid doit nous inciter à tirer profit des sciences comportementales pour faire changer les comportements des usagers et/ou des professionnels de santé.
- Le développement du parcours numérique en cancérologie permettra d'aider aux objectifs d'amélioration de la coordination ville-hôpital des patients. Le développement en cours des programmes e-santé et des outils de télésanté être une opportunité majeure dans la prise en charge du cancer.
- La sensibilisation des professionnels de santé et de la population sur la santé environnementale est une aide potentielle pour la prévention et la reconnaissance des cancers professionnels.

4.3. PRIORITES D'ACTION DANS LA REGION

Les actions prioritaires au vu des constats précédents sont les suivantes :

- Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les rendre visibles de tous. Identifier des filières « remarquables » et des filières de « recours » pour certains cancers de mauvais pronostic afin de lutter contre l'errance diagnostique et de raccourcir les délais diagnostiques et de prise en charge.
- Accompagner les centres experts (équipes hospitalières) en déployant les télé-RCP (RCP d'expertise)
- Garantir l'équité d'accès aux actes de biologie moléculaire et la pertinence des examens faits en génétique moléculaire des tumeurs
- Poursuivre l'impulsion des soins ambulatoires, de la chimiothérapie orale et développer la chimiothérapie en HAD.
- Renforcer les soins de support et améliorer la pertinence du financement de ces soins. Développer les programmes de proximité, et améliorer la lisibilité et l'information sur ces soins. Favoriser l'orientation précoce vers des soins de support, notamment vers les soins palliatifs dans les maladies incurables.
- Renforcer le soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients ainsi que des familles d'enfants et d'AJA
- Déployer des outils de repérages des séquelles et anticiper les séquelles liées aux cancers et à leurs traitements.
- Renforcer le e-parcours en cancérologie en articulation avec le e-parcours afin de garantir en partie la coordination des acteurs.
- Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et AJA

5

Objectifs

La stratégie décennale de lutte contre les cancers porte un objectif national de réaliser 1 million de dépistages supplémentaires et de réduire de 60 000 cancers le nombre de cancers annuels.

Sur le dépistage, l'ARS PACA fait le choix de s'appuyer sur les objectifs déjà travaillés par l'INCa avec le souhait d'augmenter de 75 000 par an le nombre de dépistages organisés à l'horizon 2030.

En revanche, étant donné les différents paramètres pouvant impacter le nombre de cancers en le majorant ou le minorant, il est difficile pour l'ARS PACA de se positionner sur un objectif quantifié de réduction des cancers à l'horizon 2030. Ainsi, notre objectif est de stabiliser le nombre de cancers tout en continuant à réduire leur mortalité grâce à l'effet combiné de la prévention, du dépistage et des progrès de la médecine.

6

Déclinaison des actions



6.1. METHODOLOGIE D'ELABORATION DE LA FEUILLE DE ROUTE REGIONALE PACA 2022-2025

La feuille de route régionale PACA a été élaborée selon un mode « projet » avec la désignation d'un chef de projet, d'une équipe projet et d'un comité de pilotage interne à l'ARS PACA regroupant les différentes directions de l'Agence, impliquées dans la politique du cancer.

Présentation des groupes et des pilotes des actions :



En premier lieu, il convient de remercier le DSRC OncoPaca Corse qui a été en appui pour l'élaboration de cette feuille de route, faisant bénéficier de son expertise et de sa connaissance fine du paysage oncologique régional.

La première étape de l'élaboration de la feuille de route a consisté à établir, pour chaque direction de l'ARS, un diagnostic des forces, faiblesses, des menaces et opportunités rencontrées dans la mise en œuvre de leur politique régionale. De ce bilan et après échanges lors des comités de pilotage internes de l'ARS ainsi que des échanges avec le DSRC OncoPaca Corse ont fait émerger les premières orientations. Les délégations départementales de l'ARS PACA ont chacune été concertées sur les orientations.

Sur la base de ces orientations majeures, ont été constitués des groupes de travail pilotés ou co-pilotés par des représentants de l'ARS PACA, du DSRC OncoPaca Corse, de l'OMEDIT PACA Corse ou encore de professionnels experts.

Certains groupes existaient déjà depuis la mise en œuvre du Projet Régional de Santé (c'est le cas du comité de pilotage des oncohématologues, des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), des radiothérapeutes) ou depuis la crise du COVID (comité de pilotage des chirurgiens du cancer). Ils ont été concertés sur ces orientations ainsi que pour donner leur avis de terrain.

Les patients et les usagers ont également été concertés avec un groupe d'associations de patients impliquées dans la prise en charge du cancer, piloté par le DSRC OncoPaca-Corse, ainsi que la Commission Spécialisée des Usagers de la CRSA, réunie à 2 reprises.

La feuille de route a également été présentée au comité de pilotage « Cancer et Covid » constitué en mai 2020 pendant l'épidémie de COVID-19 et qui devient maintenant le COFIL « Stratégie Décennale Cancers ».

Il est composé d'oncologues, de chirurgiens du cancer, de radiothérapeutes, de représentants des URPS (Médecins libéraux, IDEL, Pharmaciens), des fédérations hospitalières et de représentants des patients.

Enfin, ce document cadre a été présenté à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) et au conseil territorial des Hautes Alpes. La CRSA a rendu un avis favorable à ce document (annexe 5).

Au total, ce sont près de 500 professionnels et patients qui ont été concertés pour élaborer cette feuille de route.

6.2. GRANDES ORIENTATIONS DE LA FEUILLE DE ROUTE

Sur les 85 actions proposées dans l'instruction du 16 juillet 2021⁴¹, 41 actions ont été choisies par l'ARS PACA selon la répartition suivante dans chaque axe :

Axe 1 : 11 actions - Axe 2 : 12 actions - Axe 3 : 10 actions - Axe 4 : 8 actions

Le tableau suivant résume les grandes orientations de la feuille de route PACA :

○ I. AMÉLIORER LA PRÉVENTION

Stratégie de prévention

Réduction des facteurs de risque

- Tabac
- Alcool

Accès aux dépistages

- Inscrire le dépistage dans le parcours de santé
- Développer les actions d'aller vers
- Sensibilisation et former les professionnels
- Promouvoir les dépistage par les CPTS, MSP et CODES

Cancers, professions et environnement

- Favoriser la reconnaissance des cancers professionnels par l'information et la formation
- Labelliser le futur CRPPE
- Mettre en place un registre des cancers dans les Bouches-Du-Rhône
- Maintien dans l'emploi et lutte contre la désinsertion professionnelle

○ II. LIMITER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Sécuriser les parcours hors les murs de l'hôpital

- Coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale
- Chimiothérapie en HAD

Renforcer les soins de support et lutter contre les séquelles

- Etat des lieux
- Mise en adéquation avec réforme autorisation
- Information, outils
- Développer le parcours global post-traitement du cancer
- Développer la prévention et la lutte contre les séquelles
- Poursuivre l'éducation thérapeutique (patients experts, ...)

S'appuyer sur les transformations à venir :

- Réforme des autorisations
- Nouveau référentiel des 3C
- Mise en place du parcours numérique en cancérologie

○ III. CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC**Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours****Des filières fluides et de qualité**

- Favoriser des diagnostics et prises en charge rapides
- Numéros uniques
- Mise en place de filières « remarquables » :
 - Filière cancer du poumon
 - Filière onco-dermatologique
 - Filière cancer du pancréas
 - Filière cancer de l'ovaire
 - Filières hémopathies malignes

Favoriser l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge

- Intégration de la biologie moléculaire au parcours numérique
- Formation/ information en biologie moléculaire
- RCP moléculaires et RCP régionales de recours dans les filières remarquables
- Renfort de l'offre en imagerie diagnostique

Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies incurables**○ IV. S'ASSURER QUE LES PROGRÈS BÉNÉFICIENT À TOUS****Les publics les plus fragiles**

- Suivi à long terme des enfants et des AJA pris en charge pour un cancer
- Le parcours des personnes handicapées
- Le parcours des personnes âgées

S'adapter aux territoires isolés

- Développer les téléconsultations de suivi et la télé-expertise

En cas de nouvelle crise

- Réactiver toutes les procédures mises en place pendant le COVID
- Objectif « **zéro déprogrammation 100% dépistage des cancers** »
- Pérennisation du Copil « régional Covid et cancer » en Copil « stratégie décennale du cancer »
- Pérenniser les hotlines soins palliatifs mises en place dès mars 2020,

Les actions sont déclinées dans les tableaux suivants. Pour chaque axe, le détail des actions est à retrouver en annexes.

6.3. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 1 AMELIORER LA PREVENTION

6.3.1. Actions en lien avec la prévention et le dépistage

STRATÉGIE DE PRÉVENTION

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- Des inégalités sociales et territoriales de santé importantes en PACA aggravées par la crise sanitaire
- Une démobilité de la prévention avec la crise sanitaire

Forces

- Mobilisation autour d'une approche populationnelle, et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé dès la grossesse
- Des actions innovantes en PACA (Ex. ICAPS – lutte contre la sédentarité dans les collèges -partenariat EN...) et probantes notamment dans le domaine des compétences psycho-sociales (Prodas, GBG...).

Opportunités

- Des partenariats institutionnels avec l'Education Nationale et la PJJ (conventions signées), avec la DREETS, Santé Publique France
- Une collaboration étroite du CRES PACA en appui de l'Ars dans l'animation de la prévention

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Stratégie de prévention »

- Action I.2.1 - Engager une stratégie opérationnelle, complète, durable et forte mobilisant tous les leviers, en appui du Plan national de santé publique (PNSP)

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| ■ ARS PACA | ■ CRES PACA |
| ■ Education Nationale | ■ Santé Publique France |
| ■ DREETS | ■ Assurance Maladie |
| ■ PJJ | |

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Plusieurs populations cibles (Femmes enceintes, Enfance-parents, Adolescents, Jeunes, population générale 25-55 ans vulnérable socialement, Personnes vieillissantes, Personnes en situation de handicap, Grands précaires, migrants, personnes se prostituant).
- Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, dès la grossesse et la petite enfance, notamment en priorisant les territoires d'Indice de Désavantage Social 4 et 5.

- Intervenir sur les facteurs de risques par la mobilisation autour de plans d'actions populationnels et d'objectifs transversaux (développement des compétences psychosociales, nutrition (alimentation équilibrée + activité physique), prévention des addictions, alcools, tabac, prévention des expositions aux toxiques environnementaux).
- Actions sur les déterminants de la santé en coordination avec les autres politiques publiques : CD, DREETS, PJJ, Education nationale, CPAM... => plans d'actions populationnels, du développement de l'éducation thérapeutique du patient, du programme sport santé, de l'appel à projets « actions innovantes » et d'une démarche d'animation régionale et territoriale conduite par les pilotes PPS et les délégations départementales.

RÉDUCTION DES FACTEURS DE RISQUE

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Tabac

- 32% de fumeurs quotidiens chez les 18-75 ans (27% national).
- 26% des jeunes sont fumeurs quotidiens
- 17,5 % des lycéens fument

Alcool

- 11,4% de consommateurs quotidiens (10% national)
- 7% des jeunes consommateurs réguliers (8,4% national)
- 13,4% des 18-24 ans déclarent au moins 10 ivresses par an

Enquête CoviPrev en 2020

- 11% déclarent que leur consommation d'alcool a augmenté depuis le confinement
- 51% déclarent avoir augmenté leur fréquence de consommation

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Tabac »

- Action I.3.2 - Etendre les espaces sans tabac et faire respecter l'interdiction de fumer et de vente aux mineurs
- Action I.3.7 - Renforcer l'accompagnement des fumeurs en développant la communication et le marketing social

Thématique "Alcool"

- I.4.3 - Amplifier les dispositifs de communication et actions de marketing social / le déploiement de cette action devra être conforme au cadre général d'intervention fixé par la DGS dans le cadre du futur Plan national alcool (PNA).
- I.4.4- Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- Education Nationale
- DREETS
- PJJ
- CRES PACA
- Santé Publique France
- Assurance Maladie
- Conseil Régional

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Dans le contexte de crise sanitaire, un des enjeux est de réinstaller une tendance à la baisse et de renforcer encore la lutte auprès des populations les plus vulnérables face au tabagisme.
 - Les publics prioritaires : jeunes et étudiants, population générale dont personnes en situation de précarité, femmes enceintes, professionnels de santé ou du social
 - Villes prioritaires : Nice, Cannes, Toulon, Aix-en-Provence, Marseille, Avignon (au regard du nombre de décès par consommation excessive d'alcool et du nombre de décès liés à des maladies chroniques des voies respiratoires)
- Développer les lieux de santé sans tabac: objectif d'au moins 50% des établissements de santé publics et privés à adopter cette démarche.
- Développer les compétences psychosociales et la prévention des addictions chez les jeunes
- Développer les formations des professionnels de santé de sevrage tabagique, de réduction des risques et des dommages liés à l'alcool et au repérage précoce et à l'intervention brève (RPIB).
- Renforcer les actions de communication autour du « Moi(s) sans tabac »
Actions articulées avec plusieurs programmes (P2RT 2018-2022), Parcours « santé et addictions » (PRS2), Plan national de mobilisation contre les addictions.

[Lien vers action détaillée : p 96](#)

ACCÈS AUX DÉPISTAGES

FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- taux de participation faibles avec des disparités départementales, aggravés par la crise sanitaire :
 - DOCS: 39,4% (national 49,2%)
 - DO CCR: 24,6% (national 28,9%)
 - DO CCU: 60,6% (national 58,2%)
- Difficultés de l'accès aux données communes, infra départementales, territoriales, pour la mise en place d'actions ciblées, de proximité.
- Faiblesse du dépistage auprès des publics en ESMS

Opportunités

- Implication de l'URPS ML sur la prévention cancer (mise en place formation en direction des professionnels de santé)
- Déploiement des structures d'exercices coordonnées et intégration d'axes prévention, dépistages
- Réseau des officines mobilisables en PACA (dans le cadre du dépistage du CCR – remise de kits)

ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « accès aux dépistages »

- Action I.12.1- Développer des approches proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés
- Action I.12.3- Simplifier l'accès au dépistage (développer des approches de type « aller vers »)

PILOTES ET PARTENAIRES

- | | | |
|---------------------------------|-------------------------|---------------------|
| ■ ARS PACA | ■ CRCDC PACA | ■ CRES PACA |
| ■ CODES | ■ Santé Publique France | ■ Assurance Maladie |
| ■ Structures exercice coordonné | ■ URPS ML | ■ Pharmaciens |

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Poursuite de la mission de coordination du CRCDC en lien avec les comités territoriaux et les acteurs de terrain afin d'ancrer les dépistages dans le parcours de santé des individus notamment la formation des professionnels de santé.
- Développer les actions «aller vers», notamment à destination des populations précaires
- Former des médiateurs en santé (suite médilac mis en place pour le COVID) sur la prévention et le dépistage des cancers pour poursuivre l'éducation en santé de populations précaires ou moins informées

DO CCR :

- Développer les actions de sensibilisation avec les CPTS, MSP, Maisons régionales de santé, les communes et établissements de santé

DO CCS :

- Cibler les centres de radiologie identifiés ne faisant pas de dépistage
- Poursuivre et amplifier les actions de sensibilisation avec les CPTS, MSP, CODES, mutualités, CRES

DO CCU :

- Recenser offre de dépistage et faire un état des lieux de la vaccination HPV
- Cibler les actions auprès femmes éloignées du dépistage (en partenariat avec les CD et les CPAM)

[Lien vers action détaillée : p 101](#)

6.3.2. Actions en lien avec cancers, environnement et professions

CANCER, PROFESSIONS ET ENVIRONNEMENT

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- « Sous-déclaration » des cancers professionnels par insuffisance de structures impliquées et de connaissance des procédures
- Surmortalité par cancer dans la zone de l'Etang de Berre
- Seulement 40 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer travaillent 2 ans après le diagnostic.
- Près d'un quart des salariés ont repris à temps partiel thérapeutique à 5 ans.

Forces

- Travail en région avec étude Révela 13, Giscop 84, consultation du risque sur le CH de Martigues
- Plusieurs partenaires très impliqués dans la reconnaissance des cancers professionnels et le maintien dans l'emploi (Siste PACA, DREETS, Assurance maladie, Agefiph, ARACT, association CAIRE, MSA)

Opportunités

- Réflexion registre des cancers dans le 13 avec création d'un comité d'appui thématique (présidé par le Pr. Béatrice Fervers, département « Cancer et environnement » du Centre Léon Bérard), et d'un comité local d'interface par l'ARS et le préfet de région, comprenant les acteurs locaux (recueils des besoins, points réguliers sur l'état d'avancement, travaux préparatoires à l'extension de REVELA13) depuis juillet 2021.

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « environnement »

- Action I.7.5- Informer les personnes sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles

Thématique «focus cancers professionnels»

- Action I.8.3- Accompagner les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial par l'information et la formation.

Thématique «qualité de vie»

- Action II.13.1 - Sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- | | |
|--|-----------------------|
| ■ ARS PACA | ■ SISTE PACA |
| ■ DREETS | ■ CARSAT SE |
| ■ Assurance Maladie | ■ MSA |
| ■ ARACT | ■ CAIRE |
| ■ CAT REVELA 13 | ■ DSRC OncoPaca-Corse |
| ■ Comité d'interface zone Seveso Berre l'Etang | ■ Agefiph |

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Désignation par appel à candidature du Centre de pathologies professionnelles et environnementales (CRPPE), suite à l'instruction du 24 décembre 2021
- Formation envers des publics ciblés (établissements de santé (GHT, IDE annonce, assistantes sociales...), CPTS, Dispositifs d'appui à la coordination (ex PTA) sur le repérage des cancers professionnels et l'orientation des patients et des ayants-droits
- Diffusions d'informations (lettres...) et mise en place d'un MOOC
- Contenu piloté par le SISTE PACA avec appui DSR OncoPaca-Corse
- Implication de l'association CAIRE dans le maintien dans l'emploi, l'information et la prévention de la désinsertion professionnelle des indépendants
- Lien avec le groupe soins de support et séquelles dont l'objectif est la prévention des séquelles, ces dernières pouvant être un frein la reprise du travail et favoriser la désinsertion sociale
- Voir la faisabilité d'un état des lieux des cancers professionnels déclarés en PACA et du maintien dans l'emploi après un cancer (nombre, types de cancers, tranches d'âge, actifs, retraités, pourcentage retour à l'emploi)

Registre 13 :

- Communication des conclusions du CAT REVELA 13 et présentation au comité d'interface mis en place puis aux relais nationaux et institutions concernées au niveau local.
- Recherche d'une structure porteuse du dispositif ; recherche de financements pour le futur dispositif de surveillance.
- Appui à la mise en place du dispositif de surveillance.
- Maintien des financements de l'ARS à REVELA 13 pendant la période transitoire.

[Lien vers action détaillée : p 103](#)

6.4. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 2

LIMITER LES SEQUELLES ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE

6.4.1. Sécuriser les parcours hors les murs (de l'hôpital)

COORDINATION VILLE-HÔPITAL ET CHIMIOTHÉRAPIE ORALE

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- De plus en plus de patients sous chimiothérapie orale avec des effets indésirables non négligeables amenant à des hospitalisations évitables, et par les urgences
- Des ruptures de parcours possibles entre ville et hôpital avec défaut de communication sur les pathologies, les traitements et leurs effets secondaires
- La faible accessibilité des professionnels de la ville dans certains territoires

Forces

- Des expériences positives de collaborations entre professionnels
- Une expérimentation article 51 en cours (oncolink)

Opportunités

- La montée en puissance des DAC, des CPTS et des MSP

Plusieurs situations cliniques concernent cet atelier

- Admission du patient (situation d'urgence ou non), sortie d'hospitalisation, retour à domicile
- Prise en charge et suivi du patient atteint de cancer à domicile et prévention et prise en charge des complications liées à une chimiothérapie orale
- Prise en charge en soins palliatifs / fin de vie
- Accès et organisation de l'expertise de façon urgente et non urgente
- Transfert, partage et montée en compétences des acteurs.

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Accès à l'innovation et pertinence »

- Action II.4.7: Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant

Thématique « Suivi »

- Action II.8.1: Accompagner les professionnels de ville sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent information et conseils aux patients
- Action II.9.1: Mettre en place une graduation de suivi ville / hôpital des patients, s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination

Thématique « Diagnostics plus rapides »

- Action III.3.3: Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- OMEDIT PACA Corse
- Structures d'exercice coordonné
- DSRC OncoPaca-Corse
- URPS
- Professionnels de santé experts

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

Des actions spécifiquement destinées à l'hôpital

- Mettre en place du sein des établissements de santé autorisés des organisations spécifiques pour le traitement des complications et des situations urgentes (hot-lines)
- Développer l'expertise en oncologie au sein des services d'urgence

Des actions spécifiquement destinées à la ville

- Promouvoir les formations interprofessionnelles et Ville-Hôpital dédiées à l'oncologie
- Création d'une procédure d'alerte en cas d'absence d'un médecin traitant afin de solliciter les DAC / CPTS pour trouver une solution

Des actions pour la coordination, entre la ville et l'hôpital

- Annuaire des acteurs du parcours en cancérologie (IDEC, oncologues, 3C, référents dans les ES) dans le ROR
- Organisation de rencontres territoriales de coordination Ville-Hôpital (3C, DAC, CPTS...)
- Chimiothérapie orale
- Déploiement d'une plateforme régionale d'appui et d'expertise pharmaceutique pour les professionnels de santé prenant en charge des patients sous thérapies orales anticancéreuses
- Expérimenter au niveau régional les pharmaciens hospitaliers spécialisés en oncologie comme professionnel pouvant être « requis » dans le cadre d'une demande de télé-expertise
- Coordination pharmaceutique du parcours de soins « chimiothérapie orale » et prescription/réalisation des entretiens pharmaceutiques conventionnels par les établissements hospitaliers autorisés en oncologie en lien avec les CPTS

[Lien vers action détaillée : p 119](#)

CHIMIOTHÉRAPIE EN HAD

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- Un taux de recours en 2020 pour le MPP5 (chimiothérapie) près de 6 fois inférieur à la moyenne nationale (taux de journées standardisé / 1000 habitants): PACA : 0.42 journée / France : 2.40 journées

Forces

- des HAD compétentes en région qu'elles soient intégrées ou non à des établissements.
Une montée en charge des HAD avec la crise : + 50% du nombre de journées d'HAD entre 2016 et 2020 (345 000 =>500 000 journées)

Opportunités

- La réforme des autorisations des HAD va upgrader les projets médicaux des HAD : soins palliatifs, cancer, transfusion, pédiatrie

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Accès à l'innovation et pertinence »

- Action II.4.7: Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant

Thématique « Suivi »

- Action II.8.1: Accompagner les professionnels de ville sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent information et conseils aux patients
- Action II.9.1: Mettre en place une graduation de suivi ville / hôpital des patients, s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- | | |
|---------------------------|---------------------|
| ■ ARS PACA | ■ OMÉDIT PACA Corse |
| ■ DSRC OncoPaca-Corse | ■ FNEHAD |
| ■ Etablissements de santé | ■ HAD |

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Développer quantitativement l'accès à la chimiothérapie en HAD avec pour objectif un taux de recours à la moyenne nationale
- En parallèle d'un travail national, lever la contrainte financière pesant sur les établissements autorisés au traitement du cancer ne disposant pas d'HAD « intégrée »
- Appui méthodologique pour définir une base de protocoles communs
- Adapter le parcours numérique en cancérologie avec utilisation de la solution numérique AZUREZO
- Mettre en place un travail d'animation territoriale autour du parcours « Chimiothérapie en HAD »

[Lien vers action détaillée : p 124](#)

6.4.2. Renforcer les soins de support et la lutte contre les séquelles

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- insuffisance de financement des soins de support au sein des établissements
- insuffisance d'accès aux soins de support des patients
- Seulement 40 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer travaillent 2 ans après le diagnostic
- Près d'un quart des salariés ont repris à temps partiel thérapeutique à 5 ans.

Forces

- l'expérience du DSR OncoPaca-Corse dans cette thématique depuis 5 ans
- des groupes dynamiques en PACA animés par le Réseau
- mise en place du parcours global post-traitement du cancer (23 structures labellisées en PACA)

Opportunités

- Publication du référentiel de prise en charge des soins de support de l'INCa
 - outils, information, formation
 - accès aux soins de support à l'hôpital et en ville
 - accès aux soins palliatifs

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « soins de support et séquelles »

- Action II.6.2: Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin
- II.6.5: Assurer aux personnes une information éclairée sur les soins de support
- II.6.6: Encourager une offre de soins de support en proximité
- II.7.1: Expérimenter un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles
- II.7.2: Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles
- II.7.5: Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de la ville et hospitaliers
- II.7.6: Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours & développer des programmes d'éducation thérapeutiques.

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- Professionnels de santé experts
- DSRC OncoPaca-Corse
- URPS

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Refaire un état des lieux de l'offre en soins de support et de lutte contre les séquelles (nouveau)
- Mise en adéquation de l'offre en soins de support avec les décrets d'autorisation
- S'assurer que l'offre en soins de support dans chaque établissement soit en adéquation avec le référentiel des soins de support de l'INCa et les décrets d'autorisation

- Mieux connaître les outils existants déployés par le DSRC OncoPaca-Corse (échelle de repérage des besoins en soins de support...) et mise en place de nouveaux outils d'information et d'aide à la pratique (fiches cancer et sexualité...).
- Poursuivre la mise en place du parcours global post-traitement du cancer : avec le maillage du territoire (2^{ème} appel à projet en cours), communication auprès des professionnels sur ce parcours, organisation de réunions de retour d'expérience avec les structures labellisées)
- Développer la prévention et la lutte contre les séquelles: développer un outil de repérage des séquelles, des outils à destination des patients. Travailler plus spécifiquement sur les séquelles en fonction du type de cancer.

[Lien vers action détaillée : p 127](#)

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Faiblesses

- insuffisamment développée en ville.

Forces

- de nombreux programmes d'éducation thérapeutique en oncologie en PACA mais offre essentiellement hospitalière

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « soins de support et séquelles »

- Action II.7.6: Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique

Thématique « Soins de support plus adaptés »

- Action III.6.1: Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca-Corse
- CRES PACA

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Faire un état des lieux régional des programmes ETP portant sur les soins de support et évaluation des besoins à l'hôpital comme à la ville
- Créer un comité d'éducation thérapeutique entre l'ARS, le CRES et le DSRC OncoPaca-Corse avec 2 à 3 réunions par an
- Améliorer la lisibilité des programmes d'ETP pour les professionnels et les patients
- Soutenir plus de programmes d'ETP en ville

[Lien vers action détaillée : p 132](#)

6.5. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 3 CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

6.5.1. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : des filières fluides et de qualité

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Des filières fluides et de qualité

- Le pronostic défavorable de certains cancers est lié à un diagnostic encore trop tardif et une prise en charge retardée.
- Des diagnostics en 1 jour existent au niveau de la région surtout pour le cancer du sein.

Données préoccupantes en PACA

- Surmortalité liée au cancer du poumon chez la femme
- Surmortalité liée au cancer du pancréas dans certains départements (Var, Bouches-Du-Rhône)

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « diagnostics plus rapides »

- Action III.2.1 Sensibiliser et former les professionnels de santé, y compris les professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel
- Action III.2.3- Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer
- Action III.3.3- Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients

○ PILOTES ET PARTENAIRES

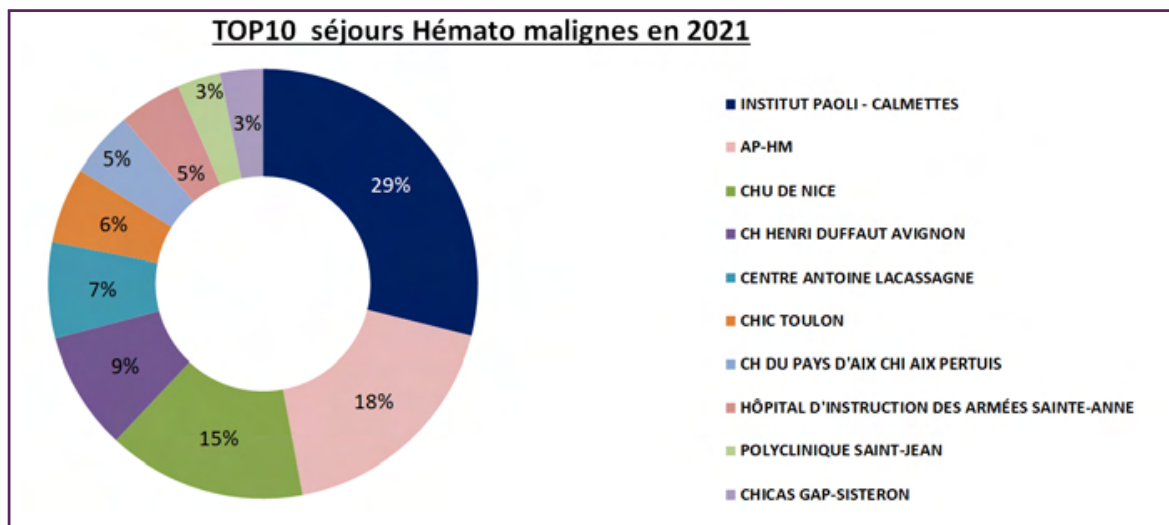
- ARS PACA
- DSRC OncoPaca- Corse
- Pilote cancers poumon: Pr Greillier, Hôpital Nord, Marseille;
- Pilote cancers ovaire: Pr Lambaudie, Chirurgien Oncologue IPC, Marseille) ;
- Pilotes parcours onco-dermatologique Pr Richard, Pr Gaudy, Dr Demarez,
- DSRC OncoPaca- Corse
- URPS ML

PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Rendre les circuits diagnostiques plus courts et plus pertinents et favoriser des prises en charge thérapeutiques rapides, en luttant contre l'errance diagnostique et thérapeutique.
- Mettre en place des numéros d'appel uniques et des plages horaires de consultations urgentes dans les hôpitaux autorisés au cancer (chirurgie, oncologie médicale, radiothérapie).
- Nécessité de poursuivre la surveillance des délais en radiothérapie et de raccourcir certains délais en particulier dans la radiothérapie préopératoire du cancer du rectum
- Mettre en place de filières «remarquables» avec des évaluations des filières existantes et la production par des experts de «chartes de bonnes pratiques de cancers de mauvais pronostic, allant du diagnostic à l'après-cancer, incluant la **place des soins palliatifs** et la place du **dépistage** selon la pertinence. Ces chartes intégreront des indicateurs de délais et de qualité de prise en charge, incluant les indicateurs de qualité et de sécurité des soins déjà publiés par l'INCa.
Ces filières concernent: le cancer du poumon, le cancer de l'ovaire, les leucémies aigües et autres hémopathies malignes de pronostic grave, le parcours en onco-dermatologie. A terme le cancer du pancréas.
- Assurer la lisibilité de l'offre pour les acteurs de ville notamment.

I. Focus sur la filière hémopathies malignes

Sur la période 2017 à 2021, on note environ 88 000 séjours ou séances par an en lien direct ou indirect avec une pathologie hématologique maligne correspondant à environ 13 000 patients par an⁴², et 92 892 séjours ou séances en 2021, soit une augmentation de 10% du nombre de séjours entre 2017 et 2021. Les 10 établissements avec la plus forte activité en hématologie adulte et pédiatrique sont représentés dans le graphe suivant :

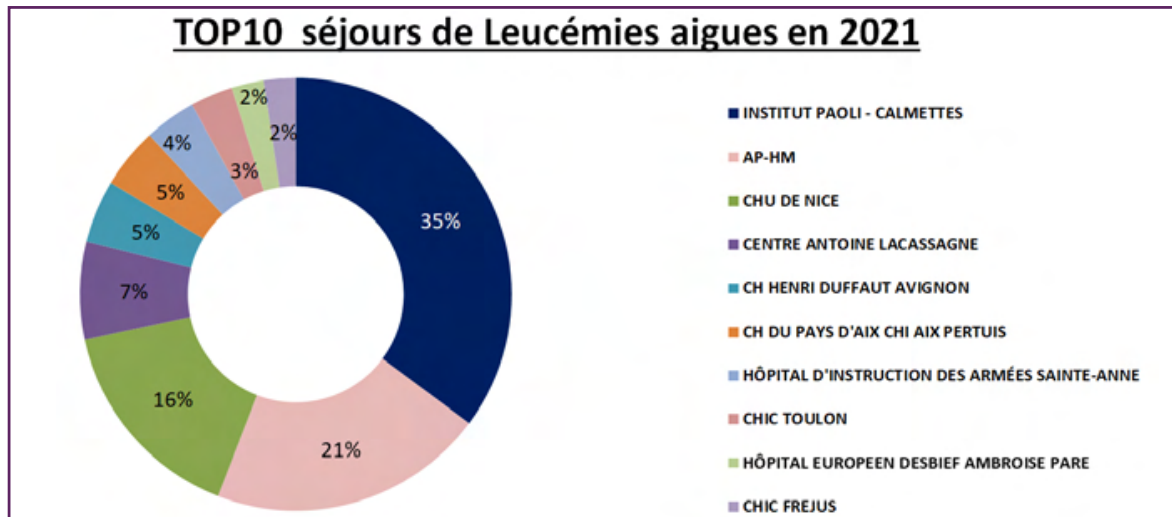


Graph 18 : Répartition des séjours et séances pour hémopathie maligne en 2021 (adultes et enfants) parmi les 8 premiers établissements de la région PACA

42. Données extraites du PMSI par le service études et statistiques de l'ARS PACA

Sur la période 2017 à 2021, on note environ 21 800 séjours en lien avec une leucémie aigüe en région PACA (adultes et enfants) correspondant à 1 700 patients par an.

Les 10 établissements avec la plus forte activité concernant les leucémies aiguës de l'adulte et pédiatriques sont représentés dans le graphe suivant :



Graphe 19 : Répartition des séjours et séances pour leucémie aigüe en 2021 (adultes et enfants) parmi les 8 premiers établissements de la région PACA

Un des objectifs est de poursuivre le travail instauré avec le groupe des experts en oncohématologie (voir annexe 3, objectif 3, « La filière en oncohématologie en PACA » et chapitre 7 « groupes de travail »).

Propositions d'actions :

- Labellisation des réanimations identifiées « réanimations référentes en hématologie » (en parallèle de la réforme des autorisations à venir)
- Travail avec les urgentistes (nouvelle diffusion des fiches sur la filière des leucémies aiguës, diffusion des fiches thérapeutiques en oncohématologie, questionnaire de retour d'expérience élaboré par les hématologues)
- Mise en place d'une RCP Moléculaire bi-régionale en oncohématologie (une en PACA OUEST et une en PACA EST avec liens étroits entre les deux) : Discuter ces patients en RCP permettrait :
 - 1) de réguler et veiller à la pertinence des indications des tests de biologie moléculaire couteux
 - 2) de s'assurer de l'accès pour les patients à des traitements innovants que ce soit en accès précoce ou en essai thérapeutique
 - 3) d'acculturer les praticiens des centres périphériques à ces nouvelles analyses dont l'interprétation reste délicate et nécessite un accompagnement par des biologistes experts
- Promotion de la chimiothérapie et de la transfusion en HAD, dans le cadre du groupe de travail « chimiothérapie en HAD » de la stratégie décennale cancer.
- Travail sur la coordination ville-hôpital dans le cadre du groupe de travail « coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale ».

Calendrier :

- 2022 : questionnaire aux urgentistes
- 2022-2023 : mise en place d'une RCP moléculaire PACA OUEST et d'une RCP PACA EST
- 2023-2024 : labellisation des réanimations en hématologie

o 2. Focus sur la filière cancers du poumon

Le cancer du poumon se situe au 2^{ème} rang des cancers chez l'homme et au 3^{ème} chez la femme⁴³ en incidence, mais il s'agit de la première cause de décès par cancer avec 33 100 décès par an en France en 2018. Le tabac en constitue le principal facteur de risque : il est responsable de près de 9 cancers du poumon sur 10. Des facteurs professionnels comme l'exposition à l'amiante, et environnementaux, comme l'exposition au radon ou la pollution atmosphérique, sont également reconnus⁴⁴.

Le pronostic du cancer du poumon est défavorable, avec une survie nette standardisée à 5 ans de 20 %, plus élevée pour les femmes (24 %) que pour les hommes (18 %)⁴⁵. Cependant, il existe depuis plusieurs années des avancées majeures dans la prise en charge de ce cancer et particulièrement pour les cancers non à petites cellules qui représentent 80 à 90 % des cancers du poumon. Le stade au diagnostic est un facteur pronostique majeur : seul un diagnostic à un stade localisé permet une chirurgie curatrice, or les cancers du poumon sont diagnostiqués à **un stade avancé dans 84% des cas**⁴⁶. La présence de comorbidités influence également la prise en charge et le pronostic.

Une incidence de cancers du poumon plus élevée dans la région qu'en France chez la femme, notamment dans les Alpes-Maritimes et dans le Var

Sur la période 2007-2016, près de 3 500 nouveaux cas de cancer du poumon ont été diagnostiqués en moyenne chaque année dans la région, dont 7 sur 10 chez des hommes⁴⁷. En 2019, 8 700 assurés du régime général étaient pris en charge pour un cancer du poumon actif dans la région, dont 2 sur 3 (67 %) étaient âgés de 65 ans ou plus⁴⁸.

L'incidence régionale du cancer du poumon était plus élevée qu'en France chez les femmes (+ 10 %), mais pas chez les hommes. Cependant, la situation n'est pas homogène au sein de la région pour l'incidence de ce cancer. Le département des Hautes-Alpes se distinguait par une sous-incidence par rapport à la France chez les hommes (- 20 %) comme chez les femmes (- 20 %). A l'inverse, les Alpes-Maritimes et le Var présentent respectivement des sur-incidences de 24 et 15 % par rapport à la moyenne nationale chez la femme.

En France, l'incidence du cancer du poumon est quasiment stable chez les hommes depuis 1980 avec une tendance à la baisse depuis 2005. A l'inverse, chez les femmes, l'incidence est en forte augmentation depuis les années 80, en lien notamment avec l'augmentation de leur consommation tabagique. Chez les femmes, qui représentent environ 1/3 des nouveaux cas de cancers du poumon, l'augmentation de l'incidence annuelle est de 5% par an depuis 10 ans, ce qui représente la plus forte hausse de cancer parmi tous les cancers chez les femmes.

43. Note thématique : les cancers en région Provence-Alpes-Côte d'Azur- Novembre 2021- ORS PACA

44. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

45. Santé Publique France, Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Institut national du cancer. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS : TUMEURS SOLIDES ET HÉMOPATHIES MALIGNES. 2021.

46. Grivaux, M., Debieuvre, D., Herman, D., Lemonnier, C., Marcos, J. M., Crequit, J., ... & Martin, F. (2016). Early mortality in lung cancer: French prospective multicentre observational study. BMC Pulmonary Medicine, 16(1), 1-11.

47. Réseau français des registres des cancers, Service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France, Institut national du cancer. Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. 2019.

48. Assurance Maladie. Effectif départemental de patients par pathologie, sexe et âge (65 ans et plus) en 2018 [Internet]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/cartographie-effectif-patients-pathologie-departement-2018>

Un excès de mortalité par rapport à la France pour les cancers du poumon chez les femmes, mais pas chez les hommes

Entre 2012 et 2016, près de 2 800 personnes sont décédées en moyenne chaque année dans la région d'un cancer du poumon, représentant plus d'1 décès par cancers sur 5 (22 %). Chez les hommes, la région présentait une sous-mortalité de 2 % par rapport à la France métropolitaine. Chez la femme, à l'inverse, on observait une surmortalité de 4 %.

Le département des Hautes-Alpes se distinguait par une sous-mortalité par rapport à la France par cancer du poumon, chez les hommes (- 21 %) comme chez les femmes (- 16 %). **A l'inverse, le Var se distingue par un excès de mortalité de 17 % chez les femmes**⁴⁹.

L'évolution de la mortalité par cancer du poumon est différente selon le sexe : elle diminue chez les hommes, alors qu'elle augmente chez les femmes.

Pour la mise en œuvre de cette action, l'ARS PACA a constitué un groupe de travail de professionnels impliqués dans la prise en charge du poumon. Les objectifs de cet atelier sont de rédiger une charte de bonnes pratiques dans la prise en charge du cancer du poumon, du diagnostic à l'après-cancer.

Cette charte inclurait à l'échelle régionale :

- Des recommandations définissant le parcours idéal d'un patient atteint d'un cancer du poumon, du diagnostic à la prise en charge thérapeutique. Ces recommandations concerneraient les examens pertinents pour le diagnostic (imagerie, fibroscopie, biologie moléculaire...), les soins de support, les indicateurs d'accès à la recherche clinique, le repérage précoce et l'accès aux soins palliatifs, l'après-cancer, ...
- Des indicateurs de délai raisonnables en terme de diagnostic, de prise en charge thérapeutique avec le repérage de dates clefs (ex consultation dans l'établissement, la date de l'anatomopathologie, la date de la RCP et du début du traitement (les indicateurs pourront reposer également sur des données d'activité issues du PMSI)
- L'identification de filières « remarquables » dans le cancer du poumon et de filières de recours, en s'appuyant sur des RCP spécialisées et des filières de recours régionales.
- Cette charte de bonnes pratiques pourrait éventuellement aboutir à l'élaboration d'un référentiel régional et serait ensuite validée et diffusée par l'ARS PACA afin qu'elle soit adoptée au niveau régional.

Des travaux complémentaires pourraient émaner de ce groupe à l'initiative des participants. A ce titre, la thématique du dépistage du cancer poumon apparaît faire consensus en tant d'axe de travail commun à l'échelle régionale.

Une solution pour réduire la mortalité liée aux cancers du poumon : le dépistage des cancers du poumon

Le dépistage des cancers du poumon dans une population ciblée permet de réduire la mortalité liée au cancer du poumon de 20% ou plus ou plus il permet également de réduire la mortalité toute cause d'environ 6.7%.

L'effet principal du dépistage des cancers du poumon est de **favoriser le dépistage des cancers du poumon à un stade localisé**. En effet, dans les grandes études de dépistage, les cancers sont diagnostiqués à un stade localisé, donc curables, dans 67 à 68% des cas, alors que sans dépistage en France, les cancers du poumon sont diagnostiqués à un stade localisé seulement dans 16% des cas.

La haute autorité de santé (HAS), le 1er février 2022, a reconnu l'efficacité du dépistage des cancers du poumon sur la base des études publiées et recommande sa mise en place dans le cadre de protocoles de recherche⁵⁰.

49. Source : Inserm CépIDC, www.sirsepa.org

50. Haute Autorité de Santé - Dépistage du cancer broncho-pulmonaire par scanner thoracique faible dose sans injection : actualisation de l'avis de 2016 (has-sante.fr)

Inversement, l'Académie de Médecine en 2021 a émis un avis défavorable quant à la mise en œuvre d'un dépistage des cancers du poumon généralisé, principalement du fait du risque de sur-diagnostic de cancers du poumon, c'est-à-dire le risque de diagnostiquer des cancers du poumon de bon pronostic (par excès) chez des patients avec des comorbidités importantes liées au tabagisme.

A l'échelle régionale, cet axe de travail pourrait avoir comme objectifs :

- Harmoniser les démarches visant à prendre en charge de manière transversale les comorbidités respiratoires et cardiovasculaires liées au tabagisme parmi les patients à risque de cancer du poumon afin de limiter le risque de sur-diagnostic en cas de diagnostic de cancer du poumon de stade localisé.
- Harmoniser les démarches intriquées de soins courants et de recherche centrées sur la prévention et le dépistage des maladies pulmonaires et cardiovasculaires liées au tabagisme et le dépistage des cancers du poumon

Les outils d'harmonisation pourront être des **protocoles standardisés** (prise en charge des nodules pulmonaires, évaluation du risque de cancer du poumon, parcours de soin de diagnostic, parcours de soin de dépistage des cancers du poumon, prise en charge des comorbidités liées au tabagisme en une consultation dédiée) et **des outils communs d'évaluation de la qualité** de ces protocoles mis en œuvre au sein de centres pilotes.

D'autres enjeux seront d'évaluer en vie réelle : l'accès à un programme de dépistage des populations présentant une déprivation socio-économique mais également s'assurer de la formation des professionnels de santé à la pratique du dépistage et de la vérification de l'application des bonnes pratiques nécessaires pour éviter le sur-diagnostic.

Les enjeux de cette action seraient de donner accès à un parcours de soin diminuant de 20% la mortalité liée au cancer du poumon.

Des centres ont déjà manifesté un vit intérêt pour mettre en place le dépistage comme l'AP-HM, le CHU de Nice, l'hôpital Saint Joseph et le CH d'Avignon.

Calendrier :

- 2022 : Conception
- 2023 : Mise en œuvre des pilotes experts et formation des centres pour la future extension
- 2024 : Extension à d'autres centres publics et privés et en ville

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Production de la charte avec Indicateurs de délai et de qualité
- Identification de filières de recours
- Pour le dépistage :
 - Mise en place d'une étude (pilote si possible dans le cadre des travaux attendus de l'INCa)
 - Taux annuel de diagnostic de cancer du poumon de stade précoce par centres de déploiement territorial

51. Survival Effect of Maximal Cytoreductive Surgery for Advanced Ovarian Carcinoma During the Platinum Era: A Meta-Analysis. Bristow et al. JCO 2002.

52. European Society of Gynaecologic Oncology Quality Indicators for Advanced Ovarian Cancer Surgery. Querleu et al. IJGC 2016.

53. CANCER DE L'OVAIRE : INDICATEURS DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ DES SOINS
<https://www.e-cancer.fr/content/download/333953/4768264/file/R>

54. CANCER DE L'OVAIRE : INDICATEURS DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ DES SOINS
<https://www.e-cancer.fr/content/download/333953/4768264/file/R>

o 3. Focus sur la filière cancers de l'ovaire

Le cancer de l'ovaire est le 8^{ème} cancer de la femme, majoritairement après la ménopause, avec un âge médian au diagnostic de 65 ans. Avec environ 4 700 nouveaux cas par an en France, il se présente au diagnostic dans 75% des cas à un stade avancé (Stade III, IV) symptomatique.

La prise en charge thérapeutique, qui repose sur une évaluation initiale radio chirurgicale, combine chirurgie complète et chimiothérapie. La survie globale à 5 ans, tous stades confondus, est de 43%, avec un taux de récurrences à 2 ans supérieur à 70% pour les stades avancés.

Ces résultats oncologiques sont étroitement liés à la qualité de la chirurgie (complète ou non), à l'expérience (volume d'activité) des équipes prenant en charge ces patientes et à la coordination des traitements⁵¹.

Ce constat amène aujourd'hui à établir des seuils d'activité spécifiques au cancer de l'ovaire (> 20 cas par centre et > 10 cas / chirurgien) et des critères de qualité de prise en charge publiés par l'Inca et par la Société européenne de chirurgie gynéco-oncologique (ESGO)^{52 23}.

Le cancer de l'ovaire concerne environ 250 chirurgies de stades avancés par an dans la région PACA.

L'expérience de l'équipe multidisciplinaire et le volume d'activité sont des enjeux importants influençant le taux de morbidité, le taux de mortalité post-opératoire et le taux de survie des patientes. Ainsi, une mauvaise prise en charge diagnostique et thérapeutique contribue à des pertes de chance pour les patientes.

La réforme des autorisations, qui va identifier des structures de recours prenant en charge au minimum 20 chirurgies de stades avancés par an, va réduire le nombre de sites autorisés à sa prise en charge, permettant une meilleure survie pour les patientes. Néanmoins les enjeux de diagnostic vont perdurer, car il est important que les critères diagnostiques soient précis au prix d'un impact sur les délais de prise en charge ou d'une prise en charge inadaptée lorsque la phase diagnostique est mal réalisée.

Propositions d'actions :

- Identifier des filières de recours, ou « remarquables » dans le cancer de l'ovaire
- Concerter les partenaires afin de rédiger une charte de qualité et de « bonnes pratiques » sur le parcours du cancer de l'ovaire.
- Ce qui pourrait être inclus dans la charte :
 - Des recommandations définissant le parcours idéal d'une patiente atteinte d'un cancer de l'ovaire du diagnostic à la prise en charge
 - Des indicateurs de suivi, notamment ceux concernant le délai de prise en charge s'appuyant sur le relevé des dates clés comme la première consultation dans l'établissement, la date de l'anatomopathologie, la date de la RCP et du début du traitement (les indicateurs pourront reposer sur des données d'activité issues du PMSI)
 - Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) définis par l'INCa qui devraient être ensuite automatisables via les bases PMSI⁵⁴.
- Par ailleurs suite à la réforme des autorisations, proposition de mettre en place une étude pilote des centres référents pour recueillir de manière prospective des indicateurs précis de score (score d'extension de la carcinose (Fagotti), score de complexité chirurgicale (Aletti), score de résection chirurgicale (CCR), donnée d'anatomo-pathologie et de biologie moléculaire (BRCA, HRD)).
- Mettre en place une RCP régionale ovaire qui serait coordonnée par le ou les centre(s) expert(s).
- Cette action sera pilotée par le Pr Lambaudie, chirurgien oncologue à l'Institut Paoli-Calmettes.

Calendrier de réalisations :

- 2022 : mise en place du groupe
- 2023 : rédaction de la charte, définition des indicateurs de délais et de qualité
- 2023-2024 : mise en place de l'étude pilote

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Production de la charte
- identification de filières de recours
- Mise en place de la RCP régionale
- Mise en place de l'étude pilote

4. Focus sur le parcours onco-dermatologique

Pour cette action on propose de retenir l'action III.2.1 Sensibiliser et former les professionnels de santé, y compris les professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel

Cette action sera réalisée avec l'aide du service de dermatologie de l'hôpital de la Timone (Pr Marie-Aleth Richard, Pr Caroline Gaudy, Dr Bérangère Demarez), les URPS et le DSRC OncoPaca-Corse (Dr Michèle Pibarot).

Selon les données de l'INCa, le nombre de nouveaux cas de cancers de la peau a plus que triplé entre 1980 et 2018. Les carcinomes cutanés représentent 90 % des cancers cutanés diagnostiqués en France et les mélanomes représentent les 10% restant.

Le mélanome cutané est de bon pronostic s'il est détecté tôt d'où l'importance du diagnostic précoce. En revanche, un diagnostic tardif réduit considérablement les chances de guérison car ce cancer est à fort potentiel métastatique : la survie relative à 5 ans est de 98 % au stade localisé, 62 % avec une extension locorégionale et 15 % au stade métastatique.

Par ailleurs, le mélanome demeure le cancer dont le taux d'incidence a le plus augmenté entre 2010 et 2018 chez l'homme (+3.4%), expliquant la nécessité d'une formation des médecins de premier recours afin d'optimiser son dépistage.

Plusieurs facteurs sont péjoratifs dans la prise en charge des cancers cutanés :

- **1/ De plus en plus de patients** (vieillesse de la population, modification du mode de vie avec plus de temps passé à l'extérieur conduisant à une augmentation du nombre de cancers cutanés). Des comorbidités parfois multiples et un état général parfois précaire qui peuvent potentiellement interférer avec les décisions de prise en charge et les options thérapeutiques
- **2/ de moins en moins de dermatologues en raison :**
 - de nombreux départs à la retraite (1/3 des dermatologues en exercice ont plus de 60 ans et les prévisions de la DREES et du CNOM estiment que le nombre de dermatologues en exercice qui était de 3940 praticiens en 2015 va passer à 3440 en 2040 soit une baisse de plus de 12%)
 - d'un changement de mode d'exercice pour les jeunes générations.
- **3/ Un mauvais tri des lésions en amont des consultations de dermatologie** (difficultés à différencier les lésions bénignes des lésions malignes, et à repérer l'urgence thérapeutique) conduisant à une saturation des consultations par des pathologies bénignes.

■ 4/ Problème de l'orientation du patient vers le spécialiste

De moins en moins de dermatologues libéraux réalisent eux même leurs exérèses. Les patients sont donc en général confiés à des équipes hospitalières ou à des chirurgiens qui peuvent se heurter à des difficultés pour avoir la bonne décision thérapeutique et la bonne gestion de ces patients au-delà de la facilité d'un geste technique d'exérèse :

Comment et à qui adresser le patient rapidement une fois le diagnostic de cancer cutané posé ?

(Difficulté à identifier et contacter le bon interlocuteur afin de bien orienter le patient).

Des données récentes de la littérature ont montré que le retard au diagnostic des mélanomes pendant la période du confinement du COVID 19 en 2020 a eu un impact immédiat de diminution de plus de 15% de nouveaux diagnostics de mélanome par rapport à la même période de l'année précédente. Un retard de diagnostic de seulement 9 semaines peut entraîner une augmentation de la sévérité des mélanomes incidents, expliquant la nécessité d'une prise en charge rapide et standardisée des mélanomes⁵⁵.

■ 5/ Une méconnaissance, par les professionnels non spécialisés, des effets indésirables des nouveaux traitements des mélanomes avancés, liée aux spécificités des immunothérapies

Le Rapport HAS 2012 sur les facteurs de retard au diagnostic du mélanome cutané⁵⁶ pointe les facteurs suivants :

- Liés au patient (négligence, absence de douleur, méconnaissance...)
- Liés au médecin généraliste (défaut de formation, méconnaissance des facteurs de risque, méconnaissance de la hiérarchisation des mélanomes, défaut de déshabillage des patients)
- Liés au dermatologue (disparité démographiques des spécialistes sur le territoire, dépassements d'honoraires)
- liés aux caractéristiques propres du mélanome cutané (mélanome à croissance rapide)

Par ailleurs des actions ont déjà été menées en 2006 par l'HAS et en 2010 par l'INCa :

- HAS : guide synthétique de diagnostic précoce du mélanome cutané en direction du médecin traitant avec proposition d'un parcours de soin⁵⁷
- INCa : modules de formation multimédia à destination des médecins généralistes.

Ainsi les enjeux sont de développer des outils de formation à la suspicion diagnostique pour les professionnels de premiers recours, améliorer la rapidité d'accès au parcours de soins des patients atteints de cancers cutanés, graduer le recours à l'expertise onco-dermatologique (avis et RCP d'expertise) pour les formes graves et ou avancées uniquement, améliorer la connaissance et la gestion des effets secondaires des immunothérapies en dehors des centres experts

Propositions d'actions :

- Nécessité de mieux former les médecins traitants pour qu'ils adressent directement les patients aux chirurgiens afin de procéder à l'exérèse des lésions suspectes.
- Cette formation sera faite par une webformation au format « Massive Open Online Course » (MOOC) qui sera diffusé et éventuellement une fiche de bonne pratique permettant de promouvoir l'adressage direct du médecin traitant vers le chirurgien (sans attendre la consultation avec le dermatologue).
- Mise en place d'un annuaire des ressources en chirurgiens pouvant réaliser l'exérèse des lésions suspectes.

Les objectifs en lien avec ces actions sont d'orienter d'emblée le patient vers une prise en charge spécialisée en cas de lésion suspecte, et de fluidifier les parcours en évitant les consultations inutiles pour les cas où il n'y a pas de doute.

55. Molinier R et al. Impact du confinement lié au COVID-19 sur le retard au diagnostic et la sévérité du mélanome. Ann Dermatol Venerol. 2021 ; 1:93

56. [synthese_du_rapport_dorientation_facteurs_de_retard_au_diagnostic_du_melanome_cutane.pdf \(has-sante.fr\)](#)

57. Haute Autorité de Santé - Stratégie de diagnostic précoce du mélanome ([has-sante.fr](#))

- **1. Elaboration d'un Massive Online Open Course (MOOC)** rapide et concis, avec les cancers cutanés les plus fréquents et ceux à ne pas « rater » car très dangereux. Réalisation d'un MOOC interactif avec vidéos courtes et synthétiques (capsules) avec des photos et une voix explicative en fond sonore.

Ce MOOC est réalisé en collaboration avec les URPS (dont les adhérents constituent la cible de la formation), ainsi qu'avec les sociétés professionnelles (type FFFCEDV...)

Un pré-test et un post-test seront réalisés avant et après chaque capsule pour évaluer les connaissances après le visionnage. Un post-test sera prévu à distance (3 mois) pour évaluer la solidité des acquis.

Il conviendra de relancer la participation au MOOC régulièrement, afin de toucher un maximum de professionnels.

Ce MOOC comprendra 2 parties :

- **Une partie "Repérage des lésions dermatologiques suspectes : formation des professionnels du 1^{er} recours" : apprendre à différencier les lésions dermatologiques bénignes des lésions suspectes d'emblée**
 - Une capsule contexte avec explication de l'importance d'effectuer le maximum de repérages des lésions ainsi qu'une présentation des différents types de cancers cutanés / prévalence / incidence / possible évolution métastatique / pronostic)
 - Une capsule vigilance particulière : détails des différents types de cancers cutanés avec fréquences les uns par rapport aux autres, facteurs de risques, profils de risque, ... Enfin tout ce qui peut déjà amener à une vigilance particulière et aider à faire rapidement des associations (ex peau claire/vigilance particulière, ou pas ?))
 - Une capsule savoir repérer (savoir différencier les lésions bénignes fréquentes et sans importance des lésions suspectes)
- **Une partie "Orientation rapide des patients vers une prise en charge diagnostique", une fois la lésion suspecte repérée :**
 - Une capsule savoir orienter (directement à un chirurgien, ou en passant par un dermatologue).
Exemple : Si une lésion semble douteuse , adressage au dermatologue
Si une lésion semble suspecte d'emblée et donc à retirer rapidement, adressage au chirurgien sélectionné en fonction de la localisation de la tumeur et selon un annuaire téléphonique pré défini (par exemple chirurgien ORL ou maxillo-facial si tumeur tête ou cou)
- **2. Mise en place de circuits identifiés pour l'accès rapide aux ressources d'avis diagnostique spécialisé**
 - Concertation avec les spécialistes médicaux et chirurgicaux (et leurs sociétés professionnelles) pour création de plages horaires dédiées aux urgences par les chirurgiens et les dermatologues qui souhaitent participer au projet
 - A minima : établissement d'un annuaire de ressources médicales et chirurgicales
 - Idéalement, connexion avec des solutions applicatives ou des plateformes existantes (application EXTELIB déjà créée par l'URPS PACA-ML dans le cadre de la télé-expertise : à perfectionner dans le cadre de l'onco-dermatologie).

Par ailleurs il est proposé de mettre en place un groupe régional expert en onco-dermatologie. Il pourra réfléchir aux opportunités de travailler sur l'accès à l'expertise et la mise à disposition d'outils d'aide à la pratique pour la gestion des effets indésirables des immunothérapies.

Calendrier de réalisations :

- 2022 : création et mise à disposition du MOOC
- 2022-2023 : étude de l'application de l'application EXTELIB avec l'URPS ML Paca
- 2023-2025 : actions concernant les filières et la graduation des soins

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Evaluation des connaissances des participants avant le MOOC par un pré-test, puis l'évolution des connaissances après le MOOC avec un post test, et un nouveau test à 3 mois.

o 5. Promouvoir l'expérience patient en oncologie

L'objectif de cette action est de recueillir l'expérience des patients pris en charge en oncologie, via le développement de PREMS et de PROMS. Le projet serait piloté via un groupe de travail intégrant la Structure Régionale d'Appui à la Qualité des soins et la sécurité des patients de la région PACA-Sud et de la Corse (SRA PASQUAL), le groupe des usagers et des professionnels impliqués, de faire un recensement des PREMS et PROMS déjà développés et de faire émerger via des focus group des critères génériques commun à tous les types de cancers. Ces critères pourraient s'intégrer dans le e-parcours en oncologie pour recueillir l'avis des patients.

Ils pourraient être travaillés dans un premier temps dans le cadre des filières précitées.

6.5.2. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours : l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Un diagnostic de qualité des cancers inclut l'accès à différents plateaux techniques comprenant entre autres, l'imagerie, l'expertise en anatomo-pathologie et en biologie moléculaire.

La génétique moléculaire

- L'enquête régionale « Circuit des examens de Génétique Moléculaire des Tumeurs », menée en 2015 par le DSRC OncoPaca-Corse, avait permis de constater la grande hétérogénéité des pratiques dans le diagnostic moléculaire des tumeurs, avec un défaut de traçabilité des demandes et de résultats des tests au moment de la RCP.

Les RCP moléculaires sont un outil pertinent dans la prise en charge des patients, pour leur permettre l'accès à une thérapie ciblée, ou des essais cliniques de phase précoce. L'IGAS dans son rapport de synthèse relatif à l'évaluation du 3ème plan cancer recommande de développer les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) moléculaires.

L'accès à l'IRM

- L'IRM est devenue pratique courante dans les tumeurs pelviennes, de la prostate, du canal anal, du rectum, de l'utérus, de l'ovaire, du sein, du foie. Le taux d'équipement en PACA est de 1.74 IRM pour 100 000 habitants pour un taux d'équipement national étant de 2.03 (janvier 2021 source Arhgos).

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « accès à l'innovation et la pertinence »

- Action II.2.3: Rendre la médecine de précision accessible à tous et aider au consentement éclairé

Thématique « des diagnostics plus rapides »

- III.2.4: Améliorer l'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier, et de médecine nucléaire sur les territoires pour tous les patients atteints de cancer

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca-Corse
- Plateformes de biologie moléculaires anatomo-pathologistes professionnels experts

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Intégration de la demande de prescription et des résultats des tests de biologie moléculaire dans le cahier des charges du parcours numérique.
- état des lieux des dossiers présentés en RCP moléculaires via l'élaboration d'un questionnaire permettant notamment d'appréhender leur accessibilité
- Réalisation d'une campagne d'information auprès des oncologues sur l'existence et la pertinence de ces réunions transversales de biologie moléculaire (dans le cancer du poumon dans un premier temps puis étendu à d'autres tumeurs) via un temps d'échange virtuel (format webinaire).
- mise en place de RCP de recours régionales dans les filières «remarquables» (poumon, ovaire, pancréas, Hémopathies malignes...) et de parcours facilité d'accès aux tests de génétique moléculaire pour les patients atteints de cancers du poumon.
- accès systématique à l'information sur les essais cliniques via le parcours numérique en cancérologie et information sur les essais précoces et accès aux médicaments innovants (réseau régional cancérologie).
- La région PACA, en retard en matière d'équipement, a fait un besoin exceptionnel de 24 IRM et 11 scanners afin de pallier au retard de notre région. L'activité de cancérologie a été prise en compte dans les critères d'attribution de ces équipements matériels lourds (EML). Ces EML sont en cours d'attributions à des établissements dont la plupart sont autorisés au traitement du cancer.

[Lien vers action détaillée : p 134](#)

6.5.3. Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies au pronostic défavorable

○ FORCES ET FAIBLESSES EN RÉGION

Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs

Faiblesses

- Encore aujourd'hui le recours aux équipes de soins palliatifs est trop tardif alors que l'inclusion précoce des soins palliatifs a montré des gains en termes de qualité de vie et de survie.
La notion de Soins de Support est intrinsèque aux Soins Palliatifs, mais est-ce que l'offre en soins de support est proposée précocement ?

Forces

- La région PACA compte 10 équipes territoriales de soins palliatifs dont 2 ERRSPP maillant tous les départements ainsi qu'une offre graduée sur tous les départements (USP, LISP). Un certain nombre d'HAD ont une forte expertise en soins palliatifs.
=> Les soins palliatifs précoces doivent être multidisciplinaires et disponibles pour les patients hospitalisés et ambulatoires.
L'ARS Paca fait partie des quelques ARS à participer au comité national de suivi du 5ème plan national et a rédigé une feuille de route régionale des soins palliatifs 2022-2024.

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Parcours plus fluides »

- Action III.3.6: Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment soins palliatifs

Thématique « Soins de support plus adaptés »

- Action III.6.2: Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca-Corse
- Professionnels de santé experts

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Introduire précocement les soins palliatifs (dès le diagnostic pour des pathologies au pronostic d'emblée défavorable)
- Garantir l'accès systématique aux soins palliatifs dans les établissements autorisés au cancer au travers de l'offre de soins de support
- Créer un parcours modèle de prise en charge de la Douleur et des Soins Palliatifs précoces intégrant le recours précoce des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) pour une prise en charge renforcée en soins de support
- Mettre en place des formations des oncologues et des IDE sur la prise en charge de la douleur et des Soins palliatifs précoces
- Créer une fiche de Bonnes Pratiques dédiée aux professionnels de santé sur l'aide à la Prise en charge de la douleur et l'intégration précoce des soins palliatifs et de fin de vie
- Favoriser le développement de la télé-expertise et de la téléconsultation dans le champ des soins palliatifs, en soutien aux professionnels de santé, patients et proches

[Lien vers action détaillée : p 138](#)

6.5.4. S'appuyer sur les transformations à venir

o 1. La réforme des autorisations

Venant d'être publiés⁵⁸, l'application des nouveaux décrets d'autorisation et en particulier des modifications des conditions techniques de fonctionnement (montée en charge des mesures transversales de qualité) et les modifications de certains seuils minimaux par site géographique pour la chimiothérapie et les chirurgies carcinologiques vont transformer le paysage de la cancérologie en PACA.

Propositions d'actions :

- Mesurer l'impact des nouveaux décrets sur l'organisation actuelle.
- Accompagner l'évolution de l'organisation des territoires en prenant en compte les nouvelles exigences.

o 2. Le futur référentiel des 3C

Plusieurs audits en PACA ont montré que les ressources humaines et financements des 3C sont hétérogènes. Les 3C ont exprimé un certain degré de souffrance après la crise sanitaire et doivent avoir une clarification sur leurs missions et leur périmètre. Pour cela un référentiel d'organisation est attendu par l'INCa en 2022.

Propositions d'actions :

- Clarifier le périmètre, l'organisation des 3C en cohérence avec le nouveau référentiel et avec le nouveau paysage de l'offre en cancérologie après la réforme des autorisations
- Renforcer le rôle des 3C en tant que force de propositions et de retour terrain
- Fluidifier les remontées des 3C au moment d'une crise sanitaire sur l'état des programmations de la chirurgie du cancer et de sa prise en charge médicamenteuse et en radiothérapie.

o 3. La mise en place du parcours numérique en cancérologie

Depuis 2018, le GRADeS ieSS PACA (Innovation en Santé Sud), anciennement ORU PACA, propose aux acteurs de santé engagés dans le parcours cancérologie, l'utilisation de l'outil régional « e-RCP », pour la réalisation des réunions de concertation pluridisciplinaires. L'ARS PACA a mené un audit externe sur cet outil en 2020. Cet audit, réalisé par le cabinet easis, a confirmé que cet outil n'était pas adapté au besoin des professionnels, car insuffisant sur le plan ergonomique et l'analyse de données, et ne couvrait pas l'aspect coordination ville hôpital. Fort de ce constat, l'ARS a entamé au cours de l'année 2021 un vaste projet de refonte du système d'information régional de cancérologie.

En partenariat avec le DSR de Cancérologie OncoPaca-Corse et le GRADeS ieSS, des travaux pour le recueil des besoins ont été réalisés au cours de l'année 2021 avec une démarche de co-construction du besoin réalisée avec les professionnels de santé de la ville et de l'hôpital au travers d'ateliers métier, et d'entretiens établissements (plus de 100 participants ont été sollicités sur la région PACA).

58. Décret no 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer
Décret no 2022-693 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer
Arrêté du 26 avril 2022 portant modification de l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

Les enjeux sont importants pour le parcours en cancérologie, à savoir faciliter les échanges, décloisonner la ville et l'hôpital, faciliter le suivi à l'échelle régionale, faciliter le recours à l'expertise, outiller efficacement les RCP, disposer d'une base de données régionale et à l'échelle établissement.

La mise en place du parcours numérique en cancérologie s'intègre dans l'action IV.4.2- Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique.

Une feuille de route est finalisée pour la mise en œuvre au cours de l'année 2022 d'un nouveau système d'information cancérologie assurant :

- L'amélioration du service rendu sur le périmètre actuel (RCP)
- L'informatisation du circuit de demande de tests de génétique moléculaire inscrite dans le cahier des charges de cette future solution (en lien avec le groupe « biologie moléculaire » de la stratégie décennale cancers)
- La réponse aux attendus de la feuille de route INCa / DGOS notamment sur le volet « Dossier communiquant »

Cette solution permettra une réponse au besoin métier et sera un levier majeur pour décloisonner la prise en charge des patients en facilitant notamment le partage d'information et les interactions régulières entre les acteurs de la ville et de l'hôpital (appui de la technologie « Azurezo » mis en place dans le cadre du programme régional e-Parcours). Des développements complémentaires seront réalisés par l'éditeur de la solution Azurezo (Coexya).

Le développement de la nouvelle plateforme régionale de parcours numérique en cancérologie est prévu d'ici la fin de l'année avec un allotissement des livrables en 3 lots en 2022. Il est prévu le renfort de l'accompagnement des utilisateurs à cette nouvelle plateforme qui réinterrogera en partie les pratiques (décloisonnement de la prise en charge) avec animation de la dynamique du projet par des ateliers avec les pilotes, et donc poursuite d'une démarche de co-construction du besoin.

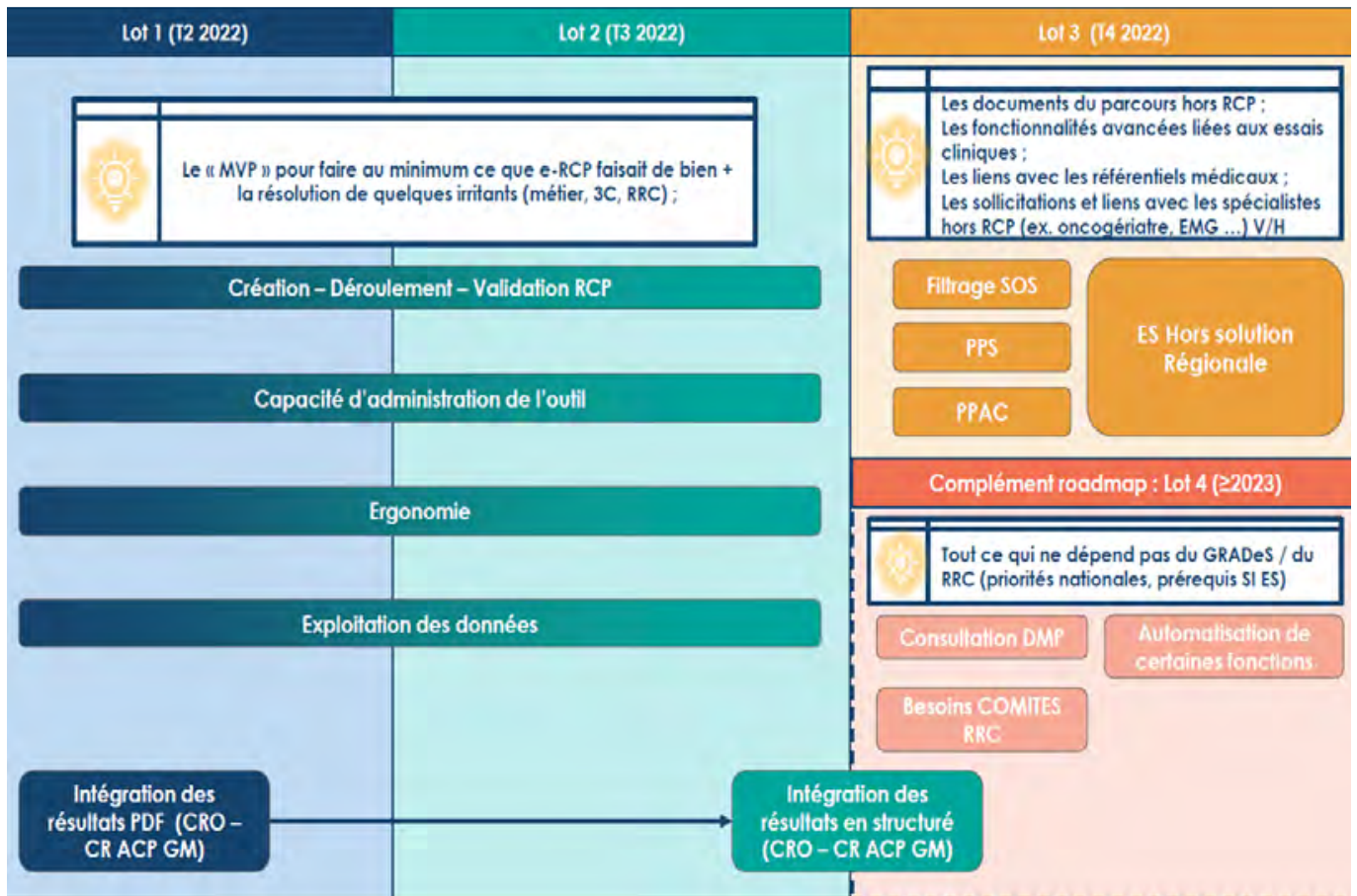
Dans la mise en œuvre de ce parcours, la collaboration étroite ARS PACA-GRADES- DSRC OncoPaca-Corse permettra la livraison d'un outil adapté à l'ensemble du parcours en cancérologie du dépistage à l'après-traitement.

Calendrier de réalisations :

- Un 1^{er} volet disponible à T2 2022 -> Maquettes / Premiers Tests
- Un 2^{ème} volet disponible à T3 2022 -> Lancement du déploiement pour le remplacement de la solution e-RCP
- Un 3^{ème} volet disponible à T4 2022 -> Suivi + 2^{ème} phase maquette

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Livraison à date des lots commandés à l'éditeur e-Parcours
- Participation aux ateliers des pilotes, au suivi de projet



6.6. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 4 DES PROGRES POUR TOUS

6.6.1. Les publics les plus fragiles

○ SUIVI À LONG TERME DES ADOLESCENTS ET JEUNES ENFANTS (AJA)

- Les traitements des cancers nécessitent un suivi à long terme car peuvent avoir des conséquences sur la santé des enfants et des adolescents.
Selon les traitements, les modalités de suivis diffèrent.

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Cancers de l'enfant et de l'adolescent et jeune adulte (AJA) »

- Action IV.2.4- Structurer et consolider une offre de soins d'excellence
- Action IV.2.11- Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et des adolescents et jeunes adultes

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca- Corse
- Oncopédiatres
- Oncologues en charge des AJA
- liens avec le groupe soins de support et séquelles

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Accompagnement par l'ARS de la nouvelle organisation des OIR dans le cadre de 7 à 5 OIR au niveau national.
Etablir des fiches parcours-patient types (en fonction des pathologies et traitements reçus)
- Organiser la consultation de fin de traitement
Médicale : Elaboration du PPAC et feuille de route du dépistage des séquelles et de leur prise en charge. Identification de patients «simples» ou «complexe»
Infirmière : repérage des besoins en soins de support (outil : fiche de repérage de besoins en soins de support : adaptation de la fiche existante)
- Mettre à disposition à cet effet des outils de bonnes pratiques, ainsi que des outils « ressources » type annuaires des professionnels impliqués dans le suivi à long terme et auto-questionnaire repérage soins de support et difficultés pour les patients adultes.

- Identification d'une cellule de référence du Suivi à long terme : Professionnels experts de l'après cancer
- Création d'un numéro d'appel unique permettant l'accès à une plateforme et l'orientation secondaire vers les IDEC AJA PACA est et PACA ouest.

[Lien vers action détaillée : p 140](#)

LE PARCOURS DES PERSONNES ÂGÉES

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « lutte contre les inégalités »

- Action IV.3.3 Proposer un accompagnement adapté aux personnes

Thématique « parcours plus fluides »

- Action III.3.5 Assurer aux patients un accompagnement renforcé reposant sur le repérage des fragilités

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca- Corse
- UCOG PACA OUEST et UCOG PACA EST

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Formations aux professionnels de la cancérologie / professionnels de ville sur l'accompagnement adapté aux patients âgés atteints de cancer et leurs aidants
- Rendre disponibles dans le parcours numérique en cancérologie les documents liés au parcours des patients âgés atteints de cancer (ex. G8, RCP spécifique, évaluation gériatrique).
 - 2023 : Intégration du parcours oncogériatrique au parcours numérique en cancérologie et formation sur la conciliation médicamenteuse
 - 2024 : formation sur les soins de support
 - 2025 : pré-habilitation et RAAC

[Lien vers action détaillée : p 145](#)

LE PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « lutte contre les inégalités »

- Action IV.3.3 Proposer un accompagnement adapté aux personnes

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- Sites de consultations dédiées pour les

○ PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Identifier dans les territoires des filières de prise en charge cancérologique des personnes en situation de handicap en s'appuyant sur l'offre existante, notamment les sites de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap.
 - 1^{er} phase : constituer un Groupe de travail régional transversal pour rédiger un référentiel définissant les contours de ce parcours du diagnostic du cancer, son traitement, à sa guérison ou l'accompagnement de la fin de vie
 - 2^{ème} phase : organiser des réunions départementales associant l'ARS, les sites de consultations dédiées et les acteurs de la prise en charge du handicap pour adapter aux spécificités territoriales le cadre régional fixé en GT.

[Lien vers action détaillée : p 147](#)

6.6.2. Territoires isolés

LE PARCOURS NUMÉRIQUE EN CANCÉROLOGIE

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « Territoires isolés »

- IV.4.2- Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca- Corse
- Grade iess PACA

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- Le projet est d'accompagner les structures qui souhaiteront mettre en place des téléconsultations et de la télé-expertise via des appels à projet avec des aides financières pour l'équipement.

[Lien vers action détaillée : p 150](#)

6.6.3. Gestion de crise

La crise sanitaire liée au COVID 19 a bouleversé l'organisation de l'ARS PACA qui a dû renforcer son aide auprès des partenaires impliqués dans le parcours cancer.

L'ARS PACA a diffusé régulièrement les recommandations des sociétés savantes, ainsi que celles élaborées par le groupe des experts en oncohématologie

- Constitution à partir de mai 2020 du comité régional « Covid et cancer », en lien avec le DSRC régional de cancérologie et avec l'appui du comité national « Covid et cancer»
- Constitution en juillet 2020, du comité de pilotage régional de chirurgie carcinologique, regroupant des chirurgiens représentant les différentes chirurgies carcinologiques soumises à seuil, et travaillant au sein d'établissements publics, ESPIC et privés de toute la région PACA.
- Rédaction par les chirurgiens urologues sous l'égide du Pr Lechevallier d'une procédure pour prioriser les patients à opérer en urologie et hiérarchiser la criticité, les actes, les pathologies et les situations. Cette procédure a été largement diffusée et présentée au COPIL INCa national car pouvant s'adapter à toutes les chirurgies carcinologiques
- Rédaction de recommandations par les groupe des experts en oncohématologie
- Remontées hebdomadaires des 3C via le DSCR des problématiques des établissements (déprogrammations, ...)
- Publication d'une fiche retext : « FICHE 16 - ORGANISATION DE LA CANCEROLOGIE EN PACA DANS LE CONTEXTE DE L'EPIDEMIE DE COVID-19 » –le 09/10/2020⁵⁹

○ ACTIONS CIBLÉES DANS L'INSTRUCTION DGOS DU 16 JUILLET 2021

Thématique « gestion de crise »

- Action IV.7.3 Assurer la poursuite des dépistages des cancers
- Action IV.7.4 Garantir l'accès à un diagnostic rapide
- Action IV.7.6 Garantir l'accès aux thérapeutiques pertinentes dans des délais adaptés

○ PILOTES ET PARTENAIRES

- ARS PACA
- DSRC OncoPaca- Corse
- 3C

○ PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Réactiver toutes les procédures mises en place pendant le COVID en cas de nouvelle crise sanitaire avec comme objectifs de lutter contre les déprogrammations des traitements du cancer et de maintenir l'activité de dépistage des cancers.
- Pérennisation du comité de pilotage «régional covid et cancer» en comité de pilotage «stratégie décennale du cancer»
- Pérenniser les hotlines soins palliatifs mises en place dès la première vague du COVID en mars 2020, avec financement ciblé (cf instruction du DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022).

[Lien vers action détaillée : p 151](#)

59. Fiche 17 du recueil documentaire « fiches thématiques » de l'ARS PACA
http://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/recueil_recommandations_covid_pro_sante-ars_06112020.pdf

7

Détail des actions proposées

7.1. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 1 AMELIORER LA PREVENTION

7.1.1. Actions en lien avec la prévention

Les actions décrites dans ce paragraphe ont été rédigées par les pilotes des groupes de travail, en charge de mettre en œuvre ces actions. Les pilotes sont présentés en annexe 4 du présent document.

Les 5 actions prévues par l'ARS PACA dans le cadre de la prévention sont les suivantes :

- **Action 1.2.1** – Engager une stratégie opérationnelle, complète, durable et forte mobilisant tous les leviers, en appui du Plan national de santé publique (PNSP)
- **Action 1.3.2** – Etendre les espaces sans tabac et faire respecter l'interdiction de fumer et de vente aux mineurs
- **Action 1.3.4** – Dénormaliser totalement l'image du tabac
- **Action 1.3.6** – Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux à l'accompagnement de l'arrêt du tabac
- **Action 1.3.7** – Renforcer l'accompagnement des fumeurs en développant la communication et le marketing social
- **Action 1.4.3** – Amplifier les dispositifs de communication et actions de marketing social / le déploiement de cette action devra être conforme au cadre général d'intervention fixé par la DGS dans le cadre du futur Plan national alcool (PNA).
- **Action 1.4.4** – Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève

La première action investiguée par l'ARS PACA est l'action 1.2.1- Engager une stratégie opérationnelle, complète, durable et forte mobilisant tous les leviers, en appui du Plan national de santé publique (PNSP).

La stratégie en prévention-promotion de la santé de l'Ars Paca porte sur l'ensemble des facteurs de risques en santé et sur les déterminants de la santé au sein de populations cibles : Femmes enceintes, Enfance-parents, Adolescents, Jeunes, population générale 25-55 ans vulnérable socialement, Personnes vieillissantes, Personnes en situation de handicap, Grands précaires, migrants, personnes se prostituant.

Certaines faiblesses sont à rappeler en région PACA comme les inégalités sociales et territoriales de santé importantes qui ont été aggravées par la crise sanitaire, ainsi qu'une démobilité de la prévention avec la crise sanitaire

Cependant il faut noter des actions innovantes en PACA (Ex. ICAPS – lutte contre la sédentarité dans les collèges -partenariat EN...) et probantes notamment dans le domaine des compétences psycho-sociales (Prodas, GBG...) ainsi que la mobilisation autour d'une approche populationnelle, et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé dès la grossesse.

De plus des opportunités nous permettent d'être plus efficaces, comme les partenariats institutionnels avec l'Education Nationale et la PJJ (conventions signées), avec la DREETS, et Santé Publique France, ainsi qu'une collaboration étroite du CRES PACA en appui de l'Ars dans l'animation de la prévention.

Cette action concerne plusieurs populations cibles : Femmes enceintes, Enfance-parents, Adolescents, Jeunes, population générale 25-55 ans vulnérable socialement, Personnes vieillissantes, Personnes en situation de handicap, Grands précaires, migrants, personnes se prostituant.

Les objectifs sont de :

- Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, dès la grossesse et la petite enfance, notamment en priorisant les territoires d'Indice de Désavantage Social 4 et 5.
- Intervenir sur les facteurs de risques par la mobilisation autour de plans d'actions populationnels et d'objectifs transversaux (développement des compétences psychosociales, nutrition (alimentation équilibrée + activité physique), prévention des addictions, alcools, tabac, prévention des expositions aux toxiques environnementaux).
- Agir sur les déterminants de la santé en coordination avec les autres politiques publiques : CD, DREETS, PJJ, Education nationale, CPAM...

Il s'agit de mettre en place des plans d'actions populationnels, du développement de l'éducation thérapeutique du patient, du programme sport santé, de l'appel à projets « actions innovantes » et d'une démarche d'animation régionale et territoriale conduite par les pilotes PPS et les délégations départementales.

Enjeux autour des thématiques « tabac et alcool » :

Le tabac et l'alcool sont les premières causes de mortalité évitable en France : **la consommation de tabac notamment est responsable de 75 000 décès par an (dont 45 000 décès par cancer) et l'alcool de 41 000 décès par an (dont 16 000 par cancer et 9 900 par maladie cardiovasculaire).**

Malgré quelques améliorations, les niveaux de consommations de tabac et d'alcool restent parmi les plus élevés recensés dans les pays occidentaux et dans le monde.

o 1. Tabac

En 2020, plus de trois adultes de 18-75 ans sur dix déclaraient fumer (31,8%) et un quart déclaraient fumer quotidiennement (25,5%). **Les inégalités sociales restent très marquées, avec 15 points d'écart entre les plus bas et les plus hauts revenus. Dans le contexte de crise sanitaire, un des enjeux est de réinstaller une tendance à la baisse et de renforcer encore la lutte auprès des populations les plus vulnérables face au tabagisme⁶⁰.**

La région PACA est le territoire le plus touché par le tabagisme quotidien en France avec 31% de fumeurs quotidiens chez les 18-75 ans⁶¹.

Les données de l'INCA dans son diagnostic régional de février 2022 confirment ce constat en révélant :

- une sur-incidence des cancers liés à la consommation de tabac (pancréas, lèvre-bouche-pharynx chez les femmes et poumon chez les hommes) dans le Var.
- une sur-incidence du cancer du pancréas dans les Bouches-Du-Rhône
- une surmortalité du cancer de la vessie chez les hommes dans les Bouches-Du-Rhône, le Var et le Vaucluse (le principal facteur de risque étant la consommation tabagique).

60. Article « Consommation de tabac parmi les adultes en 2020 : résultats du Baromètre de Santé publique France » publié dans le BEH du 26/05/2021 par Santé publique France

61. Addictions en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, portrait de territoire, OFDT-ARS PACA, juillet 2019

Concernant les traitements nicotiniques de substitution, selon une analyse des données de remboursement sur l'année 2021 de la DCGDR, en région Paca, 80,1% des bénéficiaires uniques de TNS ont reçu leur prescription d'un médecin généraliste, 4,5% d'un pneumologue, 3,4% d'un psychiatre, 2,4% par un cardiologue. Seulement 3,1% des bénéficiaires de TNS ont reçu leur prescription d'un professionnel habilité non médecin. Parmi ceux-ci, 45,6% l'ont reçu d'un infirmier, 25,5% d'une sage-femme, 23,3% d'un chirurgien-dentiste et 5,5% d'un masseur-kinésithérapeute. On observe peu de différences régionales si ce n'est que les Bouches-du-Rhône concentre la moitié des bénéficiaires ayant reçu une prescription par un masseur-kinésithérapeute.

o 2. Alcool

En France, 23,6% des personnes de 18-75 ans dépassaient les repères de consommation en 2017. En 2020, Santé publique France note une consommation régulière d'alcool plus faible mais une augmentation des consommations ponctuelles importantes. Les alcoolisations ponctuelles importantes (API) mensuelles, c'est-à-dire 6 verres ou plus en une seule occasion, étaient en moyenne de 16,2%⁶². Toutefois, selon l'enquête Coviprev, qui suit l'évolution des comportements et de la santé mentale pendant l'épidémie de COVID-19, parmi les usagers d'alcool interrogés en avril 2020, 11% déclarent que leur consommation d'alcool a augmenté depuis le confinement et ils sont 51% à déclarer avoir augmenté leur fréquence de consommation.

En PACA, les adultes de la région ont un niveau de consommation quotidien plus important qu'au niveau national.

Il est à noter des consommations particulièrement préoccupantes chez les jeunes :

- l'usage quotidien de tabac concerne 17,5 % des lycéens en 2018
- 13,4% des 18-24 ans déclarent au moins 10 ivresses par an

De ces constats découlent des publics prioritaires sont :

- Les jeunes
- Dans la population générale, les femmes enceintes et les personnes en situation de précarité
- Les professionnels de santé

De plus, au regard du nombre de décès par consommation excessive d'alcool et du nombre de décès liés à des maladies chroniques des voies respiratoires, les villes prioritaires sont : Nice, Cannes, Toulon, Aix-en-Provence, Marseille, Avignon⁶³.

Le bilan des actions déjà investies dans ce domaine est décrit dans l'annexe 3 - 1.3 Les actions en faveur de la réduction des consommations de tabac et d'alcool –lien vers ce chapitre p 142

Les constats actuels sont :

- L'investissement important des thématiques tabac et alcool par l'ARS PACA
- La couverture régionale des actions
- Le Maintien d'un soutien financier fort et croissant des actions de prévention des addictions

Cependant un certain nombre de points faibles sont à déplorer :

- On note peu d'actions dédiées spécifiquement à l'alcool
- L'engagement limité des établissements dans la démarche LSST en PACA, avec un faible nombre d'établissements de santé officiellement engagés dans la démarche

62. Article « Consommation d'alcool en France : où en sont les Français ? » publié le 14/01/2020 par Santé publique France

63. Source SIRSé de l'ORS PACA.

Et des menaces potentielles :

- les conséquences de la crise sanitaire
- l'essoufflement du dispositif « Moi(s) sans tabac »

Ainsi les enjeux liés à ces actions sont les suivants :

- Réduire la prévalence du tabagisme quotidien chez les adultes (18-75 ans)
- Réduire les inégalités sociales de santé en renforçant les actions auprès des publics les plus vulnérables
- Développer les lieux de santé sans tabac
- Poursuivre la dynamique autour du « Moi(s) sans tabac »
- Réduire le niveau de consommation d'alcool quotidien chez les adultes (18-75 ans)
- Réduire le nombre de personnes au-dessus des seuils de consommation à moindre risque
- Favoriser le repérage précoce et l'intervention brève

Les actions investiguées dans la réduction du tabagisme sont les suivantes :

■ Tabac – 1.3.2 - Etendre les espaces sans tabac

Action 1.3.2- Etendre les espaces sans tabac et faire respecter l'interdiction de fumer et de vente aux mineurs

Il s'agit de mettre en œuvre la feuille de route régionale relative à la stratégie de déploiement des lieux de santé sans tabac.

L'objectif est d'amener au moins 50% des établissements de santé publics et privés, qu'ils appartiennent ou soient associés ou non à un GHT, à adopter cette démarche.

Les cibles prioritaires sont :

- L'ensemble des établissements qui ont une activité « femme, mère, nouveau-né, enfant », dont les établissements autorisés à l'activité de soins de gynécologie obstétrique ;
- L'ensemble des établissements de soins autorisés à traiter les patients atteints d'un cancer ;
- Les lieux de formation des étudiants en filière santé, afin que ceux-ci deviennent des lieux exemplaires «sans tabac».

■ Tabac – 1.3.4 - Dénormer l'image du tabac

L'objectif est de maintenir et de développer le soutien aux programmes validés de renforcement des compétences psychosociales des jeunes hors et en milieu scolaire, notamment :

- Programme de Développement Affectif et Social (PRODAS) : poursuivre le déploiement au niveau régional et dans les lycées professionnels
- Programme Unplugged : poursuivre le déploiement régional dans les collèges
- Programme ARPEJ : poursuivre le déploiement régional et soutenir l'évaluation du programme

■ Tabac – 1.3.6 - Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux à l'accompagnement de l'arrêt du tabac

L'objectif est de soutenir les démarches de sevrage et de réduction des risques et des dommages ainsi que de mieux (in)former les professionnels de santé habilités à prescrire les traitements de substitution en développant des formations :

- Au repérage précoce et à l'intervention brève (RPIB)
- À la prescription de TSN

Pour cela, un état des lieux des formations déjà proposées dans la région doit en premier lieu être réalisé. En fonction de cet état des lieux et des besoins identifiés, l'ARS pourrait financer de nouvelles formations.

Les publics prioritaires sont : médecins (généralistes, pneumologues, cardiologues), sages-femmes, infirmiers

■ **Tabac – 1.3.7 - Renforcer l'accompagnement des fumeurs en développant la communication et le marketing social**

Plusieurs actions peuvent être mises en œuvre par l'ARS afin d'atteindre cet objectif :

- Renforcer les actions de communication autour du « Moi(s) sans tabac », en complément de celles réalisées par Santé Publique France et le CRES ;
- Maintenir voire accroître le soutien financier accordé aux acteurs de terrain qui se mobilisent pour ce dispositif.

Les publics prioritaires sont les précaires, les femmes enceintes et les détenus.

■ **Alcool – 1.4.4 - Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève**

L'objectif est de soutenir les démarches de sevrage et de réduction des risques et des dommages en :

- Développant des formations au repérage précoce et à l'intervention brève (RPIB).

Pour cela, un état des lieux des formations déjà proposées dans la région doit en premier lieu être réalisé.

En fonction de cet état des lieux et des besoins identifiés, l'ARS pourrait financer de nouvelles formations.

Les publics prioritaires sont : médecins (généralistes, pneumologues, cardiologues), sages-femmes, infirmiers

- Poursuivant le soutien au déploiement de projets de RDRD Alcool.
- Maintenant le soutien à la mobilisation contre le syndrome d'alcoolisation foetal.

Les actions devront entrer dans le cadre du Plan national alcool (PNA) à venir.

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Prévalence du tabagisme
- Prévalence de la consommation d'alcool
- Nombre d'espaces de santé sans tabac
- Nombre d'actions d'accompagnement des fumeurs et/ou des professionnels
- Nombre de dispositifs de communication et d'action de marketing social mis en œuvre

7.1.2. Actions en lien avec le dépistage

Les actions choisies sur cette thématique sont les suivantes :

- **Action 12.1** – Développer des approches proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés
- **Action 1.12.3** – Simplifier l'accès au dépistage (développer des approches de type « aller vers »)

Ces actions reposeront en grande partie sur le CRCDC SUD PACA. Cependant des opportunités s'offrent à nous pour mieux implémenter le dépistage en région :

- le déploiement des structures d'exercices coordonnées et l'intégration d'axes prévention, dépistages à leurs projets
- le réseau des officines mobilisables en PACA (dans le cadre du dépistage du CCR – remise de kits)

Selon les dernières données de l'INCa, les taux de dépistage en région PACA sont les suivants⁶⁴:

- DOCS: 39.4% (national 49,2%)
- DO CCR: 24.6% (national 28,9%)
- DO CCU: 60,6% (national 58,2%)

Les propositions d'actions sont les suivantes :

- poursuite de la mission de coordination du CRCDC en lien avec les comités territoriaux et les acteurs de terrain afin d'ancrer les dépistages dans le parcours de santé des individus.
- poursuivre les actions «aller vers» telles que Eurapeda, un outil vidéo et textuel de littératie disponible en langue des signes française
- former des médiateurs en santé (suite médilac mis en place pour le COVID) sur la prévention et le dépistage des cancers pour poursuivre l'éducation en santé de populations précaires ou moins informées

Certaines actions sont plus spécifiques à chaque dépistage organisé (DO) :

DO du cancer colo-rectal (CCR) :

- Sensibilisation et formation de professionnels pour la remise des tests FIT:
- Formation des pharmaciens (1600 officines) via un webinaire en lien avec les URPS dès 2022
- Développer les actions de sensibilisation avec les CPTS, MSP, Maisons régionales de santé, les communes et établissements de santé

DO du cancer du sein (CS) :

- Convaincre des radiologues d'intégrer le dépistage organisé pour répondre aux délais de prise de rendez-vous
- Continuer de développer l'aller vers : les actions à destination des personnes qui ne sont pas du tout dépistées et d'agir sur les 30% à 40% non dépistés pour le cancer du sein. Le CRCDC pourra continuer et amplifier les actions de sensibilisation avec les CPTS, MSP, CODES, mutualités, CRES.
- Dupliquer la formation de personnes relais réalisée dans le Var par un médecin du CRCDC dans les autres départements de la région

64. Diagnostic régional PACA de l'INCa

DO du cancer du col de l'Utérus (CCU) :

Avec un nombre annuel moyen de nouveaux cas de cancer du col de l'utérus estimé à 302, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) présente une sur-incidence importante[†] de 15% par rapport au niveau national (SIR : 1,15 [1,07 ; 1,23], Tableau 11-2). Elle fait partie des quatre régions métropolitaines avec un taux d'incidence standardisé monde du cancer du col de l'utérus significativement supérieur à celui de la France métropolitaine. Les Bouches-du-Rhône et le Var présentent une sur-incidence significative[†] de respectivement 20 et 18% par rapport à la moyenne nationale. Les autres départements présentent des rapports standardisés d'incidence homogènes, non statistiquement différents du niveau national.

Au vu de ces chiffres, le dépistage des cancers du col de l'utérus doit être intensifié dans les Bouches-Du-Rhône et le Var.

Les actions prioritaires sur le CCU seront :

- recenser offre de dépistage et faire un état des lieux de la vaccination anti-HPV afin d'augmenter les actions de prévention, avec le partenariat déjà initié du collège de gynécologie, des médecins généralistes, des URPS et des CPAM
- Plus récemment a été évoqué une action concertée sur Marseille notamment en lien avec les Hots Spots (médilac). Cette proposition semble avoir un accueil favorable à ce jour
- Poursuivre la collaboration avec la CPAM et le conseil départemental du 13 initiée en sur ce dépistage. En effet

A l'initiative de la CPAM 13 et du conseil départemental des Bouches-Du-Rhône (CD13 au niveau des centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) et de Planification et d'Education Familiale (CPEF), des actions de dépistages du cancer du col de l'utérus se sont mises en place en 2018 sur le département des Bouches-Du-Rhône. Cette démarche s'inscrivant dans une double dynamique :

- Contribuer au regard de leur compétence pour la CPAM et le CD13 à l'amélioration du dépistage du cancer du col de l'utérus en mobilisant l'ensemble de l'offre des CPEF du CD13
- Contribuer à la réduction des inégalités sociales et territoriales en termes d'accès à la prévention en proposant une démarche novatrice et inscrite sur les territoires en proximité.

Cette action a été co-construite CPAM13/CD13 PMI/CPEF et délégation départementale des Bouches-Du-Rhône de l'ARS, en articulation étroite avec la politique de la ville (ateliers santé ville).

Dès la deuxième année de l'action, une stratégie ciblée vis-à-vis des partenaires dans les territoires a été menée : communication vers les centres sociaux, centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) et l'ensemble des structures accueillants des publics fragiles.

Sur le plan organisationnel :

- Une date fixe où l'ensemble des CPEF du CD13 (puis les centres de santé de l'assurance maladie) sont ouverts au public spécifiquement sur cette action de dépistage.
- Une communication (affiches, flyers, mails, réunions ad hoc) sur les territoires sur cette journée « dépistage cancer du col de l'utérus et démarche pro-active vers les centres sociaux et CHRS...
- Une information (courrier, sms, mail) adressée à toutes les femmes concernées (absence de dépistage depuis 3 ans dans les bases assurance maladie) les invitant à se faire dépister dans le cadre de cette campagne et/ou se rapprocher de leur médecin traitant.
- Le jour J l'ensemble des professionnels des CPEF sont totalement mobilisés sur cette action.

Au vu du succès de cette action, il pourrait être intéressant de se rapprocher de l'assurance maladie pour envisager en partenariat avec les CPAM et les CD/CPEF une extension de cette action. L'engagement de structures d'exercices coordonnées (MSP, CPTS...) pourrait être un plus.

7.1.3. Actions en lien avec Cancers, professions et environnement

Dans cette thématique majeure, les 3 actions qui seront investiguées par l'ARS PACA sont les suivantes :

- **Axe 1 – Thématique « environnement » Action I.7.5** - Informer les personnes sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles
- **Axe 1 – Thématique « focus cancers professionnels » Action I.8.3** - Accompagner les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial par l'information et la formation
- **Axe 2 – Thématique « qualité de vie » - Action II.13.1** - sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie

Action I.7.5 - Informer les personnes sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles

Pour cette action l'ARS PACA a 2 orientations : La pérennisation du dispositif de surveillance des cancers des Bouches-du-Rhône et la labellisation du futur centre régional de reconnaissance de pathologies professionnelles et environnementales (CRRPPE) :

o 1. Pérennisation du dispositif de surveillance des cancers des Bouches-Du-Rhône

PERENNISATION DU DISPOSITIF DE SURVEILLANCE DES CANCERS DES BOUCHE-DU-RHÔNE

Le diagnostic régional INCa relève notamment des sur-incidences des cancers du pancréas, du col de l'utérus, de la vessie et de la thyroïde dans les Bouches-du-Rhône (calculées à partir des données PMSI, ALD et des registres).

Plusieurs études récentes constituent un faisceau d'indices indiquant que l'état de santé fragilisé de la population résidant dans les communes du pourtour de l'Étang de Berre, s'il est en partie lié aux facteurs sociaux, reflète également le caractère historique des expositions professionnelles et environnementales de ce bassin de vie. Des questionnements légitimes sur les effets sur la santé de la pollution environnementale générée par ces activités sont donc régulièrement soulevés par la population, les associations et des élus locaux.

Les données de l'Observatoire régional de la santé (ORS PACA) pour la zone de l'étang de Berre, montrent un indice de mortalité par cancers chez les hommes, significativement supérieur aux moyennes régionales (+8,7%). Le même indicateur extrait sur le territoire formé par les deux communes de Fos sur Mer (FSM) et de Port saint Louis (PSL) – FSM/PSL confirme nettement cette tendance (+34,3% par rapport à PACA, +23,3% par rapport à la France)⁶⁵.

Les conclusions des analyses demandées sur l'ensemble de ces études par l'ARS à Santé Publique France (SpF) et par le ministère de la transition écologique et solidaire au conseil général au développement durable (CGEDD) qualifient les équipes de chercheurs de l'étude EPSEAL⁶⁶ (Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône) de « lanceurs d'alerte » et convergent sur le constat d'un faisceau d'éléments appelant à une « attention soutenue des pouvoirs publics sur cette zone ».

Une réunion s'est tenue en juin 2019 en présence de la direction générale de SpF qui a conforté la pertinence de la mise en place d'un dispositif de surveillance pérenne des cancers sur le département des Bouches-du-Rhône en réponse aux enjeux de ce territoire en indiquant que le « Le dispositif devra

65. Inserm – CépiDC 2009-2013

66. B. Allen, A. Cohen, Y. Ferrier, J. Lees, 2017. Fos EPSEAL, Étude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône, Rapport final, Marseille : Centre Norbert Elias.

être à la mesure des attentes et ciblé sur les spécificités des enjeux environnementaux de ce territoire, il s'agira en ce sens d'une première qui doit bénéficier d'un dimensionnement scientifique à la hauteur ».

Les questions de santé autour des bassins industriels font l'objet d'une étude nationale menée par SpF « Pertinence d'une surveillance épidémiologique autour des grands bassins industriels »⁶⁷. Les derniers travaux indiquent que la condition pour inclure un bassin industriel dans le système de surveillance (à venir) est l'existence d'un registre des cancers.

Le HCSP dans son rapport REGISTRES ET DONNÉES DE SANTÉ Utilité et perspectives en santé publique⁶⁸ recommande de positionner et favoriser le rôle des registres pour l'interprétation des signaux faibles, l'exemple de Fos sur mer y étant cité. Ce rapport rappelle que la mission d'identification des signaux faibles répond à une forte demande sociale et à une tension autour d'un déficit perçu de protection sanitaire. Dans l'attente de la création d'une véritable structure nationale des registres, le HCSP recommande de favoriser les initiatives des acteurs de terrain dans le développement d'un registre et de prévoir une gouvernance des registres associant des acteurs locaux, notamment des représentants des collectivités territoriales (Conseil départemental, Conseil régional), des ARS, des représentants d'usagers ...

Le rapport de l'IGAS⁶⁹ d'évaluation du troisième plan cancer (juillet 2020) recommande de mieux prendre en compte l'impact des facteurs sociaux et environnementaux sur les cancers en créant ou confortant un registre dans une zone géographique défavorisée (...) et un registre dans une zone où sont situées des installations classées Seveso.

L'ARS PACA soutient depuis 2012, à hauteur de 80k€/an puis 120k€/an, un projet pilote d'observatoire des cancers qui s'étend à l'ensemble des Bouches-du-Rhône et permet ainsi de cartographier les sur-incidences des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës observées sur certaines communes de ce département. Cette action est labellisée par le Plan Régional Santé Environnement PACA. Cet observatoire a notamment rendu ses premiers résultats courant 2019.

L'ARS a saisi en 2018 SpF et la Direction Générale de la Santé (DGS) d'une demande d'appui technique et financier au renforcement de la surveillance sanitaire du bassin industrialo-portuaire du pourtour de l'Étang de Berre.

Dans sa réponse, en date du 13/02/19, la DGS a demandé dans un premier temps à l'INCa et à SpF de fournir un soutien méthodologique dans la perspective de la mise en place d'un observatoire pérenne des cancers au niveau du territoire de l'Étang de Berre.

En conséquence un comité d'appui thématique (CAT) a été mis en place par décision de la Directrice Générale de SpF. Il est présidé par le Pr. B. Fervers (PhD, HDR, Professeur associé), cancérologue qui dirige le département « Cancer et environnement » du Centre Léon Bérard. Il est également composé de : M. Colonna : Directeur scientifique du registre des cancers de l'Isère ; le Dr. F. Eisinger : Oncogénéticien à l'IPC ; le Dr L. Pascal (SpF/CIRE) – Equipe REVELA13 ; K. Mantey (SpF/CIRE) – Equipe REVELA13 ; le Dr. M. Hunsmann, Chargé de recherche au CNRS (IRIS-EHESS) ; Thomas Coudon post-doctorant en expologie environnementale, au sein du département Cancer Environnement du Centre Léon Bérard.

Les objectifs du CAT sont de contribuer à statuer sur l'intérêt de la mise en œuvre d'une extension de l'observatoire REVELA13 ; de définir le périmètre d'extension en proposant la liste de localisations de cancers à considérer et d'élaborer des préconisations sur les modalités pratiques de mise en œuvre du dispositif étendu. Le rapport final du CAT, qui devrait être publié à l'automne 2022, constituera une référence essentielle pour répondre à la demande sociétale et apporter une aide à la décision publique, tout en garantissant la pertinence scientifique et la réponse aux objectifs de santé publique.

Parallèlement l'ARS et le préfet de région ont mis en place un comité d'interface pour assurer l'information et les débats sur les propositions d'élargissement et de dimensionnement du dispositif à mettre en œuvre et garantir le lien entre les acteurs locaux et le CAT. Celui-ci regroupe 5 collèges (institutions,

67. Roudier C, Bidondo ML, Coquet S, Kairo C, Fillol C, Lasalle JL, et al. Pertinence d'une surveillance épidémiologique autour des grands bassins industriels. Étape 1 : recensement des bassins industriels et bilan des études menées. Saint-Maurice : Santé publique France, juillet 2020. 51 p. Disponible à partir de l'URL : <https://www.santepubliquefrance.fr>

68. HCSP – Rapport final / Politique Nationale des Registres septembre 2021

69. Rapport d'évaluation de l'IGAS du 3ème plan cancer (2014-2019) - <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article801>

collectivités, experts et professionnels de santé, acteurs économiques, acteurs associatifs) et s'est réunis à ce jour deux fois (07/2021 et 03/2022).

Ses objectifs sont notamment le recueil des besoins et attentes et la présentation de l'état d'avancement des travaux.

Il faut noter que la surveillance partielle des cancers et le caractère non pérenne du dispositif actuel constituent les principaux points faibles identifiés. De plus, les financements locaux à mobiliser auprès des collectivités territoriales et acteurs locaux restent à définir. Le contexte socialement vif sur le pourtour de l'étang de Berre doit être relevé. Au niveau national, le risque d'absence de participation au financement est identifié. L'importance d'assurer la pérennité de l'ensemble de ces éventuels financements est également soulignée.

La nécessité d'assurer la structuration du projet en association avec les acteurs locaux reste également à concrétiser : infrastructure, identification du portage du futur dispositif de surveillance, personnels qualifiés, définition du modèle technico financier, intégration dans un processus d'assurance qualité, prise en compte de la possibilité d'implémentation des approches multi-sources.

Les principaux enjeux identifiés sont :

- La mise en œuvre d'une surveillance épidémiologique pérenne des cancers dans les Bouches du Rhône (tous cancers ou sélection de cancers prioritaires).
- L'implication de l'ensemble des professionnels de santé du territoire dans le dispositif et les liens avec les actions de prévention.
- La mobilisation des collectivités locales (EPCI, Communes, Région).
- L'articulation avec les projets de recherche notamment en garantissant l'accessibilité et l'interopérabilité des données.
- L'intégration de la zone industrielle de Fos Etang de Berre dans le projet de surveillance des populations des bassins industriels porté par SpF au niveau national.
- La publication de données de santé permettant de répondre à la demande sociétale.

Les actions prévues sur cette action sont les suivantes :

- Communication des conclusions du CAT REVELA3 : présentation au comité d'interface mis en place puis aux relais nationaux et institutions concernées au niveau local.
- Recherche d'une structure porteuse du dispositif ; recherche de financements pour le futur dispositif de surveillance dans le prolongement des travaux du comité d'interface.
- Appui de l'ARS à la mise en place du dispositif de surveillance.
- Maintien des financements de l'ARS à REVELA 13 pendant la période transitoire.

La pérennisation et l'extension de l'observatoire des cancers dans les Bouches du Rhône permettront notamment de répondre aux objectifs identifiés dans la feuille de route 2021-2025 de l'INCa pour :

- Améliorer la mesure des expositions environnementales et développer les connaissances sur les effets de ces expositions.
- Mettre à disposition des acteurs politiques et des collectivités une information fiable pour orienter les politiques publiques à partir de preuves scientifiques.

Calendrier de réalisations :

- Publication du rapport de recommandations du CAT REVELA 13 à l'automne 2022 et présentation au comité d'interface.
- Structuration du dispositif de surveillance pérenne des cancers des Bouches-du-Rhône en 2023/2024 (identification de la structure porteuse, des financeurs et définition du périmètre de surveillance).

- Mise en place de l'observatoire des cancers (ou registre) en 2025 avec montée en charge progressive sur plusieurs années.

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Nombre de réunions du comité d'interface REVELA13.
- Diffusion des recommandations du CAT REVELA13.
- Identification de la structure porteuse
- Mise en œuvre d'un financement dédié et pluripartite.
- Diffusion des rapports de REVELA 13 dans la période intermédiaire (avant mise en place de l'observatoire).

o 2. Désignation par appel à candidature du futur centre régional de pathologies professionnelles et environnementales (CRPPE)

DESIGNATION PAR APPEL A CANDIDATURE DU FUTUR CENTRE REGIONAL DE PATHOLOGIES PROFESSIONNELLES ET ENVIRONNEMENTALES (CRPPE)

Il existe en région Paca des inégalités territoriales marquées. Entre zones industrielles/agricoles et densément urbanisées/rurales, ces spécificités se traduisent par des expositions environnementales et professionnelles fondamentalement distinctes. Ces situations présentent toutefois le point commun d'être au centre des préoccupations des populations concernées concernant leurs effets sur leur santé.

Un seul centre de consultation des pathologies professionnelles est en place en PACA à l'AP-HM à l'Hôpital de la Timone (Consultation du Pr. Lehucher) et intégré au Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles (RNV3P) coordonné par l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES).

Cette consultation est aujourd'hui très sous-dimensionnée (moyens humains et moyens financiers) mais pourrait constituer le socle de développement du CRPPE.

De façon complémentaire et selon les moyens locaux et la mobilisation des acteurs, des initiatives en réponse aux besoins des territoires se sont développées afin de proposer une première réponse dans le cadre d'expositions professionnelles : Consultation du risque professionnel du CH de Martigues dans une zone industrielle, Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers hématologiques d'origine professionnelle (Giscop 84) au CH d'Avignon dans une zone agricole ou encore le dispositif de repérage des expositions professionnelles chez les patients atteints de cancer broncho-pulmonaire ou de mésothéliome à l'Institut sainte Catherine d'Avignon.

Toutefois, au-delà de ces situations relevant de la compétence des gestionnaires du risque professionnel (Dreets, MSA, Carsat, INRS...), à ce jour, lorsque l'ARS PACA est informée d'évènements d'expositions environnementales à risque pour des populations, notamment à des cancérogènes, elle agit sur ses pouvoirs de gestion mais ne propose pas de consultations médicales spécialisées aux populations concernées (En dehors du dépistage du saturnisme déployé en médecine générale).

Plus particulièrement concernant les cancers, il y a lieu ici, de préciser les distinctions de gestion et objectifs entre cancers professionnels et environnementaux. Dans le cadre de leur profession, les travailleurs font l'objet d'une évaluation des risques. Ils disposent, le cas échéant, de mesures de protection collective et individuelle ainsi que d'une surveillance médicale adaptée aux produits chimiques auxquels ils sont exposés. Un des enjeux dans le milieu professionnel consiste en la reconnaissance de l'origine professionnelle des cancers.

On considère comme exposition environnementale, une exposition hors du cadre professionnel. Ces expositions touchent la population générale qui comprend des personnes plus fragiles face aux expositions a des produits chimiques (les enfants, les femmes enceintes, les personnes âgées ou les

personnes atteintes de pathologies graves). Dans le cadre d'expositions environnementales, les populations ne disposent d'aucune protection ou suivi propre à leur exposition. La priorité est alors de prévenir et de surveiller l'apparition de pathologies avec, lorsque c'est possible et pertinent, des mesures d'imprégnation (bio-surveillance), de suivi d'effets précoces et des traitements. Les causes des cancers étant dans l'immense majorité multifactorielle, caractériser l'étiologie environnementale d'un cancer est extrêmement difficile.

De fait, quand bien même les cadres de référence et les méthodes/protocoles en matière de pathologie professionnelle et environnementale sont différentes, les toxiques concernés sont souvent les mêmes avec des modalités d'exposition qui peuvent être très différentes. C'est le cas en particulier des personnes vivant à proximité immédiate des zones industrielles et celles vivant en proximité immédiates des zones de cultures. Certaines personnes cumulent même ces deux types d'exposition quand elles travaillent et vivent sur ces zones.

Un rapprochement entre le champ de la santé travail et la santé environnementale, déjà initié au travers du soutien de l'ARS aux consultations du risque se voit donc conforté par ce nouveau dispositif de CRPPE qui va permettre de structurer l'offre de santé en la matière, d'orienter les patients et de coordonner les professionnels et les parcours de soins correspondants.

Désignation par appel à candidature du Centre de pathologies professionnelles et environnementales (CRPPE) :

Suite à l'instruction du 24 décembre 2021, les ARS sont en charge de la désignation des CRPPE. Dans ce cadre, les centres de consultations de pathologies professionnelles (CCPP) voient intégrer à leurs missions, le champ relatif aux pathologies environnementales. Aussi, dans les pathologies prises en charge, les expositions aux cancérogènes, la prévention et l'éventuel suivi d'indicateurs précoces des cancers suite à des expositions environnementales seront nouvellement intégrés aux programmes de travail. De plus, la mise en œuvre progressive d'antennes locales, centre de proximité sur le territoire permettra l'optimisation d'accès aux populations de la région à ces consultations (aujourd'hui uniquement sur Marseille).

Au vu de la répartition du ratio pathologies professionnelles/pathologies environnementales (qui vont trouver une porte d'entrée avec ce nouveau dispositif) qui est aujourd'hui de 99% des dossiers en expositions professionnelles, même si l'ARS est le financeur (MIG spécifique santé travail) et le porteur principal de la démarche, la DREETS qui pilote le volet santé travail est la plus concernée à ce jour.

Calendrier de réalisations :

- Appel à candidature : 1^{er} mars 2022
- Date limite de réception des dossiers : 1^{er} juin 2022
- Désignation des établissements porteurs des CRPPE et nominations des responsables : avant la fin du troisième trimestre 2022

Indicateurs ARS :

- Indicateur de résultat : Désignation du CRPPE dans l'année 2022.
- Indicateur de suivi : Programme de développement territorial : nombre annuel de centres/antennes par département.
- Indicateur de fonctionnement : Nombre de consultations relatives à des expositions environnementales à des cancérogènes, volume
- Indicateur d'efficacité : Nombre de mesures correctives prises en lien avec ces consultations

o 3. Actions de formations et information pour la reconnaissance des cancers professionnels et le maintien dans l'emploi des patients touchés par un cancer

Les actions investies dans cette thématique sont les suivantes :

- **Action I.8.3** – Accompagner les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial par l'information et la formation
- **Action II.13.1** – Sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie en lien avec la thématique « qualité de vie » de l'axe 2.

Pour ces 2 actions, l'ARS PACA souhaite favoriser la formation et l'information sur la reconnaissance des cancers professionnels et sur les leviers de maintien dans l'emploi, en particulier pour les travailleurs non-salariés.

UNE SOUS-RECONNAISSANCE (ET UNE SOUS-DECLARATION) DES CANCERS D'ORIGINE PROFESSIONNELLE

Données PACA : En 2016, tout comme au niveau national, les cancers représentent la première cause de décès au sein de la région. Le nombre de décès moyen annuel de cancers observé, entre 2012 et 2016 est de 12 853.

En 2015, près de 3,6 % des cancers seraient attribuables à une origine professionnelle (5,7 % pour les hommes et 1,0 % pour les femmes) en France métropolitaine⁷⁰. L'enquête Sumer (Surveillance médicale des expositions des salariés aux risques professionnels), menée en 2017 par la Direction générale du travail et la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (Dares) en partenariat avec la Direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP) montre qu'en 2017, près de 1,8 millions de salariés seraient exposés à au moins un produit chimique cancérigène dans le cadre de leur travail, avec des expositions variables selon les produits, ce qui représente 1 salarié sur 10 (9,7 %) contre 13,8 % en 2003 et 9,4 % en 2010⁷¹.

En Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse, 832 cancers professionnels ont été indemnisés entre 2014 et 2019 par la Carsat Sud-Est (SE), ce qui correspond en moyenne à 139 cancers par an⁷².

Une analyse a pu être réalisée sur 283 cancers professionnels indemnisés en région PACA hors compte spécial (2,5% des MP indemnisées par la Carsat SE), pour lesquels l'information sur le département était disponible. En 2019, cela correspondait à 85 cancers professionnels (hors compte spécial) soit 3,8 % des maladies professionnelles de la région, contre 12 cancers (0,6 %) en 2014. Les autres maladies professionnelles concernaient majoritairement les troubles musculo-squelettiques, les surdités professionnelles et les allergies professionnelles.

Sur la période 2014-2019, parmi les 283 cancers indemnisés en région PACA, hors compte spécial, par la Carsat SE, ils concernaient presque exclusivement des hommes (tableau 41) et la majorité était liée à l'amiante avec 211 cas indemnisés représentant 75% des cas (tableau 42). Pour les femmes, les produits impliqués sont l'amiante, le benzène et les rayons ionisants.

Entre 2014 et 2019, les taux de cancers professionnels indemnisés les plus élevés étaient observés dans la branche d'activité « Chimie, caoutchouc, plasturgie » et dans le secteur d'activité (code NAF à 21 postes) de « l'Industrie manufacturière ». Dans 75 % des cas, il s'agit de cancers liés à l'amiante. Hors amiante, une quarantaine d'agents d'exposition sont à l'origine de 90% des cancers professionnels reconnus. Parmi ces agents, les poussières de bois, le benzène et les produits noirs (goudrons, bitumes, asphaltes...) représentent à eux seuls la moitié des cas concernés⁷³.

70. Marant-Micallef C, Shield KD, Vignat J, Hill C, Rogel A, Menvielle G, et al. Nombre et fractions de cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine en 2015 : résultats- Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire n°21. p. 442-48. Juin 2018. Disponible sur : www.santepubliquefrance.fr/content/download/142818/2122657

71. https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/103961/file/PAF_FR_report.pdf

72. ORS PACA - Tableau de bord régional Provence-Alpes-Côte d'Azur 2020 santé-sécurité-conditions de travail

73. https://www.ameli.fr/sites/default/files/2019-04_cancers-professionnels_enjeux-et-actions_assurance-maladie.pdf

En région Paca, d'après les données établies par le Centre d'Épidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), 565 décès par mésothéliome pleural ont été enregistrés au total entre 2012 et 2016. Le taux comparatif de mortalité (qui supprime l'effet de structure d'âge de la population) sur cette période a baissé par rapport à 2007-2011, indiquant une baisse de la mortalité par cancer de la plèvre entre ces deux périodes à structure d'âge égale. Ce taux était plus élevé dans le Var et les Bouches-du-Rhône. Sur la période 2012-2016, une surmortalité significative chez les hommes (+14,3 %) par mésothéliome pleural était néanmoins observée en région Paca par rapport à la France.

Tableau 41 : Nombre de cancers indemnisés en région Provence-Alpes-Côte d'Azur* pour la période 2014-2019 par genre

	Nombre de cancers indemnisés	Pourcentage
Homme	278	98 %
Femme	5	2 %
Total	283	100 %

Source : Carsat SE – Exploitation ORS Paca
* Hors compte spécial

Source : ORS PACA - Tableau de bord régional Provence-Alpes-Côte d'Azur 2020 santé-sécurité-conditions de travail

Tableau 42 : Nombre de cancers professionnels indemnisés* en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, pour la période 2014-2019, par produit⁷**

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total 2014-2019
Acide chromique	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	1
Amiante	5	15	22	24	73	72	211
Amines aromatiques	n.d.	n.d.	5	n.d.	n.d.	n.d.	12
Arsenic	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	1
Benzène	n.d.	10	n.d.	n.d.	5	n.d.	28
Houille	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	14
Huiles minérales	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	2
Poussière de bois	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	9
Rayons ionisants	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	5
Total	12	33	34	32	87	85	283

Source : Carsat SE – Exploitation ORS Paca
* Dans la version précédente du tableau de bord santé sécurité et conditions de travail 2016, les données concernaient l'ensemble de la région Paca-Corse et non pas Paca uniquement ; de plus, le regroupement des cancers professionnels ayant évolué, la comparaison avec le précédent tableau de bord n'est pas possible.
** Hors compte spécial
n.d : données inférieures à 5

Source : ORS PACA - Tableau de bord régional Provence-Alpes-Côte d'Azur 2020 santé-sécurité-conditions de travail

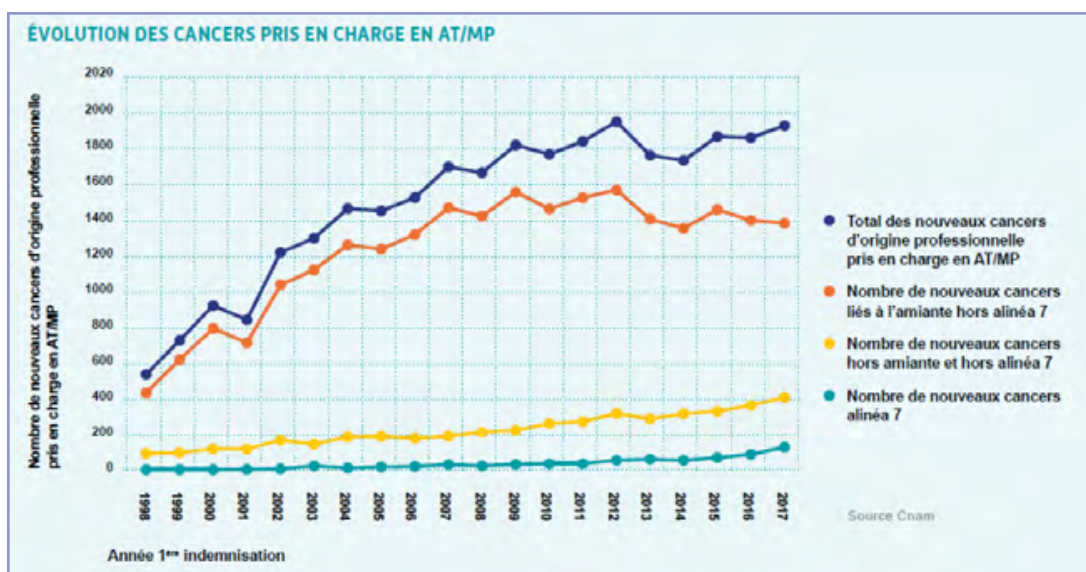
La consultation des statistiques régionales de l'assurance maladie et de la Carsat Sud-est sur les risques professionnels en 2020⁷⁴ montrait qu'entre 2014 et 2020 : 21 cancers de la vessie avaient été imputés au compte spécial de l'Assurance maladie en référence au tableau 15Ter des maladies professionnelles (affections de la vessie prolifératives) sur l'ensemble de la région Paca et 2 hémopathies provoquées par le benzène avaient été indemnisés.

Au sein de la MSA, on note en 2020 et 2021, la reconnaissance professionnelle de 4 cas d'hémopathies malignes, 3 liées aux pesticides et 1 cas lié au benzène.

Données France : Sur la période 2013-2017, l'Assurance Maladie-Risques professionnels a reconnu, en moyenne **1800 cancers d'origine professionnelle** chaque année en France, principalement chez des ouvriers retraités et en lien avec l'amiante (80% des cancers reconnus), **représentant 0,5% des nouveaux cancers recensés en France**⁷⁵.

Dans le cadre de cancers liés à l'amiante, il s'agit de cancers du poumon dans 70% des cas et de mésothéliomes dans 30% des cas. Hors amiante, les cancers professionnels reconnus sont essentiellement les cancers de la vessie, les cancers naso-sinusiens et des leucémies.

En 20 ans, à l'échelle nationale, le nombre total de cancers reconnus d'origine professionnelle a été multiplié par 3,6. Depuis 2012, le chiffre est stable mais cette apparente stabilité correspond en réalité à un rééquilibrage entre les cancers liés à l'amiante et les autres. Ainsi le nombre de cancers hors amiante a augmenté de 12% en 2017 par rapport à 2016, représentant 23% des cancers professionnels en 2017.



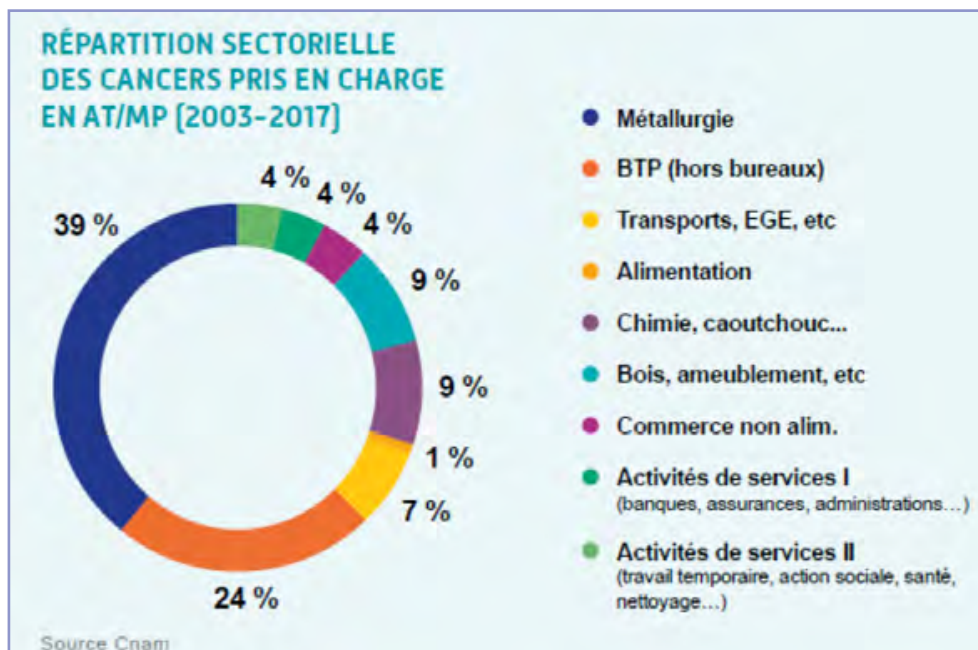
D'après Santé travail : enjeux et actions avril 2019- Assurance maladie-risque professionnels⁷⁶

Les entreprises les plus concernées par les cancers professionnels ont plus de 250 salariés et appartiennent aux secteurs de la métallurgie, du BTP, de l'industrie chimique et du bois.

74. 2020- Statistiques risques professionnels Assurance maladie Carsat Sud-Est
https://www.carsat-sudest.fr/images/statistiques_pacac_2020_v5light.pdf

75. Santé travail : enjeux et actions avril 2019 – cancers reconnus d'origine professionnelle : évolution statistique, actions de prévention et d'accompagnement des salariés exposés – l'Assurance maladie-risque professionnels.

76. Santé travail : enjeux et actions avril 2019 – cancers reconnus d'origine professionnelle : évolution statistique, actions de prévention et d'accompagnement des salariés exposés – l'Assurance maladie-risque professionnels.



D'après Santé travail : enjeux et actions avril 2019- Assurance maladie-risque professionnels⁷⁶

Le constat est fait par l'Assurance maladie : une part non négligeable de cancers d'origine professionnelle **n'est pas déclarée par les assurés**. Les facteurs en cause avancés sont la fréquence d'une longue période de latence entre l'exposition aux facteurs cancérigènes et la survenue d'un cancer (20-40 ans) ; la difficulté à évaluer le degré et la durée d'exposition antérieure ; le caractère souvent multifactoriel du cancer ; l'absence d'information des médecins traitants sur l'origine professionnelle des cancers ; les faibles liens des salariés avec les services de santé au travail ; la méconnaissance des salariés des risques et de leurs droits ou leur découragement devant la complexité des démarches administratives.

L'impact financier de la « sous-déclaration » des cancers professionnels a été évalué sur la branche Maladie en 2017 entre 313 et 845 M€.

Au-delà de la juste imputation entre les branches de la sécurité sociale des coûts engendrés par la prise en charge médicale des assurés atteints d'un cancer, cette non-déclaration des maladies professionnelles ne permet pas à certains assurés de bénéficier d'une rente au titre de la réparation des préjudices subis. Cet accès aux droits des assurés reste un sujet prioritaire de la COG 2018-2022 de la branche AT/MP de l'assurance maladie.

Les leucémies, les cancers naso-sinusiens et les cancers broncho-pulmonaires semblent être les cancers les plus concernés par la « sous-déclaration » en maladie professionnelle.

Parmi les assurés de la MSA, la cohorte AGRICAN est la plus grande étude au monde conduite sur les cancers en milieu professionnel agricole⁷⁸. Cette cohorte prospective, créée en 2004, suit 180 000 assurés agricoles actifs et retraités. Sur la période de suivi, entre 2005 et fin d'année 2015, 18 616 nouveaux diagnostics de cancers ont été enregistrés parmi les participants de la cohorte AGRICAN (6 590 femmes et 12 026 hommes). La survenue de 43 types de cancers parmi les participants de la cohorte a été comparée à celle en population générale dans les départements concernés. Ces résultats montrent une sous-mortalité par cancers chez les hommes (-25%) et chez les femmes (-19%) par rapport à la moyenne nationale. Sur les 43 types de cancers, 20 sont apparus à une fréquence différente entre les membres de la cohorte et la population générale pour au moins un des sexes. Six cancers ont été retrouvés plus fréquemment et 14 moins fréquemment.

77. Santé travail : enjeux et actions avril 2019 – cancers reconnus d'origine professionnelle : évolution statistique, actions de prévention et d'accompagnement des salariés exposés – l'Assurance maladie-risque professionnels.

78. Enquête AGRICAN- bulletin de novembre 2020 - <https://www.agrican.fr/etude/bulletins-informations>

La figure ci-dessous présente les résultats pour l'ensemble des membres de la cohorte.

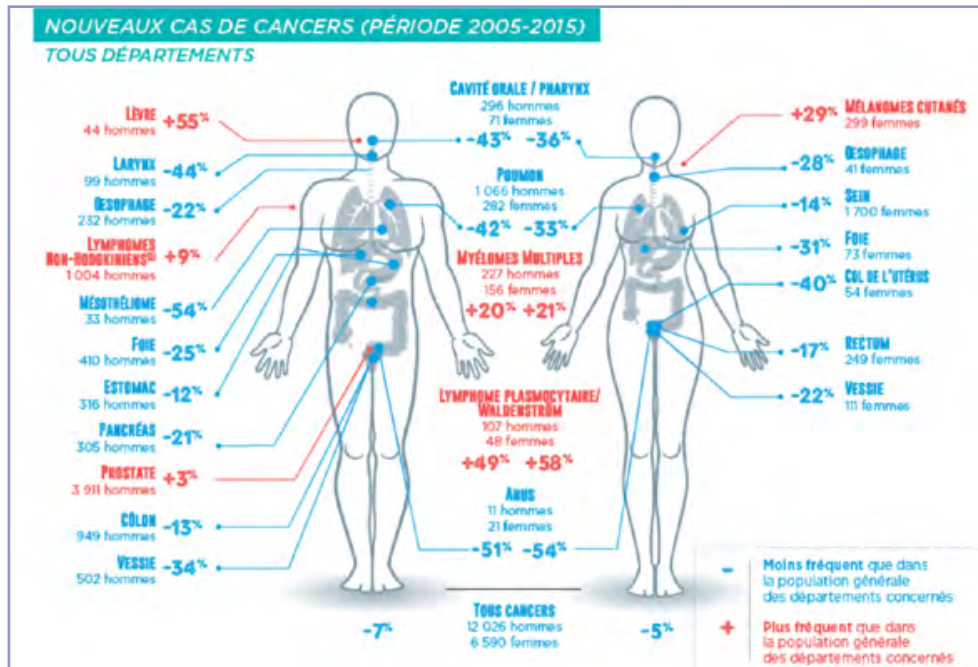


Tableau extrait du bulletin de novembre 2020 de l'étude AGRICAN.

Les deux cancers initialement retrouvés et dont l'excès perdure sont le mélanome de la peau chez les femmes : +29% (contre +26% en 2014) et le myélome multiple chez les hommes (+20% contre +26% en 2014) et chez les femmes (+21% et une absence de différence lors du précédent point). La surmortalité par mélanome pourrait s'expliquer par la surexposition à l'ensoleillement des agriculteurs mais également l'exposition aux pesticides.

Les quatre autres cancers désormais retrouvés plus fréquemment au sein de la cohorte AGRICAN sont le cancer de la prostate en léger excès (+3%) parmi les hommes, le cancer des lèvres, en excès de +55% chez les hommes (il s'agit d'un cancer rare. Il représente 0,4% des cancers retrouvés chez les hommes de la cohorte (44 cas en 10 ans de suivi), l'ensemble des lymphomes, en excès de +9% chez les hommes et seulement une tendance à un excès chez les femmes et le lymphome plasmocytaire / maladie de Waldenström, en excès de +49% chez les hommes et de +58% chez les femmes.

Le rôle des activités professionnelles agricoles et de l'utilisation de pesticides dans la survenue des hémopathies malignes a été suspecté dès la fin des années 1970 au niveau international. En raison du grand nombre d'études et de leur convergence, pour ce qui concerne les lymphomes et les myélomes multiples, un groupe d'experts de l'INSERM a conclu à un lien fort entre l'exposition aux pesticides et le métier d'agriculteur (Expertise INSERM 2013)⁷⁹.

Le Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle dans le Vaucluse (GIS COP 84) part d'une alerte sanitaire lancée par les médecins du service d'Oncologie-Hématologie du Centre hospitalier d'Avignon (CHA) qui notent une augmentation de l'incidence des cancers hématologiques et un rajeunissement des patients au diagnostic.

Portée par une équipe pluridisciplinaire composée de l'équipe du service d'Oncologie-Hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon, de médecins du travail et généralistes du Vaucluse, ainsi que de chercheurs en sciences sociales, ce projet poursuit trois objectifs : connaître les activités de travail exposant à des cancérogènes ; faciliter l'accès au droit à la reconnaissance et à la réparation des cancers professionnels pour les patients éligibles ; contribuer à la prévention des cancers d'origine professionnelle via la réduction des expositions cancérogènes au travail.

LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI PENDANT ET APRES LE CANCER : UN ENJEU MAJEUR

La loi du 2 août 2021 pour renforcer la prévention en santé au travail⁸⁰ et la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2022 ont prévu une série de mesures visant à favoriser la Prévention de la désinsertion professionnelle, en l'inscrivant comme mission socle des SPSTI (décret du 25/04/22)⁸¹.

En 2017-2019, les professionnels de santé-travail du réseau Evrest en région Paca-Corse déclaraient un risque pour le maintien dans leur emploi actuel non négligeable ou élevé pour 8,1 % des salariés (contre 7,3 % en 2013-2014).

Ce risque était plus élevé chez les plus de 45 ans, les ouvriers et dans les secteurs de l'administration publique et de la santé humaine et de l'action sociale. La proportion de salariés à risque pour le maintien dans l'emploi augmente lorsque le salarié présente une plainte ou un signe clinique ostéo-articulaire ou encore des symptômes psychiques estimés en lien avec le travail⁸².

Le tableau de bord « Maintien dans l'emploi » du Centre animation ressources d'information sur la formation - Observatoire régional emploi formation (Carif-Oref) indique que, après une baisse entre 2014 et 2017, le nombre de signalements (dans le cadre de la détection des situations de maintien dans l'emploi) des médecins conseils auprès du service social de la Carsat-SE tend à rester stable entre 2017 et 2018.

Par contre, le nombre de signalements auprès des médecins du travail a diminué entre 2017 et 2018. L'activité des services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Cap emploi) s'est intensifiée depuis 2014. En 2018, 89 % des dossiers traités ont permis un maintien en emploi.

Le service social de la Carsat-SE a quant à lui permis un maintien en emploi pour 29 % des bénéficiaires d'un accompagnement, et un maintien sur le marché du travail pour 44 % d'entre eux.

La prise en charge d'un cancer s'accompagne souvent de longues périodes d'arrêt de travail. À titre d'exemple, en France, 77 % des travailleurs atteints d'un cancer ont eu au moins un arrêt maladie d'au moins un mois ou plus (10 mois en moyenne).

Dans l'étude VICAN qui est un dispositif national d'enquêtes sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer 2 et 5 ans après le diagnostic⁸³:

- Seulement 40 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer travaillent 2 ans après le diagnostic.
- Près d'un quart des salariés ont repris à temps partiel thérapeutique à 5 ans.
- Une personne sur 5 a perdu son emploi 5 ans après le diagnostic. Ces pertes d'emploi aggravent les inégalités sociales car concernent davantage les moins diplômés, les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, ceux qui exercent un métier dit d'exécution, ainsi que ceux qui ont un contrat de travail précaire. La fatigue physique et psychique associée aux douleurs sont les principales causes d'exclusion du marché du travail.

D'après une récente étude de l'IRDES¹⁸ évaluant les effets de survenue d'un cancer sur la situation sur le marché du travail à un et cinq ans, la probabilité d'être employé(e) au moins un trimestre dans l'année diminue fortement par rapport à l'année précédant l'apparition de la maladie. Cette diminution perdure jusqu'à cinq ans après la survenue d'un cancer au profit, à court terme, d'un accroissement des arrêts maladie et, à moyen terme, de situations d'inactivité. Globalement les effets sur l'emploi ne s'estompent pas avec le temps et s'accroissent même pour certains cancers. Ces effets reflètent la sévérité de la maladie, des traitements et des séquelles mais, également, des dispositifs d'aménagement des conditions de travail et d'emploi proposés par les entreprises⁸⁴.

79. Tual S et al. Occupational Exposure to Pesticides and Multiple Myeloma in the AGRICAN Cohort." Cancer Causes & Control: 2019, 30: 1243-1250

80. LOI n° 2021-1018 du 2 août 2021 pour renforcer la prévention en santé au travail (1) - Légifrance ([legifrance.gouv.fr](https://www.legifrance.gouv.fr))

81. Décret instituant l'offre socle de services en santé au travail ([travail-emploi.gouv.fr](https://www.travail-emploi.gouv.fr))

82. Tableau de bord régional santé, sécurité et conditions de travail 2020 | ORS Paca

83. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer/L-enquete-VICAN5>

84. <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/568-consequences-de-la-survenue-du-cancer-sur-les-parcours-professionnels.pdf>

La perte d'emploi et la dégradation de la situation financière après un diagnostic de cancer sont des causes de détresse émotionnelle, de diminution de la qualité de vie et de mauvaise observance des traitements. Au-delà des soins, la récupération est essentielle pour ces personnes tant sur le plan psychosomatique que sur le plan socio-économique. Le cancer affecte les travailleurs qui en sont atteints au niveau physique et mental et provoque de l'anxiété ou même une dépression longtemps après la fin du traitement. Inversement, l'emploi est considéré comme un levier d'amélioration de la qualité de vie et de la socialisation des personnes atteintes de cancer et il semble que le maintien d'une activité professionnelle pendant et après les traitements, lorsqu'il est possible et souhaité par le salarié, contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer⁸⁵.

LA PROBLÉMATIQUE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI AU PREMIER PLAN POUR LES PROFESSIONNELS INDÉPENDANTS

Les associations CAIRE ont pour but d'aider les professionnels d'indépendants au moment et après la prise en charge d'un cancer. Leur entreprise peut être impactée au moment de cette maladie avec le risque pour les employés de perdre leur travail. Peu de dispositifs sont spécifiquement dédiés aux travailleurs atteints de cancer et aux personnes ayant survécu au cancer et leur efficacité reste à prouver. Il est donc nécessaire de progresser sur la protection des travailleurs, leur maintien en activité durant ou après un traitement d'un cancer.

En France, **les indépendants représentent 31 millions d'actifs** pour lesquels la maladie peut avoir des répercussions importantes qui appellent des réponses sur différents registres qui doivent être coordonnés : juridique, financier, social, organisationnel, psychologique et familial. Le nombre de travailleurs indépendants a augmenté de 25 % depuis 2003, soit 10 fois plus vite que la population salariée et le travail indépendant représente aujourd'hui **11,5 % de l'emploi en France**.

En région PACA, les indépendants actifs sont environ **400 000 en 2021** et selon des chiffres de 2018, environ 900 déclarent un cancer chaque année.

Les travailleurs indépendants sont une population hétérogène de par leurs statuts, leurs métiers, leurs couvertures sociales ... cependant ils présentent tous les mêmes difficultés lorsqu'ils sont malades: perte de chiffre d'affaires et de revenus, perte de clients, charges qui continuent à courir, poids de la gestion de leur activité, décisions à prendre dans l'urgence et l'incertitude, manque d'informations sur leurs droits, isolement professionnel ...

Problématique : « ce n'est pas que mon cancer qui m'empêche de dormir »

Il existe très peu de littérature sur l'impact d'une maladie sur l'activité professionnelle des indépendants. Cependant en 2014, les Dr Ha-Vinh, Régnard et Lauze (médecins conseil du RSI) , ont estimé le sur-risque de cessation d'activité à +22% pendant les cinq premières années suivant l'annonce d'un cancer, ce risque revenant à la normale après 5 ans⁸⁶. Pour ces médecins, la collaboration entre partenaires de l'écosystème du travailleur indépendant est primordiale car « l'enjeu est d'avoir une vision cohérente ». Selon eux, il est essentiel de limiter au plus tôt l'impact de la détresse financière sur la vie professionnelle et familiale du travailleur indépendant malade.

En 2017, l'IGAS note que « les besoins d'accompagnement social pourraient en outre s'accroître à la suite du rattachement du régime social des indépendants à la CNAMTS, car les difficultés de maintien en emploi des travailleurs indépendants touchés par la maladie ou le handicap paraissent actuellement mal prises en compte, en l'absence de couverture de ces publics par les services de santé au travail.»

Selon l'étude publiée en 2021, de l'ARACT Nouvelle-Aquitaine, et portant sur le travail et les maladies chroniques des dirigeants de TPE, 61% des entrepreneurs craignent pour la pérennité de leur activité du fait de la maladie et 31% confrontés à des problèmes de santé sont atteints d'une MCE⁸⁷.

85. Déclaration politique et liste des actions contre le cancer recommandées par un panel de partie prenantes européennes- Les rencontres européennes 2022 de l'Institut National du Cancer 3 et 4 février 2022
https://rencontresinca.fr/wp-content/uploads/2022/02/INCA-European-Meetings-2022_@.pdf

86. Dr Philippe Ha-Vinh- Revue française des affaires sociales, 2014- **Risque de cessation d'activité des travailleurs indépendants atteints de cancer** | Cairn.info

87. **Santé des dirigeants et des travailleurs indépendants** | Anact

Dans l'enquête ANACT/CAIRE 2021, 20% des indépendants affectés par une MCE ont été contraints de différer des soins ou des traitements afin de poursuivre leur activité professionnelle, et 14% ont dû renoncer à certains soins ou traitements. Une très large majorité d'entre eux (87%) ont ou ont eu des craintes quant à la pérennité de leur activité. En effet, les effets de leur pathologie sur leur activité professionnelle sont multiples : principalement financiers avec une baisse du chiffre d'affaires (70%), une perte de revenus personnels (70%), des problèmes bancaires ou assurantiels (40%), mais également des retards de réalisation (34%), des abandons ou pertes de contrat (30%), des reports de projets de développement ou d'investissement (26%). 12% des indépendants n'ont sollicité aucun interlocuteur ou aucune structure en vue d'obtenir des informations ou conseils en lien avec la poursuite de leur activité dans le contexte de la maladie. Les autres se sont tournés prioritairement vers des professionnels de la santé (médecin traitant: 58% ; médecins hospitaliers, spécialistes: 48%)

En région Sud, les associations CAIRE mettent l'accent sur les besoins spécifiques des travailleurs indépendants : commerçants, artisans, agriculteurs, libéraux, artistes ...

CAIRE13 (Cancer Aide Information Réseau Entrepreneurs) a pour objectif de renforcer les capacités des travailleurs indépendants et leurs aidants, atteints de cancer à envisager une reconstruction de leurs perspectives socioprofessionnelles. L'association est mentionnée dans le 6ème rapport au Président de la République, publié par l'INCa comme association régionale innovante et s'inscrit dans l'axe 2 du plan Cancer « Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie » qui soutient des actions visant à concilier maladie et activité professionnelle. CAIRE13 est soutenue par la Région Sud et mentionnée dans le Plan Cancer Région.

L'association soutient les travailleurs indépendants malades et leurs aidants grâce à un réseau de bénévoles et de partenaires experts. Elle les informe et les accompagne dans leurs démarches socio-professionnelles pendant et après la maladie, et apporte un soutien pour une reconstruction de perspectives professionnelles, s'inscrivant en appui de la prise en charge thérapeutique.

Les actions et leurs indicateurs :

- « Espace Rebond » : lieu d'information et de ressources pour renforcer l'autonomie socioprofessionnelle de la personne, en libre accès et avec soutien personnalisé. Indicateurs : nombre d'utilisateurs, nombre de mise à jours des ressources
- Entretien d'orientation par un psychologue du travail, basé sur l'écoute active, en relation avec une connaissance du contexte socioéconomique du travailleur indépendant. Indicateurs : nombre d'entretiens, satisfaction
- Diagnostic socioprofessionnel en équipe pluridisciplinaire et co-construction d'actions: entretien semi-directif, avec une équipe composée de bénévoles : médecin du travail, expert-comptable, chef d'entreprise ... et d'une psychologue du travail salariée de l'association ; pour identifier les ressources, renforcer l'aide à la décision professionnelle et alimenter le projet de vie.
- Atelier collectif « Exercer en indépendant avec un cancer » qui rompt l'isolement et renforce les capacités personnelles.

CAIRE13, à la demande de l'Institut National du Cancer, participe à divers travaux organisés par l'Institut, au titre d'expert sur les indépendants malades ; notamment au groupe de travail Cancer et Travail, au comité opérationnel « États Généraux Cancer 2022 », au comité opérationnel « Colloque Cancer et Travail, novembre 2022 ».

L'association CAIRE13 et l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT) mènent ensemble depuis 2021 un projet pilote sur la région Sud « Maladies Chroniques Évolutives, Cancer et Indépendants » avec une enquête sur région PACA en 2021, la mise en place groupes de travail début 2022, et des projets pilotes sur 2022.

Accélérer le déploiement CAIRE, en Région Sud, est une priorité dans le cadre du Plan Cancer régional financé par le conseil régional.

Dans cet esprit, « être à l'écoute des travailleurs non-salariés (TNS) malades et alerter les Institutions sur les risques de précarité », la Fédération CAIRE, est inscrite au Registre de Transparence de l'Union Européenne pour participer, via les consultations publiques, à l'élaboration du Plan européen de lutte contre le cancer, et notamment sur le volet « garantir aux patients [...] une qualité de vie élevée ».

LES ACTIONS MISES EN PLACE PAR LA MSA : LA CELLULE MEE

La cellule d'appui pluridisciplinaire MSA de maintien en emploi des travailleurs agricoles :

Pour tout adhérent salarié ou non salarié confronté à des problèmes de santé dont les cancers professionnels ou non professionnels ou de handicap pouvant impacter son activité professionnelle : la MSA propose pour le maintenir en emploi un dispositif d'accompagnement individualisé et renforcé : la cellule pluridisciplinaire de maintien en emploi.

Qui est concerné par le dispositif de maintien en emploi ?

Salariés ou non-salariés agricoles, en activité professionnelle, en arrêt de travail, en risque de perte d'emploi ou de sortie du marché du travail

Quels sont les intervenants ?

la cellule pluridisciplinaire de maintien en emploi fait intervenir des travailleurs sociaux, des médecins du travail, des médecins-conseils, des conseillers en prévention, des infirmiers de santé au travail voire des partenaires professionnels du handicap (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (Agefiph), Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (Cap Emploi), Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

La cellule pluridisciplinaire de maintien en emploi analyse la situation globale, coordonne le plan d'action à mettre en œuvre et accompagne dans sa réalisation.

Comment fonctionne le dispositif ?

La cellule pluridisciplinaire de maintien en emploi s'articule autour de 4 principes : La détection précoce d'un problème de santé pouvant impacter l'aptitude au poste de travail. Cette détection s'effectue soit par un signalement de l'adhérent à la MSA, soit directement par les différents acteurs de la cellule pluridisciplinaire MSA, par exemple le médecin du travail et l'assistant social MSA peuvent alerter la cellule d'appui pluridisciplinaire de maintien dans l'emploi de la MSA qui se réunit régulièrement. Cette cellule MEE* permet une implication personnelle de l'adhérent qui participe activement à la construction de son nouveau parcours professionnel, un suivi personnalisé tout au long du parcours, une analyse globale de la situation (médicale, économique et sociale) pour proposer le dispositif d'accompagnement le mieux adapté.

Quelle forme peut prendre l'accompagnement ?

Il peut intervenir sous deux formes : un accompagnement individualisé ou collectif. Actions d'accompagnement individualisé : à titre d'exemples, visite médicale de pré reprise ou visite à la demande, recommandations sur les soins et traitements évaluation sociale globale, démarche de reconnaissance d'invalidité ou de handicap (RQTH), aménagement du poste de travail ou reclassement professionnel interne ou externe, mise en place d'un temps partiel thérapeutique, actions de remobilisation précoce (PSOP*) ou désormais nouveau dispositif Inclu'Pro , essais encadrés ou PMSMP*) ou contrat de rééducation en entreprise (CPRE), « Rendez-Vous Prestations » pour faire le point sur l'ensemble des prestations sociales et des droits selon la situation.

Actions d'accompagnement collectif :

En fonction de ses besoins, l'adhérent participe à des ateliers tels que L'avenir en soi, Parcours confiance, Prendre soin de sa santé, Coup de pouce connexion, Séjour Ensemble pour Repartir...

Au sein de l'ARS PACA, plusieurs services travaillent indirectement sur les cancers professionnels: le service des ressources humaines en Santé (avec le maintien dans l'emploi et le financement de l'association CAIRE 13), la DSPE (Avec la désignation du CRPPE, REVELA 13, le financement du Giscop 84, des consultations du risque au CH de Martigues, à l'Institut Sainte Catherine).

Par ailleurs, cette thématique concerne au premier chef des structures comme l'ORS PACA via le dispositif SISTEPACA (Système d'information en santé travail environnement Provence-Alpes-Côte d'Azur : www.sistepaca.org), la DREETS, l'AGEFIPH, la CARSAT et l'ARACT dont la vocation est orientée sur les maladies liées aux professions et l'amélioration des conditions de travail des travailleurs.

Points forts en lien avec ces actions :

Ainsi l'ORS PACA, à travers le SISTEPACA, anime des formations sur les cancers professionnels et le maintien dans l'emploi, envers plusieurs publics (médecins spécialistes, généralistes, internes de médecine générale).

La DREETS a cette thématique comme prioritaire dans le PRS-Travail en cours de finalisation.

Une charte régionale de coopération sur le MDE (maintien dans l'emploi) en paca (2021-2025) est portée et signée par l'Etat et ses partenaires (Agefiph, Cheops-cap emploi, CARSAT-SE, Assurance maladie, Service Social Maritime, ARCMSA, PRESANSE).

L'ARACT a élaboré un questionnaire auprès de salariés sur les maladies chroniques (dont le cancer) et travaille sur le maintien dans l'emploi et la prévention de la désinsertion professionnelle.

Cette thématique figure dans les missions de la CARSAT SUD EST avec un service spécifique dédié à la prévention de la désinsertion professionnelle.

Enfin le RRC OncoPaca-Corse travaille depuis 2010 sur ce sujet, et a rédigé avec le groupe de travail du SISTEPACA une fiche de bonnes pratiques.

Concernant le maintien dans l'emploi, c'est une problématique très importante pour l'association CAIRE citée plus haut mais également les différentes structures déjà citées.

Les actions menées par les différents partenaires peuvent être partagées et diffusées pour améliorer leur lisibilité. Il est nécessaire d'améliorer la formation et l'information sur la reconnaissance des cancers professionnels.

L'action choisie (Thématique « Focus cancers professionnels » « Action I.8.3 : Accompagner les acteurs des secteurs santé, social, médico-social par l'information et la formation) aura également un lien avec l'action Action II.13.1 : sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie en lien avec la thématique « qualité de vie » de l'axe 2.

Devant ce double constat d'insuffisance de reconnaissance des cancers professionnels et de difficultés pour des patients atteints de cancers de garder leur emploi ou de le réintégrer, après le traitement, l'ARS PACA souhaite s'engager dans des actions d'information et de sensibilisation.

Un premier groupe de travail s'est réuni pour partager ces points de vue. L'objectif est de travailler à l'amélioration du système des prises en charge et de la reconnaissance des cancers professionnels via le travail commun avec la DREETS sur la définition du programme de travail du CRPPE qui comprendra notamment l'harmonisation des initiatives existantes sur le territoire, et qui comportera probablement un axe de maintien dans l'emploi des patients pris en charge pour un cancer.

Au travers de ce groupe, il est également proposé de travailler sur des actions de formation et de sensibilisation en précisant :

- Le ciblage du public : établissements de santé (GHT, IDE annonce, assistantes sociales, ...), CPTS, Dispositifs d'appui à la coordination (ex PTA) avec
 - L'élargissement des mailings listes aux établissements de santé

- La diffusion de la lettre d'information du SISTEPACA via le RRC OncoPaca-Corse via les réseaux et aux 3 C
- La possibilité d'élargir le public formé aux internes en cancérologie
- Le contenu sera piloté par l'ORS PACA à travers le SISTEPACA qui est constitué d'un groupe de travail pluridisciplinaire composé de la DREETS, l'ARS, la CARSAT SE, l'assurance maladie, l'Agefiph, Cheops-cap emploi, de médecins du travail, de médecins généralistes de l'URPS MLPACA, de la consultation de pathologies professionnelles (CPP) et pourra s'appuyer sur le DSRC OncoPaca-Corse (chargée de formation nouvellement arrivée). Le mode présentiel et distanciel sera à mixer avec une interaction intéressante avec les intervenants.
- Dans un second temps, la formation pourra être élargie à un MOOC qui pourrait être porté par l'ORS PACA via le SISTEPACA (point à valider en comité de pilotage du SISTEPACA)
- Une stratégie de communication de ces actions sera concertée entre les différents acteurs présents.

Une prochaine réunion sera à prévoir en septembre 2022 en élargissant le groupe à la DRSM, la MSA, le futur CRPPE, l'association CAIRE 13, l'Agefiph et la ligue contre le cancer.

Sur le maintien dans l'emploi :

L'ARS PACA continuera à soutenir l'association CAIRE et à faire connaître les problématiques des indépendants afin de trouver les leviers pour améliorer leur situation.

Parallèlement, un état des lieux sur la déclaration et la reconnaissance des cancers professionnels en PACA, les données du maintien dans l'emploi, seront partagées.

Enjeux liés à ces deux problématiques :

Les enjeux sont tels que cette thématique est estimée prioritaire au niveau européen. En effet lors des premières rencontres européennes organisées par l'INCa les 3 et 4 février 2022, cinq thématiques phares ont fait l'objet d'ateliers à l'issue desquels 50 experts de tous les Etats membres de l'Union Européenne ont abouti à 32 propositions, en contribution au plan cancer européen. Parmi ces cinq thématiques phares, on note la thématique « cancer et emploi » (les autres thématiques sont « cancers de mauvais pronostic, prévention, cancers pédiatriques, coopération internationale)⁸⁸.

Au niveau de l'ARS PACA, ces deux problématiques nous semblent importantes à considérer car plusieurs organismes sont impliqués et l'ARS PACA doit pouvoir s'emparer de cette thématique dans sa feuille de route régionale car l'enjeu est important pour les patients, leurs familles et leurs entreprises surtout quand il s'agit de professions indépendantes. Le rôle de l'ARS PACA sera de se faire le relai des actions entreprises et de coordonner éventuellement certaines de ces actions en lien avec les partenaires, dont ceux qui sont en première ligne sur ce sujet comme la DREETS, l'ORS PACA, la CARSAT et l'Assurance Maladie. Le RRC OncoPaca-Corse, sera également un partenaire privilégié, comme facilitateur dans la communication et le lien avec les établissements de santé et les Centres de Coordination en cancérologie (3C).

Calendrier de réalisations :

- 2022-2025

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Nombre de formations organisées entre 2022 et 2025
- Nombre de professionnels sensibilisés
- Évolution de la déclaration et de la reconnaissance des cancers professionnels en PACA entre 2022 et 2025.

88. Déclaration politique et liste des actions contre le cancer recommandées par un panel de partie prenantes européennes- Les rencontres européennes 2022 de l'Institut National du Cancer 3 et 4 février 2022

7.2. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 2

LIMITER LES SEQUELLES ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE

7.2.1. Sécuriser les parcours hors les murs de l'hôpital

o 1. Coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale

Les actions investies sont les suivantes :

- **Axe 2 – thématique « Accès à l'innovation et pertinence » : action II.4.7** - Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant
- **Axe 2 – thématique « Suivi » : action II.8.1** - Accompagner les professionnels de ville sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent informations et conseils aux patients
- **Axe 2 – thématique « Suivi » : action II.9.1** - Mettre en place une gradation du suivi ville / hôpital des patients, s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination
- **Axe 3 – thématique « Diagnostics plus rapides » : action III.3.3** - Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients

Malgré des politiques publiques volontaires, la coordination Ville-Hôpital n'est pas encore suffisamment renforcée en matière de cancérologie :

Des entretiens préalables réalisés auprès des professionnels de santé ont été menés par le DSRC Onco Paca-Corse. Cette phase de diagnostic de terrain a permis d'identifier plusieurs freins au développement de la coopération constatée par les acteurs parmi lesquels :

- Le manque de communication et d'échange d'informations entre les parties concernées (sur les pathologies, traitements, effets indésirables, etc.),
- Un difficile accès aux professionnels de ville dans certains territoires etc...
- L'hétérogénéité des organisations hospitalières (modalités organisationnelles et ressources en termes de professionnels de santé) accroît les freins et les difficultés à la mise en œuvre des projets.
- Le cloisonnement des pratiques avec des interventions des différents professionnels de santé en cancérologie qui demeurent segmentées

Les perspectives qui permettent d'envisager une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital :

- Un travail institutionnel déjà enclenché par le DSRC OncoPaca-Corse et l'ARS avec de nouvelles collaborations mises en place
- Des expériences positives sur lesquelles s'appuyer, notamment l'expérimentation article 51 en cours (Oncolink) qui est déployée sur deux sites, l'Institut Paoli-Calmettes et le Centre Antoine Lacassagne, avec également un projet en cours sur le territoire du Vaucluse (avec le CH d'Avignon).

- Suite à l'Instruction no DGOS/R3/INCA/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie, le DSRC OncoPaca-Corse développe ses missions sur la Coordination Ville-Hôpital.
- La publication attendue du nouveau référentiel national des 3C, sur lequel l'ARS et le DSRC pourront s'appuyer pour optimiser l'organisation et la mise en œuvre des missions en région
- La montée en puissance des DAC, CPTS et MSP

Le développement de la Chimiothérapie orale en ville est un « cas pratique » de l'amélioration de la coordination d'un parcours en cancérologie entre la ville et l'hôpital

Les chimiothérapies orales sont des traitements en pleine expansion dans la prise en charge des patients atteints de cancer, avec pour conséquence la gestion nécessaire des toxicités et interactions médicamenteuses, ainsi que des problèmes d'observance thérapeutique. Une expertise pharmaceutique s'est fortement déployée dans les centres experts en cancérologie.

Toutefois cette expertise est très peu développée par les pharmaciens en ville les patients sous chimiothérapie orale ne représentant qu'une faible proportion de leur patientèle. Le développement d'un relais d'expertise pharmaceutique en pratique de premier recours est indispensable pour l'accompagnement des patients afin d'optimiser l'efficacité, l'observance et limiter la iatrogénie de ces nouveaux traitements ambulatoires.

Un nouveau dispositif d'accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale a été validé dans le cadre de la convention entre les pharmaciens d'officine et l'Assurance maladie. Toutefois, ce dispositif nécessite d'être coordonné au niveau territorial d'une part et d'autre part la technicité de ces traitements nécessite pour les professionnels de santé de premier recours d'avoir accès à une information fiable, sécurisée et intégrable à la pratique ainsi qu'à l'expertise des centres autorisés en cancérologie afin de faciliter la prise en charge des patients, notamment ceux pouvant résider à distance de ces centres.

Le maintien des patients à leurs domiciles doit donc être accompagné d'un accès à distance à une expertise de pointe par les professionnels de premiers recours incluant notamment le médecin traitant et le pharmacien d'officine, et l'infirmier libéral prenant en charge le patient.

Il convient donc de créer une démarche **interprofessionnelle et ville-hôpital** pour prévenir/gérer les toxicités et les interactions médicamenteuses, favoriser l'adhésion thérapeutique et sécuriser les traitements des patients sous chimiothérapie orale par :

- Le déploiement d'une **mission conventionnelle** des pharmaciens d'officine⁸⁹ (entretiens chimiothérapie orale)
- La mobilisation des professionnels de santé par le biais des CPTS et mise en œuvre d'une réelle **coordination de parcours pharmaceutique** par un « pharmacien coordonnateur ».
- Le changement de comportement lors de la prescription : faire prescrire le traitement ET l'accompagnement pharmaceutique associé (soins pharmaceutiques), mettre en place une coordination technique et humaine sur les territoires via les CPTS et/ou les établissements de santé.
- La mise en œuvre d'un **recours à l'expertise pharmaceutique hospitalière** (avis pharmaceutiques spécialisés en oncologie) via la mobilisation des **outils numérique de santé régionaux** (e-parcours Azurezo) pour tous les professionnels de premiers recours. Les questions techniques pourront être adressées à la plateforme soit par téléphone dans le cas de questions nécessitant une réponse brève soit via une demande de télé-expertise les études de cas complexes. Cette aide télé-expertise pharmaceutique est une aide aux professionnels de santé de premier recours (Médecin généraliste, Pharmacien, Infirmier) pour gérer la prise en charge des patients atteints de cancer et traités par thérapie orale. Cette plateforme n'est pas destinée à discuter des stratégies thérapeutiques oncologiques initiées. Il s'agit d'une plateforme d'appui et de soutien technique. Elle devra permettre l'accès à de multiples expertises en oncologie (médicale, infirmière, pharmaceutique)

89. <https://www.ameli.fr/pharmacien/exercice-professionnel/services-patients/accompagnement-pharmaceutique-patients-chroniques/anticancereux-voie-orale>

- La mise en œuvre de **formations et d'outils** pour les professionnels de premiers recours.

En novembre 2019, le DSRC a organisé avec l'ARS Paca une réunion régionale réunissant le DSRC, l'ARS, les 3C et les PTA, afin de définir les premiers axes de collaboration.

Le projet du DSRC de réaliser dans la continuité de ces échanges, un état des lieux sur cette thématique, a été renforcé par la publication du Décret n°2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux (DSR).

Cet état des lieux a mis en lumière les manques de communication, de connaissance des outils et d'échanges d'informations. Malgré quelques initiatives locales et une volonté affichée des acteurs de travailler collectivement, le manque de coopération et la difficulté à mettre en place une collaboration ville-hôpital sont toujours constatés.

Les actions choisies sont séquencées, à des fins de clarté, en quatre parties : les actions versant ville, les actions versant hôpital, les actions hybrides nécessitant la sollicitation de la ville et de l'hôpital et enfin les actions concernant le développement de la chimiothérapie orale en ville, vu ici comme une « mise en pratique » de la coordination ville-hôpital.

A. Des actions spécifiquement destinées à l'hôpital

- **1. Mettre en place au sein des établissements de santé autorisés des organisations spécifiques pour le traitement des complications et des situations urgentes**

Au titre de l'article R. 6123-91-11 intégré au Code de la Santé Publique par la réforme des autorisations du traitement du cancer, les établissements autorisés doivent mettre en place une organisation pour le traitement des complications et des situations d'urgence.

Un cahier des charges régional définissant cette organisation devra être écrit afin d'uniformiser les pratiques et garantir une couverture territoriale qualitativement égale.

Le modèle de hotline (tel et/ou mail) joignable dans les services de cancérologie avec une personne référente au sein de l'établissement sera la solution à envisager prioritairement.

- **2. Développer l'expertise en oncologie au sein des services d'urgence**

Le développement du traitement du cancer en ville peut générer une augmentation nombre de passages aux urgences pour prendre en charge des effets secondaires non négligeables.

Afin d'anticiper cela, une formation du personnel paramédical et médical au sein des services d'urgence est souhaitée, afin de garantir au maximum la présence d'une personne ressource en cancérologie dans le service.

A cette fin, les fiches de bonnes pratiques rédigées par le DSRC pourront être diffusées dans les services d'urgence autorisés.

B. Des actions spécifiquement destinées à la ville

- **3. Promouvoir les formations interprofessionnelles et Ville-Hôpital dédiées à l'oncologie**

La formation des professionnels de santé de ville est un enjeu majeur pour réduire les ruptures de parcours, en témoignent les initiatives déjà mises en œuvre par les acteurs de la cancérologie en région, par exemple l'Institut Paoli-Calmettes ou encore le réseau ILHUP.

Cette dynamique demande toutefois à être amplifiée :

- La diffusion de la lettre D'une part en identifiant les formations déjà mises en place afin d'en assurer la promotion via l'ARS, l'OMÉDIT, le DSRC OncoPaca-Corse, les URPS et ainsi amplifier ce mouvement
- La diffusion de la lettre D'autre part en encourageant les établissements de santé autorisés à organiser des formations interprofessionnelles et Ville-Hôpital réunissant le service d'oncologie hospitalier et les médecins, infirmiers, pharmaciens de ville

■ 4. Création d'une procédure d'alerte en cas d'absence d'un médecin traitant afin de solliciter les DAC / CPTS pour trouver une solution

Afin d'envisager la poursuite du traitement du cancer au domicile, un suivi par un médecin traitant doit être garanti. Or, les professionnels hospitaliers sont régulièrement confrontés à des situations où le patient ne dispose pas de médecin traitant.

Pour ne pas priver le patient de ces modalités de prises en charge moins impactantes pour leur vie, il convient de créer un dispositif d'alerte de l'hôpital vers la ville, en l'occurrence les DAC et CPTS, afin qu'ils puissent identifier un médecin en capacité d'assurer le suivi du patient.

Afin d'évaluer la viabilité de cette action, un territoire expérimental sera choisi pour mettre en œuvre ce dispositif avant d'envisager une extension régionale.

Une fonctionnalité numérique dans E-Parcours pourra être envisagée.

C. Des actions pour la coordination, entre la ville et l'hôpital

■ 5. Enrichissement de l'annuaire des acteurs du parcours en cancérologie (IDEC, oncologues, 3C, référents dans les ES) avec le ROR

Travail d'enrichissement qui associera l'ARS, le GRADES et le DSRC

■ 6. Organisation de rencontres territoriales de coordination Ville-Hôpital

Afin d'améliorer la connaissance réciproque des acteurs de terrain et suivre l'évolution de la coordination Ville-Hôpital, des réunions devront être organisées, à l'échelle des territoires des 3C.

La région est découpée en quinze territoires de 3C, ainsi quinze rencontres devront être organisées, pilotées par le DSRC ? avec les 3C et les URPS, réunissant les professionnels de ville, hospitaliers, les DAC, CPTS, HAD etc.

Ces rencontres auront une double fonction :

- D'une part, améliorer la connaissance réciproque et fluidifier les échanges
- D'autre part, réaliser un retour d'expérience territorial sur la coordination Ville-Hôpital (état des lieux, avancées, suivi des actions définies en commun etc...)

Le DSRC OncoPaca-Corse réalisera une synthèse des retours d'expérience territoriaux pour réaliser, en partenariat avec les URPS un retour d'expérience régional.

■ 7. Expérimenter l'exercice d'IPA mixte ville-hôpital

Prenant en compte les futures évolutions du cadre réglementaire de financement des IPA, une fiche de poste devra être rédigée pour définir les missions d'un IPA mixte ville-hôpital.

En vue d'un appel à projets, un cahier des charges devra être rédigé par un groupe de travail interprofessionnel réunissant équitablement ville et hôpital

D. Des actions spécifiques pour développer le parcours « chimiothérapie orale en ville »

Un nouveau dispositif d'accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale a été validé dans le cadre de la convention entre les pharmaciens d'officine et l'Assurance maladie. Toutefois, ce dispositif nécessite d'être coordonné au niveau territorial d'une part et d'autre part la technicité de ces traitements nécessite pour les professionnels de santé de premier recours d'avoir accès à une information fiable, sécurisée et intégrable à la pratique ainsi qu'à l'expertise des centres autorisés en cancérologie afin de faciliter la prise en charge des patients, notamment ceux pouvant résider à distance de ces centres.

Le maintien des patients à leurs domiciles doit donc être accompagné d'un accès à distance à une expertise de pointe par les professionnels de premiers recours incluant notamment le médecin traitant et le pharmacien d'officine, et l'infirmier libéral prenant en charge le patient.

Il convient donc de créer une **démarche interprofessionnelle et ville-hôpital** pour prévenir/gérer les toxicités et les interactions médicamenteuses, favoriser l'adhésion thérapeutique et sécuriser les traitements des patients sous chimiothérapie orale par :

- Le déploiement d'une **mission conventionnelle** des pharmaciens d'officine⁹⁰ (entretiens chimiothérapie orale)
- La mobilisation des professionnels de santé par le biais des CPTS et mise en œuvre d'une réelle **coordination de parcours pharmaceutique** par un « pharmacien coordonnateur ».
- Le changement de comportement lors de la prescription : faire prescrire le traitement ET l'accompagnement pharmaceutique associé (soins pharmaceutiques), mettre en place une coordination technique et humaine sur les territoires via les CPTS et/ou les établissements de santé.
- La mise en œuvre d'**un recours à l'expertise pharmaceutique hospitalière** (avis pharmaceutiques spécialisés en oncologie) via la mobilisation des **outils numérique de santé régionaux** (e-parcours Azurezo) pour tous les professionnels de premiers recours. Les questions techniques pourront être adressées à la plateforme soit par téléphone dans le cas de questions nécessitant une réponse brève soit via une demande de télé-expertise pour les études de cas complexes. Cette aide télé-expertise pharmaceutique est une aide aux professionnels de santé de premier recours (Médecin généraliste, Pharmacien, Infirmier) pour gérer la prise en charge des patients atteints de cancer et traités par thérapie orale. Cette plateforme n'est pas destinée à discuter des stratégies thérapeutiques oncologiques initiées. Il s'agit d'une plateforme d'appui et de soutien technique. Elle devra permettre l'accès à de multiples expertises en oncologie (médicale, infirmière, pharmaceutique)
- La mise en œuvre de **formations et d'outils** pour les professionnels de premiers recours.

Ainsi les actions ciblées sont les suivantes :

- 8. **Déploiement d'une plateforme numérique régionale pour donner accès une expertise et répondre à des questions non urgentes des professionnels de premiers recours (MT, PO, Infirmier...) sur le suivi des patients sous thérapies orales anticancéreuses en s'appuyant sur les outils développés par l'ieSS.**
- 9. **Expérimenter au niveau régional les pharmaciens hospitaliers spécialisés en oncologie comme professionnel pouvant être « requis » dans le cadre d'une demande de télé-expertise**
- 10. **Coordination pharmaceutique du parcours de soins « chimiothérapie orale » et prescription/réalisation des entretiens pharmaceutiques conventionnels par les établissements hospitaliers autorisés en oncologie en lien avec les CPTS**

Calendrier de réalisations :

- 1 - Mise en place d'une hotline (tel et/ou mail) joignable dans les services de cancérologie avec une personne référente au sein de l'ES : premier semestre 2024
- 2 - Développer l'expertise en oncologie au sein des services d'urgence : deuxième semestre 2024
- 3 - Promouvoir les formations interprofessionnelles et Ville-Hôpital dédiées à l'oncologie : premier semestre 2023
- 4 - Création d'une procédure d'alerte en cas d'absence d'un médecin traitant afin de solliciter les DAC / CPTS pour trouver une solution : deuxième semestre 2023
- 5 - Enrichissement de l'annuaire des acteurs du parcours en cancérologie (IDEC, oncologues, 3C, référents dans les ES) avec le ROR : premier semestre 2024
- 6 - Organisation de journées territoriales coordination Ville-Hôpital en lien avec le 3C du territoire, avec DAC et CPTS : deuxième semestre 2023
- 7 - Expérimenter l'exercice d'IPA mixte ville-hôpital avec possibilité de participation aux RCP : 2024
- 8 - Actions spécifiques au développement de la chimiothérapie orale en ville

90. <https://www.ameli.fr/pharmacien/exercice-professionnel/services-patients/accompagnement-pharmaceutique-patients-chroniques/anticancereux-voie-orale>

- **Mai 2022** : démarrage des actions de sensibilisation et de formations dans chaque département pour le déploiement des entretiens conventionnels
- **09/2022** : Information des territoires, CPTS, Etablissements de santé, professionnels de santé sur la stratégie régionale et notamment sur les parcours chimiothérapies orales
- **09/2022** : Prise de contact avec l'ARS et l'AM pour financement de la plateforme et des pharmaciens hospitaliers requis, pharmaciens coordonnateurs...)
- **10/2022** : Groupe de travail régional pour définir les modalités organisationnelles :
 - - de mutualisation entre les experts régionaux concernant les demandes d'Expertise pharmaceutique.
 - - de sollicitation des expertises
 - Les fiches lien ville-Hôpital
- **01/2023** : Prise de contact avec l'ieSS pour adapter la plateforme aux besoins
- **06/2023** : Communication régionale sur la mise en œuvre de cette plateforme et ouverture officielle de la plateforme dans la foulée
- **2023-2026** : Recueil annuel des indicateurs

○ 2. Chimiothérapie en HAD

Cette action rentre dans le cadre de l'action II.4.7- Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant.

Son objectif est de développer le traitement du cancer par chimiothérapie injectable au domicile du patient, via l'HAD.

Le constat préalable est que PACA draine un faible volume d'activité de chimiothérapie en HAD (source : PMSI via Scansanté).

Un taux de recours en 2020 pour le MPP5 (taux de journées standardisé / 1000 habitants) près de six fois inférieur à la moyenne nationale :

- PACA : 0.42 journée
- France : 2.40 journées

En valeur absolue, un nombre de journées pour le MPP5 inférieur à celui d'autres régions démographiquement comparables (données 2020) :

- PACA : 2369 journées pour 5 millions d'habitants
- Grand-Est : 5221 journées pour 5.5 millions d'habitants
- Hauts-de-France : 6215 journées pour 6 millions d'habitants
- Occitanie : 12 655 journées pour 6 millions d'habitants
- Nouvelle-Aquitaine : 20 682 journées pour 6 millions d'habitants

Une enquête a été diffusée auprès des 22 HAD de la région en décembre pour identifier les freins au développement de l'activité :

- Des freins identifiés notamment financiers, logistiques (entre PUI/HAD), outils de communication dématérialisés inadaptés, liens insuffisamment développés entre les partenaires et méconnaissance des HAD
- Des points forts sur lesquels s'appuyer à savoir l'intérêt des équipes d'HAD pour upgrader leurs projets médicaux, l'intérêt pour le patient, un contexte de réforme globale de l'HAD qui tend à rehausser le niveau de complexité des prises en charge au domicile

Sur la base de ce pré-diagnostic, deux groupes de travail se sont réunis, le 13 janvier et le 5 avril 2022 au cours desquels quatre axes de travail ont été définis :

- Travail d'animation territoriale pour améliorer la connaissance entre acteurs
- Incitation financière en première année à destination des établissements de santé autorisés au traitement du cancer ne disposant pas d'HAD, ces derniers accusant une perte sèche d'activité en transférant les patients d'Hôpital de jour vers une HAD dite « autonome ». Cette incitation prendrait la forme d'un financement de temps de coordination paramédicale pour l'établissement hospitalier
- Accompagnement méthodologique, médical et pharmaceutique sur les protocoles et bonnes pratiques
- Adaptation du parcours numérique en cancérologie aux besoins du déploiement de l'activité

Les actions choisies visent à lever les freins identifiés au développement de l'administration de chimiothérapies injectables au domicile par les HAD via quatre leviers :

■ **1. Lever la contrainte financière pesant sur les établissements autorisés au traitement du cancer ne disposant pas d'HAD « intégrée »**

Le constat posé en groupe de travail est que le modèle médico-économique est jugé viable pour les établissements disposant d'une HAD intégrée et pour les HAD dites « autonomes »

Toutefois, pour les établissements autorisés ne disposant pas d'une HAD intégrée, ceux-ci assument une perte sèche de recettes en Hôpital de jour, notamment la première année avant une reprise d'activité constatée dans les autres régions où cette activité a été développée.

Ainsi, ce sont ces derniers établissements qui doivent être concernés en priorité par une incitation financière permettant d'amortir la perte d'activité et de recettes en première année, en finançant du temps de coordination paramédicale nécessaire pour déployer l'expertise en cancérologie auprès de l'HAD partenaire, identifier les patients éligibles, actualiser les protocoles etc.

■ **2. Appui méthodologique pour définir une base de protocoles communs**

Pour inciter les établissements à « transférer » des patients d'HDJ vers l'HAD et inciter les HAD à les accueillir, l'OMÉDIT PACA-Corse coordonnera un travail d'uniformisation des pratiques pour 4 à 5 molécules facilement administrables au domicile.

Un groupe de travail spécifique sera réuni en ce sens pour valider une liste de protocoles pouvant être utilisés par les professionnels définissant les circuits de prescription, le « OK Chimio », le « OK Administration » etc...

En parallèle, un appui sera proposé par l'OMÉDIT et le DSRC OncoPaca-Corse pour une acculturation générale des équipes d'HAD à la cancérologie et réaliser des formations spécifiques par protocole.

■ **3. Adapter le parcours numérique en cancérologie**

Avec la Direction des systèmes d'information de l'ARS et l'OMÉDIT, il s'agira d'adapter la solution numérique AZUREZO pour créer des parcours par type de molécules et protocoles, numérisation des formulaires, gestion des interfaces avec le logiciel de prescription et le Dossier patient informatisé etc.

■ **4. Travail d'animation territoriale autour du parcours « Chimiothérapie en HAD »**

L'HAD souffre de manière récurrente d'une méconnaissance de son offre et de ses savoir-faire par les prescripteurs et les autres acteurs du territoire.

Sous l'égide de l'ARS, un travail de présentation et d'association des partenaires des HAD, établissements autorisés, praticiens de ville, IDEL, médico-social, ...sera réalisé.

Calendrier de réalisations :

■ 1 - Lever la contrainte financière pesant sur les établissements autorisés au traitement du cancer ne disposant pas d'HAD « intégrée »

Un appel à projet sera lancé au deuxième semestre 2022 pour financer du temps de coordination.

■ 2 - Appui méthodologique pour définir une base de protocoles communs

Septembre 2022 – mars 2023 :

- mise en place d'un groupe de travail régional afin de définir et valider :
 - des « protocoles régionaux » pour 5 molécules facilement administrables au domicile des patients dans le cadre d'une HAD
 - des bonnes pratiques régionales de « prescription », de « OK Chimio », de préparation et dispensation, de « OK administration », et de traçabilité etc...
- partage et diffusion « au fil de l'eau » des bonnes pratiques et protocoles régionaux permettant d'amorcer l'inclusion des patients dans le dispositif.
 - Formation générale des équipes HAD à l'oncologie
 - Formation des équipes HAD aux protocoles spécifiques validés en région

Mars 2023 – 2025 :

- Organisation de réunions régulières du Groupe de travail pour travailler sur l'opportunité d'étendre les protocoles régionaux à d'autres molécules (ex : immunothérapie)
- Formation des équipes HAD aux nouveaux protocoles spécifiques validés en région
- Suivi OMÉDIT de l'utilisation des protocoles et de l'inclusion de patients par les différents établissements de la région

■ 3 - Adapter le parcours numérique en cancérologie

Décembre 2022 – mai 2023 :

- adaptation de la solution e-parcours AZUREZO aux parcours et protocoles validés au niveau régional
- formation générale des équipes HAD et hospitalière à l'utilisation de AZUREZO
- réflexion sur les interopérabilités entre les logiciels métiers (ex: Chimioweb et Azurezo)

Mars 2023 – 2025 :

- Implémentation régulière des nouveaux parcours dans AZUREZO (ex : Immunothérapie etc ...)

■ 4 - Travail d'animation territoriale (département) autour du parcours « Chimiothérapie en HAD »

2^{ème} semestre 2022 :

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Indicateur 1 : améliorer le taux de recours régional pour le MPP5 « Chimiothérapie anticancéreuse »
Cible : le taux de recours en journées régional est supérieur ou égal au taux de recours national
- Indicateur 2 : élaborer une base régionale de protocoles communs
Cible : déterminer 4 à 5 molécules facilement administrables au domicile et rédiger des protocoles
- Indicateur 3 : animer une réunion départementale d'information et de sensibilisation au recours à la chimiothérapie en HAD
Cible : une réunion par département

7.2.2. Renforcer les soins de support et lutter contre les séquelles

Ces actions sont co-pilotées par l'ARS PACA et le DSRC OncoPaca-Corse qui a une forte expertise dans ce domaine depuis 5 ans. Ces actions seront réalisées par le groupe soins de support & séquelles (groupe 3S), piloté par le DSRC OncoPaca-Corse.

La réforme des autorisations rend opposable « la consigne par écrit de l'évaluation des besoins en soins oncologiques de support et le cas échéant, l'accompagnement ou l'orientation des patients vers ces soins, pour en assurer la traçabilité » (Art.D.6124-131-3). Un des chantiers de l'ARS PACA, accompagnée du DSRC sera d'accompagner les établissements de santé autorisés au traitement du cancer à mettre en œuvre cette mesure et à s'assurer que l'offre en soins de support dans l'établissement soit en adéquation avec le référentiel des soins de support de l'INCa⁹¹.

Dans la thématique « soins de support et séquelles » de l'axe 2, toutes les actions proposées sont choisies, à savoir :

- **Action II.6.2** Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin
- **Action II.6.5** Assurer aux personnes une information éclairée sur les soins de support
- **Action II.6.6** Encourager une offre de soins de support en proximité
- **Action II.7.1** Expérimenter un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles
- **Action II.7.2** Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles
- **Action II.7.5** Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de la ville et hospitaliers

Les actions retenues dans le cadre de l'Axe 2 se déclinent autour de deux grandes orientations de travaux : dans le champ des soins de support, et sur la thématique récemment investie des « séquelles ».

S'agissant des soins de support, un plan d'action a été lancé depuis 2017, avec des initiatives portées par le DSRC OncoPaca-Corse, des travaux conduits dans le cadre de groupes de travail thématiques Ville Hôpital déployés avec des acteurs régionaux, la participation des 3C et d'associations de patients.

Des outils innovants et adaptés à la prise en charge en soins de support ont été réalisés et déployés dans les établissements de santé comme la fiche de repérage des besoins des patients en SOS. Des ressources régionales ont été créées dont le Répertoire Régional des Soins de Support en Cancérologie RRSSC qui répond aux attentes nationales⁹².

S'agissant de la thématique « séquelles », un groupe de travail a été lancé dès 2021, avec un plan d'actions programmées dans le cadre de la feuille de route régionale, avec pour objectif de concevoir des outils, ressources et proposer un **parcours global de repérage et de prise en charge des séquelles**.

Un « Etat des lieux des parcours SOS » a été lancé en janvier 2022 par le DSRC dans le cadre de l'action II.6.2.

Cet état des lieux a été réalisé avec le soutien des 3C auprès des Etablissements de Santé Autorisés au traitement du cancer (ESA) - ayant au moins une autorisation au traitement du cancer ou auprès des établissements de Santé (ES) associés rattachés au 3C- pour évaluer le parcours SOS dans les structures, l'offre, la coordination des soins, les outils utilisés, la traçabilité, la sécurité des soins...

91. RefOrg_PatientsCancers.indd (proinfofscancer.org)

92. https://www.proinfofscancer.org/sites/default/files/reforg_patientscancers_web.pdf

L'enquête a été réalisée via un questionnaire en ligne à remplir par le Centre de Coordination en cancérologie (3C), en lien avec les référents SOS des ES.

La synthèse régionale sera finalisée courant mai, les données collectées et les premiers indicateurs permettent d'évaluer les répercussions positives des actions régionales, les freins, menaces et enjeux.

Quelques données recueillies en Paca dans l'enquête 2022 « Etat des lieux des parcours SOS » :

- Offre complète du panier SOS : 81% des ESA ayant l'offre globale
- Organisation interne des ESA en SOS : 79% des ESA dotés de services dédiés aux SOS
- Référents en SOS : 67% déclarent avoir un référent SOS identifié (IDEC 31%, Cadre 25%, médecins 19%),
- Outils et ressources utilisés en routine : 52% des ESA utilisent la grille régionale DSRC « fiche de repérage des besoins en soins de support des patients » et 67% utilisent le répertoire régional (e.RRSSC). 72% des ESA repèrent systématiquement les besoins en SOS

Points faibles : pas ou peu de traçabilité des soins de support proposés aux patients, en particulier en direction de la ville : 22% des consultations et des actes sont tracés, 33% des ESA ont mis en place une coordination du parcours avec les structures de ville ; S'agissant des évaluations menées par les 3C concernant l'activité SOS des ESA : 16% concerne l'offre et le qualité des soins ; 11% l'activité ou la formation des professionnels concernés, 12% d'enquêtes de satisfaction « patients ».

Le dispositif de parcours global après traitement du cancer est encore peu déployé, 45% des établissements proposent le dispositif, un peu plus d'un tiers (38%) déclarent avoir des collaborations avec les structures labellisées et 24% des établissements ne pas les connaître.

L'accès et l'offre aux soins pour les patients reste limitée dans un grand nombre de structures, la problématique de ressources financières et/ou ressources humaines est rapportée dans l'enquête pour plusieurs questions, la diversité des acteurs, la multiplicité des pratiques et le peu de traçabilité possible (non uniforme et parfois non interopérable) rendent complexes la coordination des prises en charge, impactant le temps consacré au repérage et prise en charge des patients.

Le périmètre « soins de support » est interprété de manière large par les ESA, les attentes et les besoins étant différents selon les filières et pathologies avec la difficulté d'établir un parcours global type SOS.

Les enjeux au travers de cette enquête sont l'amélioration de l'organisation du parcours soins de support pour une coordination renforcée hôpital ville, une meilleure fluidité et traçabilité du parcours pour un continuum d'une prise en charge adaptée et partagée au bénéfice des patients.

Dans le cadre de l'action II.6, l'ARS PACA avec l'appui du DSRC souhaite poursuivre l'implémentation du parcours de soins post –traitement du cancer.

Ce parcours se met en place progressivement avec certains freins qui sont le repérage des patients et leur orientation par les professionnels de santé encore limité car ce dispositif gagne encore à être mieux connu.

Les enjeux pour ce parcours sont d'offrir une prise en charge de proximité aux patients.

Un deuxième appel à projet est en cours afin de mailler mieux le territoire, en particulier de couvrir tout les départements.

Il faut ici noter l'appui opérationnel du DSRC OncoPaca-Corse qui permet :

- La mise à disposition d'outils innovants et adaptés pour les acteurs de santé -prescripteurs- et les acteurs du soin⁹³
- L'appui du réseau aux structures labellisées dans les questions de mises en place du parcours avec la création d'une rubrique « foire aux questions »

- L'organisation prévue en juin 2022, avec l'ARS PACA, d'un séminaire de retour d'expérience suite au premier appel à projet
- Un nouveau séminaire sera organisé avec les structures labellisées par le 2ème Appel à projet qui bénéficieront de la webformation réalisée en 2021.
- L'offre en soins de support s'enrichira ainsi de nouvelles données qui seront valorisées dans l'e. Répertoire régional de soins de support.
- Par ailleurs, une action de valorisation renforcée en direction des établissements et de la médecine de ville sera menée afin de favoriser sa mise en œuvre, et une campagne de sensibilisation via les réseaux sociaux sera lancée en direction des acteurs de santé Ville Hôpital mais également des patients afin qu'ils puissent avoir connaissance de ce dispositif.

Les autres actions mises en œuvre en soins de support dans le cadre de la feuille de route Paca (II.6.2- II.6.5- II.6.6) seront **en continuité des actions engagées par le DSRC OncoPaca-Corse, depuis 5 ans**. Des travaux de recensement, de promotion et valorisation en direction des professionnels mais également des patients et aidants, seront menés avec la conception d'outils et développement de ressources. Le volet « formation » II.7.5, peu développé, excepté dans le cadre du Parcours Global de Soins après le Traitement d'un cancer, sera élargi à l'organisation de cycles de formations thématiques.

La thématique « Séquelles », nouvelle approche de travail développée par le réseau a donné lieu à la création d'un groupe Soins de Support & Séquelles. La problématique « séquelles » implique l'ensemble des acteurs du parcours cancer, des différentes filières de cancérologie et concerne un grand nombre de patients (2/3 des patients selon l'étude VICAN V) avec une diversité socio-culturelle multiple et de potentielle de fragilités: patient seul, sans enfant ou avec enfant à charge, précarité financière, handicap physique, psychique ou moteur ...

Le sujet est complexe face à la diversité des effets secondaires ou troubles associés de la prise en charge thérapeutique, tardifs ou non, et face à la multiplicité des séquelles provoquées par les traitements, ponctuelles ou chroniques, à différents moments du parcours thérapeutique et de l'après-cancer, qui diffèrent en fonction de la localisation tumorale et au(x) traitement(s) effectué(s) . Les 3 grands types de séquelles regroupent les séquelles physiques, psychiques/cognitives et sociales/sociétales.

Un 1^{er} « classement » des séquelles (en lien avec les résultats de l'étude VICAN V⁹⁴) a été retenu : **Douleur - Fatigue chronique – Estime de soi - Troubles cognitifs - Troubles de la sexualité**, qui sont les séquelles les plus citées par les patients dans l'étude VICAN V. Les autres types de séquelles seront répertoriées en particulier, celles médicalement attendues avec une remontée d'informations des acteurs concernés en fonction des filières.

Le groupe de travail Soins de Support & Séquelles » (Groupe 3S) s'attachera à proposer des actions en soins de support, outils & ressources en s'appuyant sur les travaux initiaux, ou en cours, dans une démarche interdisciplinaire pour un partage de connaissances, avec le soutien d'acteurs de santé experts Ville Hôpital dans le domaine (médecins, oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes, pharmaciens ...), de patients experts ou aidants et des associations de patients. Un travail de recherche de recensement de parcours spécifiques ou programmes d'onco-réhabilitation et de prise en charge des séquelles sera valorisé sur les outils ressources, pour être accessibles au plus grand nombre.

Une fiche de repérage des séquelles est en cours de création, elle comporte 3 volets : un volet dédié à l'identification du patient, de son parcours cancer, ses éventuelles fragilités, les séquelles médicalement attendues ; une 2^{ème} partie consacrée au repérage des séquelles plus difficilement détectables ou peu remontées par le patient. Le 3^{ème} volet concerne l'orientation pour une évaluation approfondie ou la prise en charge avec une notion de délai requis pour cette prise en charge.

Un guide d'aide à la décision complètera cette action avec une phase d'expérimentation dans les filières : en premier lieu dans le cancer du sein (Audit parcours soins de support et enquête Patients selon mode Proms & Prems) puis auprès des AJA dans le cadre du suivi à long terme.

94. <https://www.oncopacacorse.org/fr/actualites/vican-v-inca-la-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-publication-de-letude-et-de-la>

L'objectif des travaux sera le déploiement des outils pour l'ensemble des filières, un repérage systématique des séquelles, en s'assurant de la répliquabilité des actions autour du dispositif global de suivi des séquelles.

Un des objectifs sera d'intégrer ces outils au parcours numérique, associé au PPAC, afin d'améliorer la traçabilité des parcours. L'enjeu de ces actions devrait permettre de limiter l'impact des séquelles et d'améliorer la qualité de vie des patients autour d'un dispositif global de suivi des séquelles.

Ces travaux sont mis en œuvre par le groupe de travail Expert Soins de support & Séquelles, en lien avec les comités régionaux, mais avec également si besoin, d'autres experts de la thématique hors territoire, en fonction de l'avancée des actions.

Calendrier de réalisations :

2022 :

- Labellisation de nouvelles structures pour le parcours de soins après le traitement d'un cancer
- Diagnostic régional /état des lieux Parcours en soins de support, offre, qualité, sécurité
- Fiche de repérage des séquelles, focus items : douleur, fatigue, troubles cognitifs, estime de soi troubles sexuels, (Avec une déclinaison pour la filière AJA d'une fiche de repérage des séquelles SALT/AJA)
- Guide d'aide à la décision au repérage des séquelles (En lien avec la fiche de repérage des séquelles)
- Valorisation de l'offre SOS en proximité : Rencontres d'acteurs de terrain ville et hôpital par territoire
- Séminaire RetEx Dispositif Parcours de soins global Après cancer (Structures labellisées 2021)
- Création du Groupe de travail Troubles Cognitifs en lien travaux nationaux ; Valorisation des actions et outils Pro/Patients
- Outils Pro & outil d'information Patients GT Sexualité & Cancer
- Formation OncoFertilité à visée régionale et nationale

2023 :

- Second séminaire Retex Dispositif Parcours de soins global Après cancer (Structures labellisées 2021 & 2022)
- « Etat des lieux » régional des programmes ETP en région et diagnostic des besoins à l'hôpital comme à la ville
- Audit Parcours SOS : 1ère Phase : Cancer Sein & enquête Patients selon le modèle validé « Proms & Prems » ; avec un volet : utilisation & satisfaction des outils réalisés sur le repérage des Séquelles
- Création de rubriques « parcours & programmes spécifiques soins de support » via le e.répertoire SOS RRSSC
- Valorisation de l'offre SOS en proximité : Rencontres d'acteurs de terrain ville et hôpital par territoire
- Recensement & valorisation des programmes séquelles & onco réhabilitation, création une rubrique dédiée e.RRSSC
- Formation régionale santé sexuelle & onco-sexualité

2024 :

- Intégration systématique dans le parcours patient du repérage des séquelles et de leurs prises en charge : expérimentation dans le parcours cancer du sein et dans un parcours spécifique AJA : à définir hémato ? sarcomes... ?
- Valorisation de l'offre SOS en proximité : rencontres d'acteurs de terrain ville et hôpital par territoire
- Outil « Patients/Aidants » 2.0 : auto-questionnaire en ligne de repérage des séquelles, qui pourra être décliné en fonction des profils et ou pathologie, en particulier avec la filière AJA avec une phase test en 2023-2024

- Formation Nutrition & cancer : création d'un label régional de type Oncodiet

2025 :

- Valorisation de l'offre SOS en proximité : Rencontres d'acteurs de terrain ville et hôpital par territoire
- Formation : Repérage des Séquelles pour une aide à l'évaluation précoce et l'orientation adaptée

Les cibles seront les professionnels de santé et de soins du parcours de soin que ce soit à l'hôpital comme à la ville mais également les patients & aidants, les associations de patients

Les indicateurs liés à ces actions seront :

- Le nombre de consultations prises en charge au titre des soins de support (psychologue, diététicienne, APA) via le bilan annuel pour les structures labellisées du parcours post cancer et/ou via potentiellement le futur parcours numérique en cancérologie.
- Le nombre de structures labellisées dispensant des soins de support, intégrées à la couverture régionale via le répertoire Régional des Soins de Support en Cancérologie – e.RRSSC
- Le nombre de formations mises en place (nombre de sessions et/ou de formations différentes)
- Le nombre de participants ayant bénéficié des formations
- Des indicateurs de satisfaction des personnes bénéficiant de soins de support

7.2.3. Pérenniser les actions en faveur de l'éducation thérapeutique

Les 2 actions choisies par l'ARS PACA dans cette thématique sont les suivantes :

- Axe 2- Thématique « soins de support et séquelles » - Action II.7.6- Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique
- Axe 3- Thématique « Soins de support plus adaptés » - Action III.6.1- Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque

A ce jour, il existe 21 programmes d'ETP sur le cancer en région PACA. Seulement 5 sont portés par des structures de premier recours intégrant des professionnels de santé libéraux (Ex : pôle de santé, MSP...). Un programme est porté par une association de patients, 13 programmes se développent en établissements de santé (CH, CHU...), 2 en SSR.

Les recommandations de l'INCa en termes d'éducation thérapeutique sont d'incorporer l'éducation thérapeutique à chaque étape du parcours.

Les enjeux sont de permettre d'avoir une équité d'accès à ces programmes d'éducation thérapeutique pour les patients en allant vers les patients.

Les propositions d'actions sont les suivantes :

- Faire un état des lieux régional des programmes ETP portant sur les soins de support et évaluation des besoins à l'hôpital comme à la ville
- Créer un comité d'éducation thérapeutique entre l'ARS, le CRES et le DSRC OncoPaca-Corse avec 2 à 3 réunions par an
- Améliorer la lisibilité des programmes d'ETP pour les professionnels et les patients
- Soutenir plus de programmes d'ETP en ville
- Travailler à la mutualisation des programmes d'ETP et leur reproduction

Ce comité d'éducation thérapeutique pourrait donner son avis sur les programmes d'éducation thérapeutiques proposés, trouver les leviers pour mieux les faire connaître aux patients et aux aidants, et comment rendre plus visibles ces programmes.

De par son action très investie sur les soins de support et la coordination ville-hôpital, le DSRC OncoPaca-Corse pourrait aider à l'implémentation de programmes au sein des structures de ville en collaboration avec le CRES.

Calendrier de réalisations :

- 2023 : Réalisation d'un Etat des lieux régionaux des programmes ETP portant sur les soins de support en région et diagnostic des besoins à l'hôpital comme à la ville
- 2023 : Constitution du comité et mise en place du rétro-planning des actions

Indicateurs :

- Nombre de programme d'ETP audités
- Nombres de programmes d'ETP déployés par les partenaires de la ville.

7.3. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 3 CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

7.3.1. Améliorer la lisibilité des filières et fluidifier les parcours

o 1. Des filières fluides et de qualité

Sur cette thématique, les actions suivantes seront investies par l'ARS PACA :

- **Action III.2.1** – Sensibiliser et former les professionnels de santé, y compris les professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel
- **Action III.2.3** – Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer
- **Action III.3.3** – Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients

Le pronostic défavorable de certains cancers est lié à un diagnostic encore trop tardif et une prise en charge retardée. Des diagnostics en 1 jour existent au niveau de la région surtout pour le cancer du sein.

Il existe des données préoccupantes en PACA:

- Une surmortalité liée au cancer du poumon chez la femme
- Une surmortalité liée au cancer du pancréas dans certains départements (Var, Bouches-Du-Rhône)

Propositions d'actions :

- Rendre les circuits diagnostiques plus courts et plus pertinents et favoriser des prises en charge thérapeutiques rapides, en luttant contre l'errance diagnostique et thérapeutique.
- Mettre en place des numéros d'appel uniques et des plages horaires de consultations urgentes dans les hôpitaux autorisés au cancer (chirurgie, oncologie médicale, radiothérapie).
- Nécessité de poursuivre la surveillance des délais en radiothérapie et de raccourcir certains délais en particulier dans la radiothérapie pré-opératoire du cancer du rectum
- Mettre en place de filières «remarquables» avec des évaluations des filières existantes et la production par des experts de «chartes de bonnes pratiques de cancers de mauvais pronostic, allant du diagnostic à l'après-cancer, incluant la place des soins palliatifs et la place du dépistage selon la pertinence. Ces chartes intégreront des indicateurs de délais et de qualité de prise en charge, incluant les indicateurs de qualité et de sécurité des soins déjà publiés par l'INCa.

Ces filières concernent: le cancer du poumon, le cancer du pancréas, le cancer de l'ovaire, les leucémies aigües et autres hémopathies malignes de pronostic grave, le parcours en onco-dermatologie

- Assurer la lisibilité de l'offre pour les acteurs de ville notamment.

o 2. Favoriser l'accès au diagnostic pour une meilleure prise en charge

Un diagnostic de qualité des cancers inclut l'accès différents plateaux techniques comprenant entre autres, l'imagerie, l'expertise en anatomo-pathologie et en biologie moléculaire.

Sur cette thématique, les actions suivantes seront investies par l'ARS PACA :

Thématique « accès à l'innovation et la pertinence » - Action II.3.3- Rendre la médecine de précision accessible à tous et aider au consentement éclairé

Thématique « des diagnostics plus rapides » : III.2.4 - Améliorer l'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier, et de médecine nucléaire sur les territoires pour tous les patients atteints de cancer

2.2.1 La génétique moléculaire

La réalisation de tests de génétique moléculaire sur les cellules tumorales est l'une des premières étapes de la médecine « personnalisée », qui constitue une avancée majeure de la cancérologie au XXI^e siècle. En effet, la mise en évidence d'un biomarqueur tumoral peut, sous certaines conditions, permettre au patient de bénéficier de la thérapie ciblée qui correspond spécifiquement à ce biomarqueur. Il s'agit ainsi pour le patient d'accéder à un traitement plus spécifique à sa tumeur, potentiellement plus efficace et moins toxique qu'une chimiothérapie standard. Chaque patient doit ainsi pouvoir avoir accès au panel de tests qui doit être réalisé dans son cas.

Cependant le financement des tests génétiques par le dispositif RIHN et liste complémentaire (LC) n'est plus adapté. L'enveloppe de financement est « fermée », c'est-à-dire qu'elle est fixe (et non pas proportionnelle au nombre de tests réalisés). Et elle évolue très peu dans son montant (380 millions d'euros à l'heure actuelle). En pratique, le flux des actes inscrits au RIHN ou à la LC est bloqué : les actes inscrits sur ces listes n'en sortent pas. Les moyens, ne suivant pas l'évolution scientifique et de coût, diminuent. En tout état de cause, cette enveloppe ne finance que 50 % du coût réel des tests, le reste étant à la charge des établissements de santé.

Les conséquences de cette organisation sont éminemment préjudiciables pour les malades : le reste à charge qui pèse sur le budget propre des établissements est une incitation négative qui se répercute clairement sur le volume de prescription de tests. D'où des situations d'inégalité d'accès majeures pour les malades.

Cette situation a été décrite dans de nombreux rapports convergents des inspections générales des ministères concernés (affaires sociales, éducation et recherche) de la Ligue nationale contre le cancer et d'Unicancer, du Sénat, du Conseil stratégique des industries de santé 2021.

Intitulé des actions :

Thématique « accès à l'innovation et pertinence » - Action II.3 – Rendre la médecine de précision accessible à tous et aider au consentement éclairé & Thématique « diagnostics plus rapides » - Action III.2.3: Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer

Ces actions seront mises en œuvre dans le cadre d'un travail mené par **le groupe « génétique moléculaire des cancers »**

Plusieurs actions sont prévues sous ces 2 thématiques :

- **Action 1** – Intégration de la demande de prescription et des résultats des tests de génétique moléculaire dans le parcours numérique.

L'enquête régionale « Circuit des examens de Génétique Moléculaire des Tumeurs », menée en 2015 par le DSR OncoPaca-Corse, avait permis de mettre en évidence la grande hétérogénéité des pratiques dans la prescription et le recueil des résultats de diagnostic moléculaire des tumeurs au sein des établissements autorisés au traitement du cancer. Le constat principal en était le défaut de

traçabilité des éléments du parcours, et notamment des demandes et des résultats des tests. Ainsi les oncologues ne reçoivent pas toujours à temps les résultats des examens s'ils ne sont pas à l'origine de la prescription. Au-delà de la bonne réception des résultats, il faut pouvoir assurer leur traçabilité dans le dossier médical.

Dès lors, la mise en ligne, dans le cadre du parcours numérique en cancérologie, de la fiche de prescription de tests de génétique moléculaire est pertinente. Une fiche type avait été produite suite à l'état des lieux réalisé par le RRC OncoPaca-Corse de 2015, sur laquelle la "pathologie" était à cocher et non les tests eux-mêmes et ce en raison de l'évolution constante des tests de génétique moléculaire, laissant ainsi le soin aux laboratoires d'anatomo-cytopathologie et aux plateformes de génétique moléculaire de valider les tests adéquats à réaliser.

Néanmoins, certains praticiens travaillant avec des bons spécifiques n'ont pas retenu la pertinence de ce document, les plateformes validant ou pas les tests prescrits au regard de leur intérêt pour le patient.

Il est proposé dans le cadre du parcours numérique en cancérologie, l'intégration de la fiche de prescription dans le dossier patient. Cette fiche pourra être proposée dans un premier temps sous forme d'un document PDF, qu'il s'agisse de la fiche 2015 ou de toute autre fiche de prescription remplie par les praticiens. Ce besoin sera intégré dans le cahier des charges de l'outil numérique. La fiche type sera soumise au groupe de « biologie moléculaire » pour évolution éventuelle/validation, avant d'être mise à disposition des praticiens qui souhaitent l'utiliser.

Ainsi les enjeux de cette action sont l'accès et la pertinence des examens de biologie moléculaire ainsi que la traçabilité des prescriptions et des résultats des tests au sein du dossier médical du patient, cruciale dans une prise en charge optimale et efficiente des patients.

- **Action 2** – Réalisation d'un état des lieux des réunions de concertation moléculaires en région PACA via l'élaboration d'un questionnaire permettant notamment d'appréhender leur accessibilité

Les RCP moléculaires sont un outil pouvant être pertinent dans la prise en charge des patients. Elles permettent d'orienter précocement certains patients vers les essais cliniques.

De plus, l'IGAS dans son rapport de synthèse relatif à l'évaluation du 3ème plan cancer recommande de développer les (RCP) moléculaires .

En effet, il a été constaté une iniquité de l'accès aux soins sur le territoire de la région PACA dans le cadre d'un audit sur les pratiques, réalisé par le DSRC OncoPaca-Corse.

Il est apparu lors de la concertation des professionnels que ce sont souvent les mêmes praticiens qui demandent une RCP moléculaire pour leurs patients, d'autres oncologues n'en voyant pas la nécessité. Il a été évoqué l'existence du réseau REPOS (Paca-Est) et le lien de sa RCP avec les essais cliniques de phase précoce – programme de screening avant d'intégrer un patient dans un essai clinique.

Afin d'engager une réflexion sur l'iniquité aux innovations diagnostiques et thérapeutiques sur des éléments chiffrés tangibles et au regard des différences organisationnelles des RCP moléculaires, il est prévu de réaliser un état des lieux des RCP moléculaires en région PACA. Il sera aussi envisagé la création d'un modèle type de fiche de RCP moléculaire.

Un questionnaire va être soumis au groupe de travail avant de réaliser dans un premier temps un état des lieux sur la RCP moléculaire de l'Institut Paoli-Calmettes avant d'être généralisé à toute la région PACA. Ce questionnaire comprendra des éléments visant la méthodologie (Fréquence, volume et composition), les critères d'accessibilité ainsi que les indications amenant à sélectionner les tests génétiques (standard/panel expert), la phase initiale de présentation des dossiers, le retour des résultats et enfin des indications quant à la fidélisation en terme de prise en charge.

- **Action 3** – Réalisation d'une campagne d'information auprès des oncologues

Il ressort des échanges avec les professionnels une difficulté dans la prise en charge accélérée du cancer du poumon et notamment s'agissant de l'accès des praticiens et des patients aux plateformes

réalisant les examens de génétique moléculaire. Certains oncologues n'ont pas l'opportunité d'améliorer régulièrement leurs pratiques s'agissant des tests à réaliser.

Afin de permettre une prise en charge accélérée et efficiente dans le parcours et l'évaluation du cancer du poumon, il est essentiel de fluidifier l'information et les connexions avec les différents intervenants du parcours. Un temps d'information destiné aux oncologues semble nécessaire sur l'existence et la pertinence des RCP de biologie moléculaire (dans le cancer du poumon dans un premier temps puis étendu à d'autres tumeurs selon les besoins émergents). Cette campagne d'information sera réalisée via un temps d'échange virtuel (format webinaire) va être envisagée pour les oncologues sur l'existence et la pertinence de biologie moléculaire. Seront abordées les dernières avancées en génétique moléculaire notamment en terme d'actualisation des connaissances. A cette fin, sera rédigé un cahier des charges. Cette action sera menée en lien avec le groupe « filière des cancers du poumon ».

Calendrier de réalisations :

■ Action 1 :

2022 :

Rédaction d'un cahier des charges au sein du parcours numérique et intégration de cette dernière dans le parcours numérique ;

■ Action 2 :

2022 :

Validation du questionnaire par le groupe de travail / Réalisation de l'état des lieux sur l'Institut Paoli Calmettes / Synthèse des résultats de l'état des lieux ;

2022/2023 :

Réalisation de l'état des lieux sur l'ensemble de la région PACA / Synthèse des résultats de l'état des lieux.

■ Action 3 :

- 2022 : Composition et réunions du groupe de travail ;
- 2023 : Arrêter la trame des éléments à présenter avec le groupe de travail ;
- 2023/2024 : Programmation de la campagne d'information.

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

■ Action 1 :

Effectivité de l'outil ;
Nombre de prescriptions et de tests intégrés dans le dossier patient.

■ Action 2 :

Synthèse des résultats de l'enquête sur l'état des lieux dans un premier temps sur l'Institut Paoli Calmettes puis sur toute la région PACA.

■ Action 3 :

Cahier des charges des examens de génétique moléculaire pour la filière cancer du poumon ;
Réalisation de la campagne d'information et questionnaires de satisfaction.

2.2.2. L'accès à l'IRM

L'action suivante sera investie par l'ARS PACA :

Thématique « des diagnostics plus rapides » : III.2.4 - Améliorer l'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier, et de médecine nucléaire sur les territoires pour tous les patients atteints de cancer

L'IRM est devenue pratique courante dans les tumeurs pelviennes, de la prostate, du canal anal, du rectum, de l'utérus, de l'ovaire, du sein, du foie, ...

Elle est incontournable dans les bilans diagnostic, d'extension, d'évaluation de l'efficacité d'un traitement et de suivi des pathologies cancéreuses.

Le taux d'équipement en PACA est de 1.74 IRM pour 100 000 hbts pour un taux d'équipement national étant de 2.03 (janvier 2021 source Arhgos).

Les implantations d'équipements matériels lourds (EML) prévues au PRS 2018-2023 ont toutes été attribuées sauf une dans le cadre d'un regroupement d'établissements. Il existe un besoin et une demande persistante de renforcer l'accès à l'imagerie les délais d'obtention d'un RDV hors cancérologie étant en moyenne de 30 j allant jusqu'à 60 jours pour certains établissements et de 8 jours en cancérologie.

La région PACA, en retard en matière d'équipement, a fait un besoin exceptionnel de 24 IRM et 11 scanners afin de pallier au retard de notre région. L'activité de cancérologie a été prise en compte dans les critères d'attribution de ces EML. Ces EML sont en cours d'attributions à des établissements dont la plupart sont autorisés au traitement du cancer.

La réforme des autorisations à venir permettra de prendre en compte les besoins persistants y compris en matière de TEP-scanner.

Indicateurs : taux d'équipement en scanner et en IRM

7.3.2. Favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans les maladies incurables

La région PACA comporte 31 équipes mobiles de soins palliatifs dont 10 équipes territoriales de soins palliatifs (8 adultes et 2 ERRSPP) maillant tous les départements ainsi qu'une offre graduée sur tous les départements (USP, LISP). Un certain nombre d'HAD ont une forte expertise en soins palliatifs.

=> Les soins palliatifs précoces doivent être multidisciplinaires et disponibles pour les patients hospitalisés et ambulatoires.

Les organisations existantes de RCP cas complexes permettent une aide à la prise de décision afin de faire des points sur la situation du patient. Il existe également des RCP Soins Palliatifs organisées notamment par l'AP-HM qui sont ouvertes aux autres centres et qui constituent un point fort dans la prise en charge du patient.

Malheureusement, le recours aux équipes de soins palliatifs est **trop tardif** et la prise en charge des patients reste très hétérogène en fonction des structures avec ou sans équipe de soins mobiles associé etc.).

Il est clairement établi que les patients doivent pouvoir bénéficier de soins de support renforcés et qu'un suivi des patients atteints de cancers de mauvais pronostic devra, lui aussi, être renforcé. En effet, l'inclusion précoce des soins palliatifs a montré des gains en termes de qualité de vie et de survie⁹⁶.

Il apparaît également indispensable de prendre en compte la complexité de la prise en charge globale des SP (désir du patient, fragilité des patients, etc.). Pour cela, le partage des expertises des centres pilotes dans le domaine doit être un enjeu majeur.

Ces soins palliatifs précoces doivent être multidisciplinaires et disponibles pour les patients hospitalisés et ambulatoires. L'enjeu est également de permettre plus de communication entre les professionnels pour solliciter les EMSP.

L'ARS Paca fait partie du comité national de suivi du 5ème plan national et a rédigé une feuille de route régionale des soins palliatifs 2022-2024.

Les actions choisies sont les suivantes :

- **Axe 3** : thématique « Soins de support plus adaptés » : III.3.6 Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment soins palliatifs
- **Axe 3** : thématique « Parcours plus fluides » : III.6.2 Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs »

Pour mettre en œuvre ces actions, il est proposé de :

- Créer un parcours modèle de prise en charge de la Douleur et des Soins Palliatifs précoces intégrant le recours précoce des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) pour une prise en charge renforcée en soins de support
- Mettre tout en œuvre pour favoriser la formation des oncologues et des IDE sur la prise en charge de la douleur et des Soins palliatifs précoces
- Créer une fiche de Bonnes Pratiques dédiée aux professionnels de santé sur l'aide à la Prise en charge de la douleur et l'intégration précoce des soins palliatifs et de fin de vie

96. Temel JS et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol. 2017 Mar 10;35(8):834-841.

- Favoriser le développement de la télé-expertise et de la téléconsultation dans le champ des soins palliatifs, en soutien aux professionnels de santé, patients et proches
- Garantir l'accès systématique aux soins palliatifs dans les établissements autorisés au traitement cancer au travers de l'offre de soins de support

Calendrier de réalisations :**2022 :**

- Création d'un Parcours modèle de prise en charge de la Douleur et des SP précoces
- Fin 2022 / 2023 : Création d'une fiche de Bonnes Pratiques dédiée aux professionnels de santé sur l'aide à la Prise en charge de la douleur et l'intégration précoce des soins palliatifs et de fin de vie

2023 :

- Début des travaux sur la mise en place d'une Formation des oncologues et des IDE sur la PEC de la douleur et des SP précoces

2024 :

- Formation des oncologues et des IDE sur la PEC de la douleur et des SP précoces
- Développement de la télé-expertise et de la téléconsultation dans le champ des soins palliatifs, en soutien aux professionnels de santé, patients et proches.

Indicateurs :

- Production des documents précités
- Nombre de patients ayant eu une chimiothérapie le mois précédant le décès dans les établissements autorisés au traitement du cancer ou associés
- Nombre de professionnels formés

La plupart des actions sur les filières vont également être traitées dans les groupes coordination ville-hôpital et chimiothérapie orale, chimiothérapie en HAD, biologie moléculaire et le groupe 3S.

7.4. ACTIONS CIBLEES DANS L'AXE 4 DES PROGRES POUR TOUS

7.4.1. Actions dans la thématique « cancers de l'enfant et de l'adolescent » Suivi à long terme des adolescents et jeunes enfants

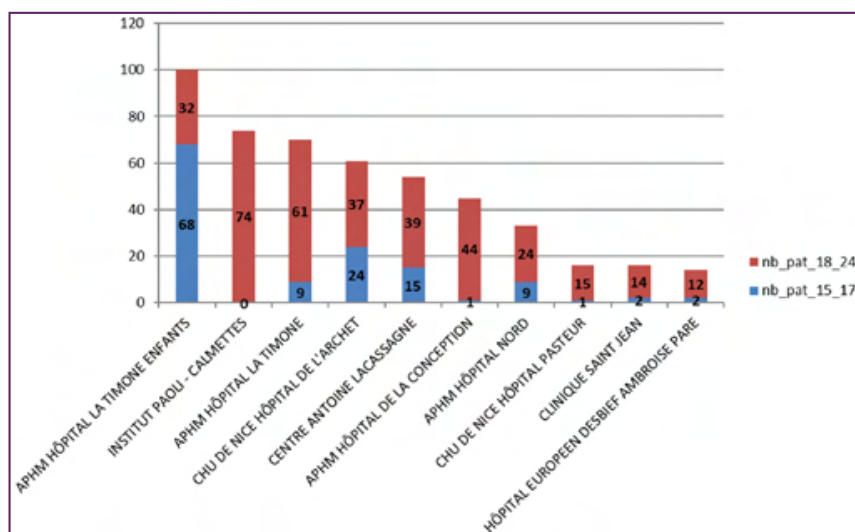
Les actions investies par l'ARS PACA dans cette thématique sont :

- Action IV.2.4 – Structurer et consolider une offre de soins d'excellence
- Action IV.2.9 – Proposer une offre de soins de support adaptée
- Action IV.2.11 – Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et des adolescents et jeunes adultes

1. Données en région PACA

En 2021, 675 Adolescents et jeunes adultes ont été pris en charge pour un cancer ou une hémopathie maligne dans les établissements sanitaires de la région : 163 enfants de 15 à 17 ans et 523 jeunes adultes de 18 à 24 ans.

Le graphe ci-dessous représente la répartition des établissements sanitaires les ayant accueillis.



Répartition des 10 établissements sanitaires accueillant le plus d'adolescents et jeunes adultes pour un cancer (source - Données PMSI 2021, secteur MCO fournies par l'ATIH)

Selon les données de l'Assurance Maladie, en 2019, environ 500 enfants (<15 ans) étaient pris en charge pour un cancer actif en région PACA et 520 étaient en surveillance d'un cancer (définition : cancer dans les 5 ans qui ont précédé sans prise en charge active les 2 dernières années)⁹⁷.

Selon les mêmes données, en 2019, 630 AJA étaient pris en charge pour un cancer actif en région PACA et 700 étaient en surveillance d'un cancer (définition : cancer dans les 5 ans qui ont précédé sans prise en charge active les 2 dernières années)⁹⁸.

Population de PACA suivie pour cancer - tous cancers confondus - en 2019

CLASSES D'ÂGE	ENSEMBLE DES CANCERS RECENSÉS	
	Cancers actifs	Cancers sous surveillance
de 0 à 14 ans	500	520
de 15 à 19 ans	250	320
de 20 à 24 ans	380	380
de 25 à 74 ans	77340	95860
75 ans et plus	50330	72210
TOTAL	128800	169290

Source : Cartographie des pathologies de la Cnam - exploitation ARS PaCA- données 2019 (hypothèses : populations résidentes en Paca - arrondis à la dizaine supérieure)

o 2. Action IV.2.9 - Proposer une offre de soins de support adapté

L'INCa va mettre en œuvre une labellisation des OIR sur la base de missions « revisitées » dans une nouvelle configuration géographique avec passage de 7 à 5 OIR. Cette labellisation se fera sur la base d'un cahier des charges en cours de rédaction par l'INCa. Ce cahier des charges devrait être disponible en 2022 à partir duquel une procédure de labellisation INCa sera mise en œuvre entre 2022 et 2023.

En région PACA, la nouvelle configuration prévue est une collaboration entre les équipes de cancérologie pédiatriques de PACA et d'AURA alors que précédemment elles étaient en lien avec les équipes du Languedoc.

L'ARS PACA accompagnera cette nouvelle organisation en lien avec l'INCa et l'ARS AURA.

Par ailleurs, un lien avec le parcours numérique en cancérologie sera fait pour l'adéquation des RCP.

Le partage d'information sera facilité par le fait que l'ARS AURA s'appuiera sur le même éditeur que PACA sur le e-parcours ce qui pourrait faciliter le partage de documents si les établissements utilisent cette future solution.

o 3. Action IV.2.4 - Structurer et consolider une offre de soins d'excellence

L'ARS PACA soutient depuis 2018 l'association sourire à la vie qui propose au sein des services de pédiatrie de la Timone et du CHU de Nice l'accompagnement par le sport des jeunes patients dans le service de pédiatrie, afin de réduire l'impact de l'hospitalisation. Un bénéfice sur l'état de santé général des patients accompagnés a été constaté par les équipes.

Par ailleurs, cette association, agréée « jeunesse et sport » a ouvert depuis 2012 « le phare des sourires ». Situé à l'Estaque à Marseille, ce lieu permet d'accueillir des enfants en cours de traitement ou guérir et de leur proposer une offre de soins de support polyvalente, alliant a minima coaching sportif et ateliers de nutrition. L'association organise également pour les enfants des séjours en vacances, encadrés sur le plan médical et paramédical. L'ARS PACA va poursuivre l'accompagnement de cette structure.

97. <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie>

98. <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie>

o 4. Action IV.2.11- Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et AJA

Le dispositif de suivi à long terme (SALT) des patients traités entre 15 et 25 ans pour un cancer.

Le dispositif concerne dans un premier temps le périmètre suivant: tous les patients diagnostiqués pour un cancer entre 15 et 25 ans (phase pilote). Il pourra secondairement être étendu et concerner tous les patients diagnostiqués pour un cancer entre 0 et 25 ans.

Il s'articule de façon très étroite avec l'axe 2 (limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie) et les actions II.7 (Prévenir, dépister et traiter les séquelles liées à la maladie) et II.8 (Mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital).

La région PACA dispose d'une culture du suivi à long terme avec l'existence d'un programme de recherche clinique spécifiquement dédié (LEA) pouvant servir de base à la mise en place d'un dispositif de SALT chez l'AJA. De plus la structuration régionale des équipes AJA et le déploiement progressif des IDEC AJA depuis 2017 est un appui majeur à la prise en charge de ces patients.

La survie des cancers pédiatriques et des AJA est très prolongée avec un taux de guérison qui atteint désormais plus de 80%. Il est depuis longtemps établi que la population pédiatrique atteinte de cancer présente des spécificités qui exigent une prise en charge pluridisciplinaire dans un environnement adapté. Les particularités de la population AJA atteinte de cancer ont conduit à l'identification d'équipes AJA pour optimiser leur prise en charge suite à une instruction⁹⁹. Ces particularités perdurent dans la phase de l'après cancer: conséquences particulières d'une exposition thérapeutique par chimiothérapie et/ou radiothérapie sur un organisme en croissance, complexité de certains suivis, longévité de ces personnes et donc délai très tardif de certaines complications mais aussi dimensions psychique (à l'instar de l'occurrence de syndromes post-traumatiques parfois très à distance du cancer), éducative (école / études), professionnelle (risques de difficultés à l'accès ou de désinsertion professionnelle), sociale, économique et même spirituelle, contribuant à altérer notablement la qualité de vie de ces personnes et leur insertion sociale.

L'identification de la population AJA reste encore imparfaite et non exhaustive pour la période de traitement actif du cancer avec comme corolaire le risque majeur de patients « échappant » au dispositif.

De plus des menaces pèsent également sur ces populations :

- La lisibilité du dispositif et l'accessibilité des recommandations et informations relatives au suivi après cancer par les professionnels de santé ainsi que par les patients eux-mêmes
- Des difficultés voire l'échec de la transition entre la pédiatrie et la médecine d'adultes, de la transition entre maladie active et guérison du cancer mais nécessité d'un suivi persistant ; interactions avec la médecine de ville
- La multiplicité des acteurs et la difficulté de coordination

Ainsi les enjeux sont l'expertise de l'après cancer, dans le suivi à long terme des enfants et des AJA, la reconnaissance d'une telle activité dédiée, et l'équité d'accès à une telle expertise.

L'objectif principal de l'action choisie est de structurer, mettre en place et diffuser à l'ensemble de la région une organisation de soins et des règles de bonnes pratiques, permettant un accès équitable et pérenne à un suivi à long terme après cancer des patients guéris d'un cancer survenu dans l'enfance ou durant la période AJA.

Ce suivi de l'après cancer doit inclure la prévention, le dépistage et les soins précoces et adaptés des séquelles et complications du cancer et de ses traitements mais également prendre en compte les particularités et les dimensions cognitives, psychiques, socio-économiques et professionnelles.

99. INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

L'après cancer s'intègre dans un continuum pouvant être scindé en plusieurs phases avec des points de fragilité repérables et différents selon le type de pathologie et l'âge du patient lors du diagnostic de cancer et lors de la fin du traitement actif du cancer.

De fait, il semble nécessaire d'établir des « parcours patient » type en identifiant les points de rupture nécessitant une ré évaluation des séquelles attendues et des besoins en soins de support.

La consultation médicale correspondant à la fin des traitements actifs du cancer est le point de départ du suivi à long terme. Elle est l'occasion d'une évaluation médicale donnant lieu à l'élaboration du PPAC et de la feuille de route du dépistage des séquelles et de leur prise en charge. L'infirmière coordinatrice intervient également à cette étape dans un souci de repérage des besoins en soins de support (outil : fiche de repérage de besoins en soins de support). Le patient adulte à cette étape pourra être acteur de ce repérage par le biais d'un auto-questionnaire repérage soins de support et difficultés.

L'objectif de cette évaluation est de rationaliser le suivi et les soins en évitant des examens inutiles, de favoriser l'adhésion au suivi, d'adapter les modalités du suivi au contexte psychique et à tous les autres déterminants de santé de l'individu.

Au terme de la consultation de fin de traitement : stratification des patients en fonction du risque somatique (suite à la consultation médicale et en fonction du PPAC), du ressenti subjectif du patient (auto-questionnaire) et de l'autonomie du patient (repérage des besoins par l'IDEC) : **patient simple et patient complexe.** Les suivis complexes concernent des patients souffrant de séquelles multiples, éventuellement handicapantes voire menaçant la vie et justifiant d'un accompagnement pluridisciplinaire et d'une coordination entre de multiples partenaires et parfois de multiples structures. La fragilité psycho-sociale doit être évaluée et prise en compte.

Pour le patient « simple », après élaboration du PPAC et remise d'un document de synthèse concernant la pathologie et les traitements, le suivi pourra être assuré par le médecin traitant. Si besoin, un lien téléphonique pourra être assuré par l'IDEC en particulier au début.

Pour le patient « complexe », une consultation de fin de traitement pluridisciplinaire (hôpital de jour dans le cadre de la nouvelle circulaire frontière) pourra être envisagée : Médecin référent, IDEC AJA mais aussi psychologue, AS etc.... Au terme de cette consultation : élaboration du PPAC, évaluation des besoins en soins de support et proposition d'un plan d'action personnalisé (Accessibilité aux soins de support via le parcours de soin global de l'après cancer).

La fréquence et les modalités du suivi seront établis et organisés en utilisant toutes les ressources disponibles (Téléconsultation, IPA, acteurs médicaux et paramédicaux de l'hôpital, de la ville et des établissements de proximité).

Le rôle de l'IDEC est fondamental dans le suivi et l'accompagnement. La place des aidants doit être identifiée.

Pour les patients complexes la coordination est la clé de voute de la réussite du projet. Elle concerne les acteurs de l'hôpital, de la ville et des établissements de réadaptation, d'accompagnement et d'orientation, les professionnels de la pédiatrie, des AJA et des adultes, les professionnels des soins de supports, de la santé psychique, du soutien au handicap, de l'assistance sociale, de la réinsertion scolaire et de l'orientation, l'insertion et la réinsertion professionnelles, les différents acteurs médicaux : spécialistes d'organe, professionnels de soins holistiques (médecine générale, médecine des soins de support, médecine interne) et de la cancérologie, les différents acteurs paramédicaux : infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens etc....

Il est nécessaire de s'appuyer sur un réseau Ville / Hôpital pour coordonner et suivre le parcours de soins et mettre à disposition du patient les ressources identifiées.

Pour les patients pédiatriques et les patients AJA inclus dans les dispositifs AJA, l'identification des patients sera facilitée par le circuit déjà mis en place et reposera sur les IDEC. Pour les patients ayant « échappé » au dispositif une vigilance accrue est nécessaire et une communication auprès des professionnels de cancérologie est indispensables.

Chronologie des étapes à mettre en œuvre :

■ Etape 1 : Travail préparatoire

- Elaboration d'un référentiel et/ou d'outils d'aide à la prise en charge de suivi à long terme (ex: fiches SFCE) pour les professionnels.
- Réflexion autour de parcours type selon les pathologies, identification des points de fragilité dans le parcours de l'après cancer nécessitant une réévaluation des séquelles attendues et des besoins en soins de support
- Etablissement de profils type de patients complexes pour faciliter l'arbre décisionnel
- Elaboration de PPAC types associés à une fiche de repérage des séquelles (lien avec le groupe Soins de support et Séquelles)
- Ces outils seront inclus dans le parcours numérique en cancérologie

■ Etape 2 : Mise en œuvre du dispositif

- Elaboration de documents d'information à l'attention des patients et des proches
- Mise à disposition des référentiels et des documents d'information sur la plateforme dédiée
- Identification des professionnels libéraux et hospitaliers susceptibles d'intervenir (ex: psychologues, AS, APA, endocrinologues, Sexologues etc.....) : annuaire des professionnels (lien avec le groupe de travail soins de support)
- Identification d'une cellule de référence du Suivi à long terme : professionnels experts de l'après cancer des adultes guéris d'un cancer survenu dans l'enfance ou la période AJA
- Identification et lisibilité du dispositif : création d'un numéro d'appel unique permettant l'accès à une plateforme et l'orientation secondaire vers les IDEC AJA PACA est et PACA ouest
- Communication sur l'existence du dispositif
- Formation des professionnels

■ Etape 3 : Extension du Dispositif AJA au SALT et Inclusion des patients dans le dispositif (sur le mode du volontariat)

- Réflexion autour des missions de la cellule de référence : Orientation des patients, avis ponctuels, coordination des parcours complexes, mise en œuvre des actions de formation et de sensibilisation, actualisation des ressources

Calendrier de réalisations :

- Etape 1 : 2023
- Etape 2 : 2023-2024
- Etape 3 : 2024- 2025

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

Évaluation du dispositif à partir de Début 2024

- 1/ Nombre de PPAC remis
- 2/ Nombre de professionnels formés
- 3/ Fréquentation de la plateforme SALT
- 4/ Nombre d'appels à l'expertise de la cellule de référence
- 5/ Nombre de patients orientés vers leurs médecins traitants
- 6/ nombre de patients considérés comme complexes

7.4.2. Le parcours des personnes âgées

Intitulé des actions : Les partenaires de ces actions seront les UCOG, le DSR OncoPaca-Corse, les URPS, les 3C, les CPTS

- **Axe 4 : Thématique « lutte contre les inégalités » - Action IV.3.3** – Proposer un accompagnement adapté aux personnes
- **Axe 3 : Thématique « parcours plus fluides » - Action III.3.5** – Assurer aux patients un accompagnement renforcé reposant sur le repérage des fragilités

L'oncogériatrie allie deux approches : celle des oncologues et celle des gériatres. Son objectif est de prendre en charge le cancer en tenant compte des phénomènes du vieillissement, que celui-ci soit sain ou pathologique, dans le cadre d'une approche globale, graduée et efficiente du patient.

1 habitant sur 8 âgé de 75 ans ou plus en Provence-Alpes-Côte d'Azur

La population de PACA est plus âgée avec une proportion de patients âgés de 75 ans et plus de 11,8 % de la population régionale, 9,8% en France (1 habitant sur 10). Les départements du Var et des Alpes-de-Haute-Provence sont particulièrement âgés.

D'après les projections de l'INSEE, 999 000 personnes pourraient être âgées de 75 ans ou plus dans la région en 2050, soit 18,8 % de la population. Les départements alpins seraient particulièrement concernés (23,2 % dans les Hautes-Alpes et 22,3 % dans les Alpes-de-Haute-Provence).

Selon les données de l'Assurance Maladie, en 2019, un peu plus de 50 000 patients âgés de 75 ans ou plus étaient pris en charge pour un cancer actif en région PACA et 72 000 étaient en surveillance d'un cancer (définition : cancer dans les 5 ans qui ont précédé sans prise en charge active les 2 dernières années)⁸⁵.

Le tableau ci-contre montre la répartition des patients âgés de 75 ans et plus en surveillance et en traitement actif dans les cancers les plus fréquents (sein, colo-rectal, poumon, prostate).

PATHOLOGIES	Nombre total de patients	Patients âgés de 75 et plus	Part des patients âgés
Cancer du sein de la femme actif	19 300	5 100	26%
Cancer du sein de la femme sous surveillance	42 700	16 000	37%
Cancer colorectal actif	12 600	5 100	40%
Cancer colorectal sous surveillance	19 600	10 000	51%
Cancer du poumon actif	8 700	2 700	31%
Cancer du poumon sous surveillance	5 100	1 900	37%
Cancer de la prostate actif	17 200	8 500	49%
Cancer de la prostate sous surveillance	24 600	14 300	58%
Autres cancers actifs	78 000	32 000	41%
Autres cancers sous surveillance	87 200	35 700	41%

Tableau : Effectifs et pourcentages de personnes prises en charge pour différentes pathologies tumorales, en 2019, en Provence-Alpes-Côte d'Azur- Source: Cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie (version juillet 2021)¹⁰⁰

Les actions menées par les Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG) au niveau territorial, peuvent être utiles au développement de projets régionaux dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Par ailleurs, l'instruction du 2 décembre 2019, relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie¹⁰¹, vise un rapprochement entre les UCOG et les réseaux régionaux de cancérologie.

Les enjeux de la prise en charge gériatrique sont de favoriser les bonnes pratiques concernant la spécificité du suivi des patients âgés, et notamment l'accès à des soins de support adaptés, et d'assurer la continuité des missions pour chacune des UCOG tout en essayant d'apporter une dimension régionale via le DSR OncoPaca-Corse dans la prise en compte du parcours des patients.

Toutefois, plusieurs fragilités sont à noter sur le parcours des patients âgés atteints de cancer :

- Le manque d'oncogériatres pour assurer un bon maillage territorial avec une conséquence sur les délais d'accès à l'évaluation oncogériatrique après la RCP. Ces délais doivent être compatibles avec la prise en charge oncologique attendue pour le patient.
- Le manque d'outils et de ressources humaines pour pouvoir assurer le suivi des patients âgés
- Le manque d'outils numériques communs et d'outils pour mettre en place des formations

Les actions proposées sont de mettre en place une formation aux professionnels de la cancérologie et aux professionnels de ville sur l'accompagnement adapté aux patients âgés atteints de cancer et leurs aidants.

Cette formation annuelle de type MOOC, porterait sur :

- La mise en place de la conciliation médicamenteuse
- Les spécificités des soins de support chez les sujets âgés (en lien avec le groupe régional soins de support et séquelles)
- La préhabilitation et la Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie (RAAC)

Une autre action prévue permettra de favoriser le repérage de la fragilité des patients âgés. Il s'agit de rendre disponibles pour les professionnels les documents clefs du parcours des patients âgés atteints de cancer dans le parcours numérique en cancérologie. Il pourra s'agir notamment du score de repérage de la fragilité G8, des données de l'évaluation gériatrique et des recommandations qui en découlent, et d'une fiche de RCP spécifique).

Le Calendrier de réalisations serait le suivant :

2023 :

- Intégration du parcours oncogériatrique au parcours numérique en cancérologie
- Mise en œuvre de la formation sur la conciliation médicamenteuse
 - Mise en œuvre de la formation sur les soins de support
 - Mise en œuvre de la formation sur la préhabilitation et la RAAC

Les indicateurs de ces actions seront les suivants :

- Taux de patients âgés de 75 ans et plus inclus dans le parcours numérique en cancérologie, disposant d'un repérage des fragilités par l'échelle G8 et/ou d'au moins une évaluation gériatrique (condition : avoir des champs structurés sur l'outil numérique)
- Nombre annuel d'apprenants lors des formations régionales (avec détail par fonction)
- Nombre de professionnels inscrits au DIU d'oncogériatrie NICE-Marseille

100. <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie>

101. INSTRUCTION n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie

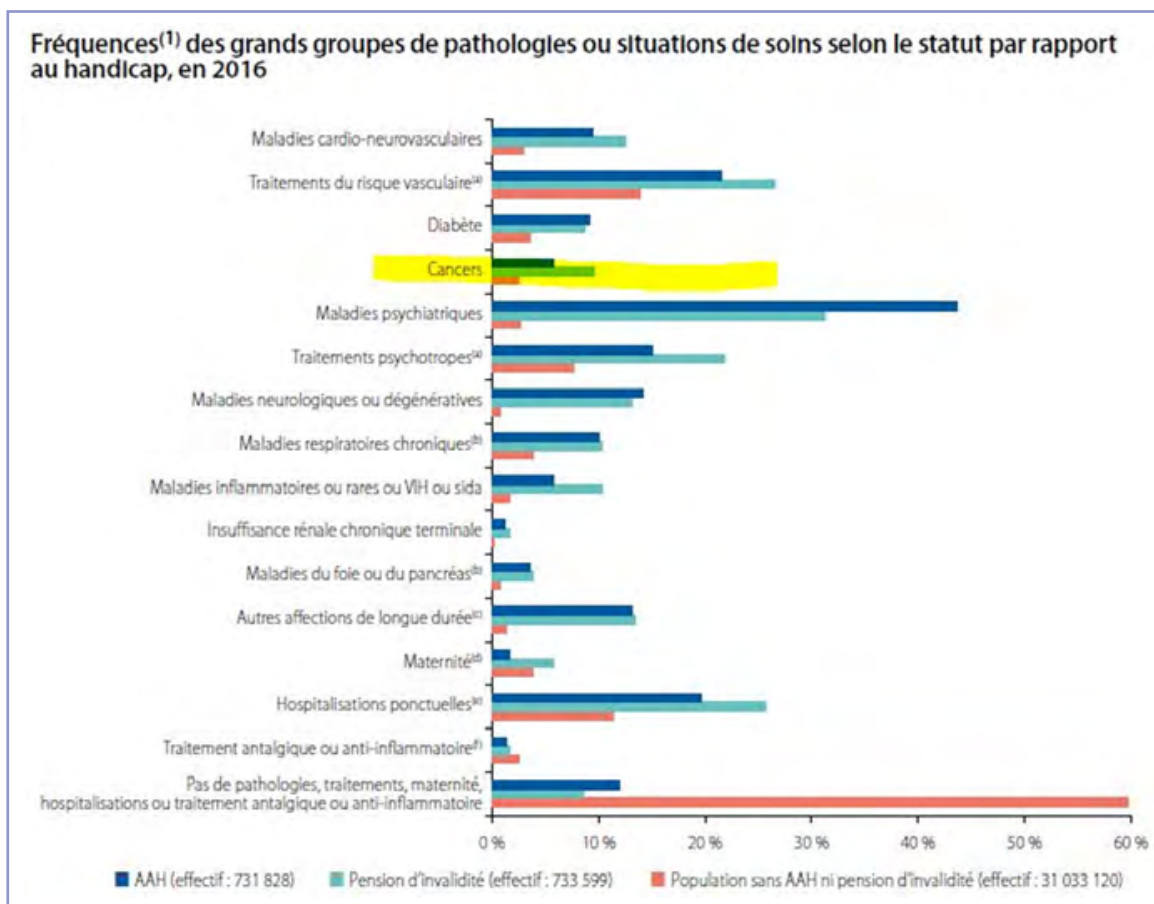
7.4.3. Le parcours des personnes handicapées

L'action choisie par l'ARS PACA est la suivante : Axe 4 : Thématique « lutte contre les inégalités » - Action IV.3.3 Proposer un accompagnement adapté aux personnes

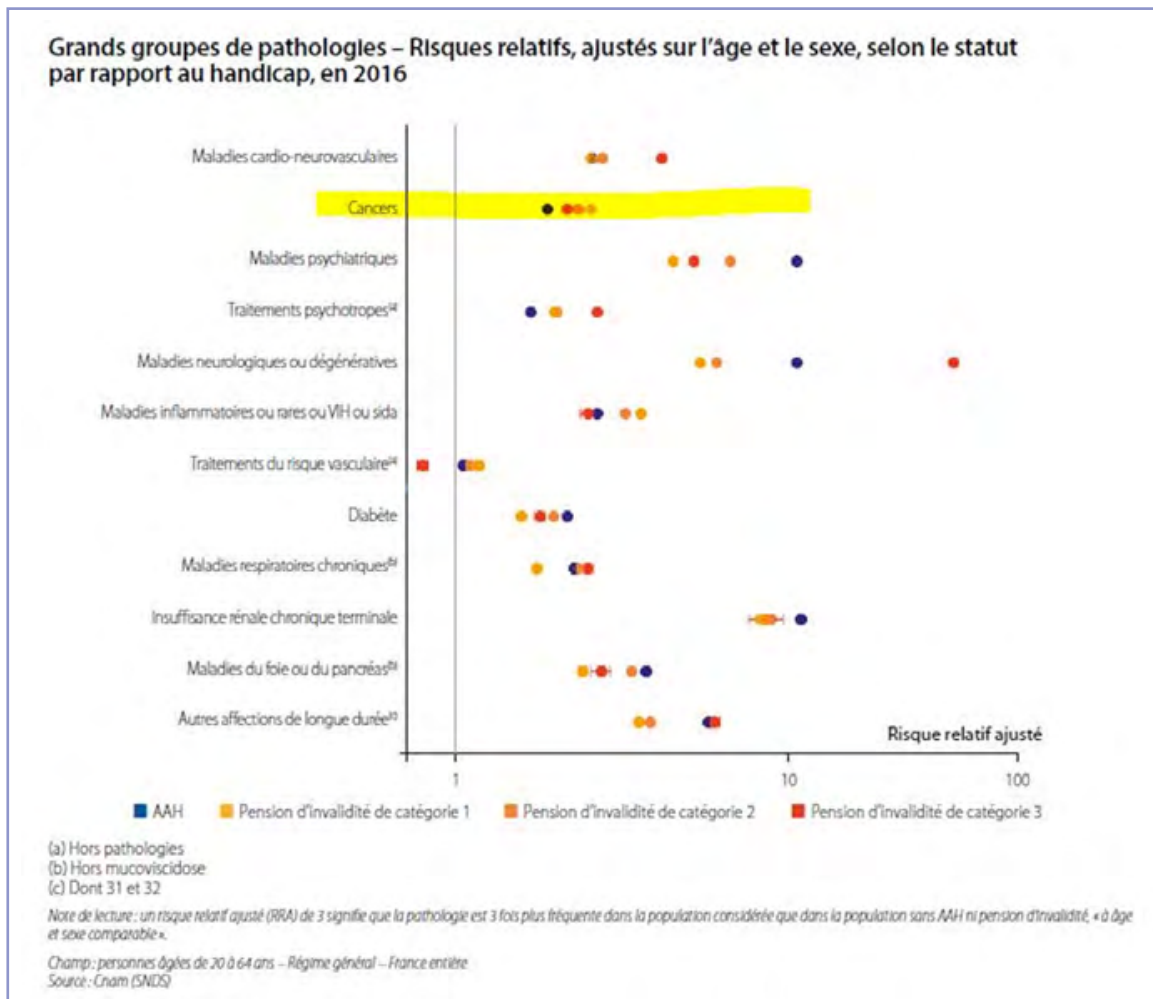
L'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'allongeant, l'incidence du cancer dans cette population augmente elle aussi en parallèle. Si la littérature est jugée encore insuffisamment développée par les professionnels concernant cette thématique, plusieurs grands constats émergent.

La prévalence du cancer pour les personnes en situation de handicap est supérieure à celle de la population générale

Les données collectées par la Caisse nationale d'Assurance maladie dans son rapport « charges et produits 2020 »¹⁰² visant à « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses » font apparaître un net décalage.



102. Rapport_Charges_et_produits_pour_2020.pdf (ameli.fr)



Les personnes en situation de handicap ont moins recours au dépistage

Les enquêtes internationales ont fait le constat d'un moindre recours des personnes handicapées pour les soins préventifs, notamment les examens de dépistage des cancers (notamment mammographie, frottis cervico-vaginal, dosage des antigènes spécifiques pour la prostate).

Les principaux obstacles identifiés par l'IRDES au regard de la littérature¹⁰³ sont les problèmes d'expression des besoins de santé et de non-reconnaissance du besoin de santé tant par la personne handicapée que par le professionnel de santé, les problèmes de transport, les problèmes d'accessibilité physique au cabinet médical, d'inadaptation des moyens matériels à la consultation, de méconnaissance du handicap par les professionnels de santé, de discrimination consciente et inconsciente.

Une enquête a été réalisée en 2021 par la Direction de l'offre médico-sociale de l'Agence Régionale de Santé PACA à destination des Etablissements et Services médico-sociaux (sites de consultations dédiés PH, SAMSAH, SSIAD) accueillant des personnes en situation de handicap faisant apparaître un besoin général de mieux définir ce parcours de soins :

- En améliorant l'accès au dépistage en sus des campagnes nationales (visite annuelle systématique, proposer des modalités de diagnostic variés, rôle et place des équipes de soins référentes des personnes, identifier un coordinateur référent au sein des ESMS pour le lien vers le sanitaire, sensibilisation et participation des familles)

103. Rapport 2020 « L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap » de l'IRDES

- En favorisant un accompagnement de qualité pour la prise en charge de la personne en situation de handicap (sensibiliser dès le plus jeune âge avec des programmes ETP, formation des personnels en radiologie, professionnels libéraux de santé à la spécificité de la prise en charge etc...)

L'ARS PACA a financé cinq sites de consultations dédiées. Ces sites disposent d'une offre pluridisciplinaire qui permet l'accès à des consultations médicales générales ou spécialisées au sein d'un établissement de santé ou d'une maison de santé, avec un accompagnement spécifique adapté.

En PACA, les sites suivants sont labellisés et financés par l'Agence depuis :

- **Alpes-Maritimes** : centre de santé ROSSETTI en fonctionnement depuis Novembre 2018 porté par l'association PEP06
- **Bouches-du-Rhône** : Centre Hospitalier de de Salons en activité depuis Mars 2017 et Clinique Bonneveine en activité depuis 2021
- **Var** : CHITS Toulon Ste Musse avec un co-portage sanitaire et médico-social en lien avec l'association AIDERA VAR, en fonctionnement depuis novembre 2019
- **Vaucluse** : CH Montfavet, co-porté avec le CH d'Avignon, en fonctionnement depuis 2016

L'organisation des sites de consultations dédiés s'inscrit dans le cadre de la sécurisation des parcours de soins des personnes en situation de handicap (plateau technique adapté, préparation des consultations, organisation favorisant les circuits courts et la réduction des délais d'attente pour les personnes). Par ailleurs, la montée en charge de ces dispositifs étant en cours et encourageante, il apparaît pertinent de s'appuyer sur eux pour mettre en œuvre l'action de la feuille de route.

Afin de consolider et de promouvoir dans les territoires des filières de prise en charge en cancérologie à destination des personnes en situation de handicap, il convient de s'appuyer sur l'existant, à savoir les sites de consultations dédiées financés par l'ARS, afin qu'ils définissent des parcours spécifiques. Cette action sera réalisée en deux temps :

- **1^{er} phase** : constituer un Groupe de travail régional transversal pour rédiger un référentiel définissant les contours de ce parcours du diagnostic du cancer, son traitement, à sa guérison ou l'accompagnement de la fin de vie
- **2^{ème} phase** : organiser des réunions départementales associant l'ARS et les équipes, les sites de consultations dédiées et les acteurs de la prise en charge du handicap pour adapter aux spécificités territoriales le cadre régional fixé en GT.

Indicateurs et cibles pour suivre l'efficacité de la mise en œuvre de l'action :

- Indicateur : nombre de sites de consultations dédiées ayant déployé un « parcours cancérologie » / nombre total de sites de consultations dédiées
- Cible : 100% des sites de consultations dédiées

Calendrier de réalisations :

- Groupe de travail : 2^{ème} semestre 2022 et livrable le 1^{er} semestre 2023
- Mise en œuvre des parcours dans les sites de consultations dédiées mi-2023
- Réunions départementales : 2^{ème} semestre 2023

7.4.4. Les territoires isolés

Action IV.4.2- Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique.

Cette action sera mise en œuvre par la direction des services informatiques de l'ARS PACA. Les participants au groupe de travail sont les délégations.

Dans les territoires isolés, le déploiement des téléconsultations de suivi avec les spécialistes du cancer peut avoir un intérêt pour le suivi des patients. De même pour des patients qui ont des difficultés à se déplacer loin de leur domicile pour le suivi de leur prise en charge en cancérologie. De plus la pénurie actuelle et à venir de certaines ressources en cancérologie induit des prises en charge parfois éloignées du domicile.

Le recours à la téléconsultation doit se faire selon un cahier des charges précis et ne doit pas empêcher les patients d'être vus en consultations afin de bénéficier d'un examen clinique si nécessaire.

Par ailleurs, la télé-expertise est un outil intéressant pour les pour médecins généralistes qui ont parfois des difficultés pour obtenir un avis spécialiste et inscrire rapidement leur patient dans un parcours.

Le développement de la téléconsultation et de la télé-expertise pourrait répondre en partie à ces difficultés.

Il est prévu dans ce contexte de lancer un appel à projet en T3 2022 pour développer la téléconsultation et la télé-expertise en cancérologie.

Les indicateurs de cette action seront le nombre de projets retenus et le financement alloué aux projets.

La mise en place du parcours numérique en cancérologie s'intègre également dans l'action IV.4.2- Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique qui est décrit en page 72 du présent document.

7.4.5. Gestion de crise

L'ARS PACA a choisi les actions suivantes :

- **Action IV.7.3** Assurer la poursuite des dépistages des cancers
- **Action IV.7.4** Garantir l'accès à un diagnostic rapide
- **Action IV.7.6** Garantir l'accès aux thérapeutiques pertinentes dans des délais adaptés

La crise sanitaire liée au COVID 19 a bouleversé l'organisation de l'ARS PACA qui a dû renforcer son aide auprès des partenaires impliqués dans le parcours cancer. L'ARS PACA a diffusé régulièrement les recommandations des sociétés savantes, ainsi que celles élaborées par le groupe des experts en oncohématologie.

L'ARS PACA a mise en place dès le mois de mai 2020 le comité régional « Covid et cancer », en lien avec le DSR OncoPaca Corse et avec l'appui du comité national « Covid et cancer ».

Puis a été constitué en juillet 2020, le comité de pilotage régional de chirurgie carcinologique, regroupant des chirurgiens représentant les différentes chirurgies carcinologiques soumises à seuil, et travaillant au sein d'établissements publics, ESPIC et privés de toute la région PACA. Sous l'égide du Pr Lechevallier, des chirurgiens urologues de la région ont rédigé une procédure pour prioriser les patients à opérer en urologie et hiérarchiser la criticité, les actes, les pathologies et les situations.

Cette procédure, pouvant s'adapter à toutes les chirurgies carcinologiques, a été largement diffusée et présentée au COPIL national de l'INCa « Cancer et COVID ».

Des remontées hebdomadaires des 3C des problématiques des établissements (déprogrammations...) étaient réalisées via le DSR de cancérologie

L'ARS PACA a finalement publié fiche Retex : « FICHE 17 - ORGANISATION DE LA CANCEROLOGIE EN PACA DANS LE CONTEXTE DE L'EPIDEMIE DE COVID-19 » –le 09/10/2020¹⁰⁴.

Propositions d'actions :

- Réactiver toutes les procédures mises en place pendant le COVID en cas de nouvelle crise sanitaire avec comme objectifs de lutter contre les déprogrammations des traitements du cancer et de maintenir l'activité de dépistage des cancers. => objectif « zéro déprogrammation, 100% de dépistage du cancer »
- Pérennisation du comité de pilotage régional « Covid et cancer» en comité de pilotage régional «stratégie décennale du cancer» qui s'est réuni le 28 mars 2022.
- Pérenniser les hotlines soins palliatifs mises en place dès la première vague du COVID en mars 2020, avec financement ciblé¹⁰⁵ (cf instruction du DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022).

104. Fiche 17 du recueil documentaire « fiches thématiques » de l'ARS PACA - http://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/recueil_recommandations_covid_pro_sante-ars_06112020.pdf

105. INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_dgos-r4-31_du_7_fev_2022_relatifs_a_la_perennisation_des_appuis_geriatriques_et_soins_palliatifs.pdf

8

Conclusion

Afin de mettre en œuvre la stratégie décennale de lutte contre les cancers en région PACA, l'ARS a rédigé une feuille de route s'appuyant sur un diagnostic qualitatif des forces et faiblesses. Cette évaluation a permis de déterminer les actions à mettre en œuvre prioritairement parmi les 85 mesures proposées dans l'instruction DGOS du 16 juillet 2021.

Ce travail d'élaboration s'est voulu transversal : il a en effet associé plusieurs directions de l'ARS et a fait l'objet d'une large démarche de concertation ayant réuni près de 500 professionnels et patients impliqués en ville, à l'hôpital, dans les associations, au sein du secteur médico-social etc... La Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) a elle-même été sollicitée pour délivrer son avis. Afin de proposer une feuille de route opérationnelle et pragmatique, plusieurs groupes ont été concertés ou mis en place au sein desquels ont été définies les modalités de mise en œuvre des 41 actions priorisées au niveau régional et réparties dans les 4 axes de la stratégie.

Les patients ont été concertés pour l'élaboration de la feuille de route et devront l'être pendant son déploiement. En effet, le gros du travail commence désormais avec la mise en œuvre des actions qui devra être suivie grâce à des indicateurs définis et quantifiables.

A côté de la consolidation des acquis, comme le dispositif d'annonce, le repérage des besoins des patients en soins oncologiques de support et la discussion en RCP des dossiers, des chantiers importants sont à mettre en œuvre : la poursuite des actions de prévention et de dépistage afin de faire reculer les facteurs de risque, une prise en charge plus fluide entre la ville et l'hôpital et au domicile des patients quand cela est possible, la communication afin de mieux former et informer les professionnels, la prise en compte de l'environnement avec le souhait de mettre en place un dispositif de surveillance pérenne des cancers dans les Bouches-du-Rhône.

La mise en œuvre de la Feuille de route sera portée par un contexte favorable avec l'entrée en vigueur de la réforme des autorisations et le déploiement par l'ARS du parcours numérique en cancérologie.

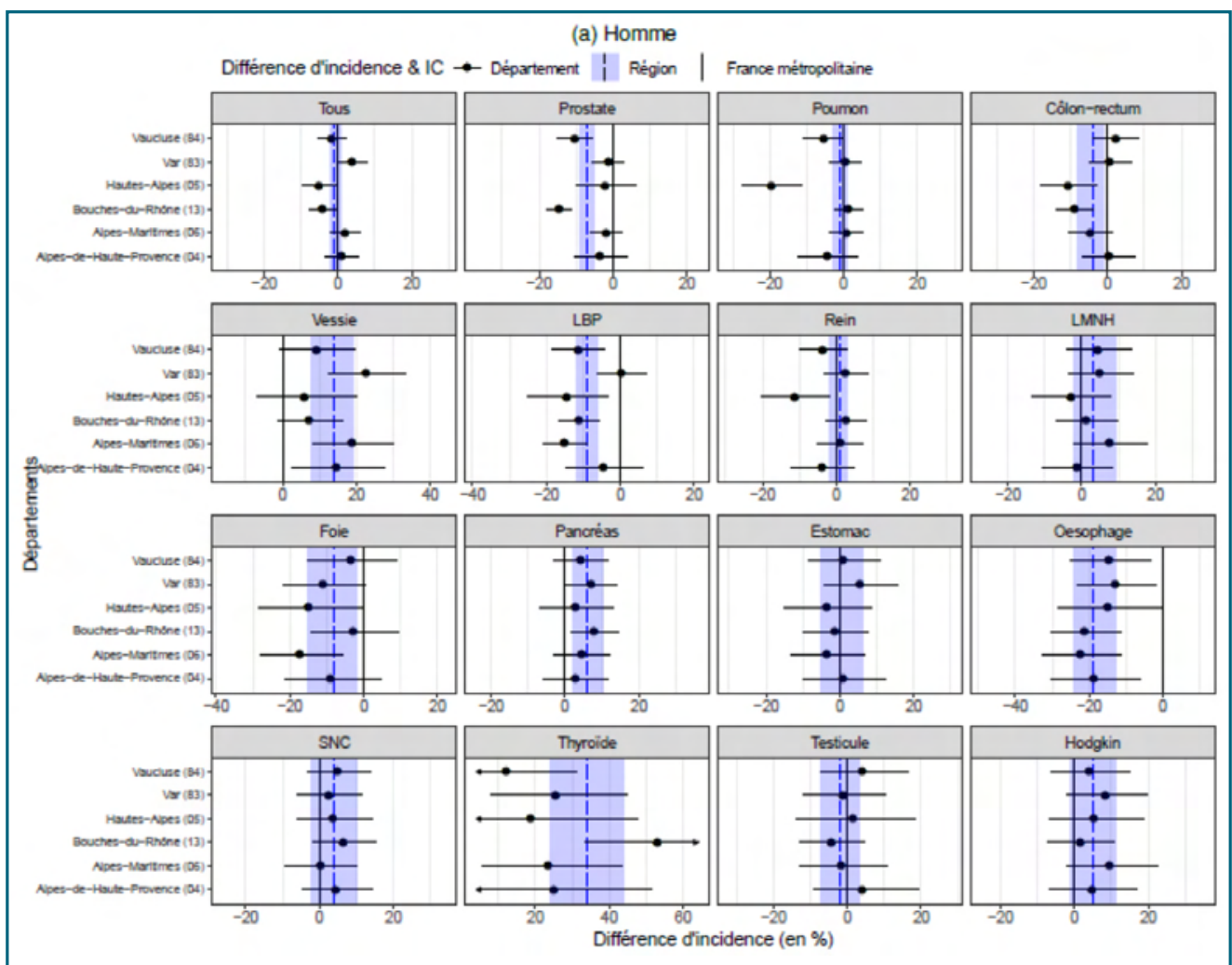
9

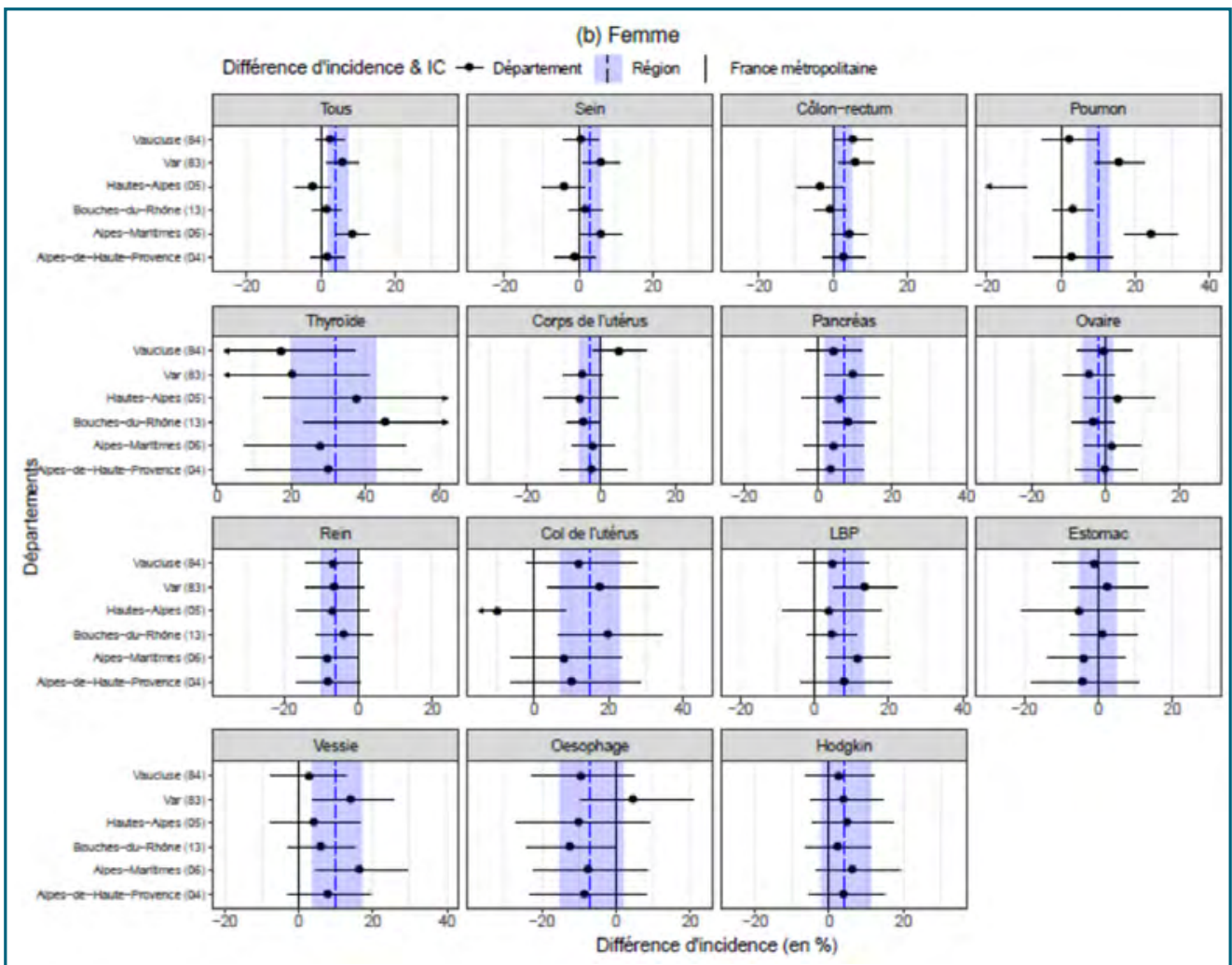
Annexes



Annexe 1

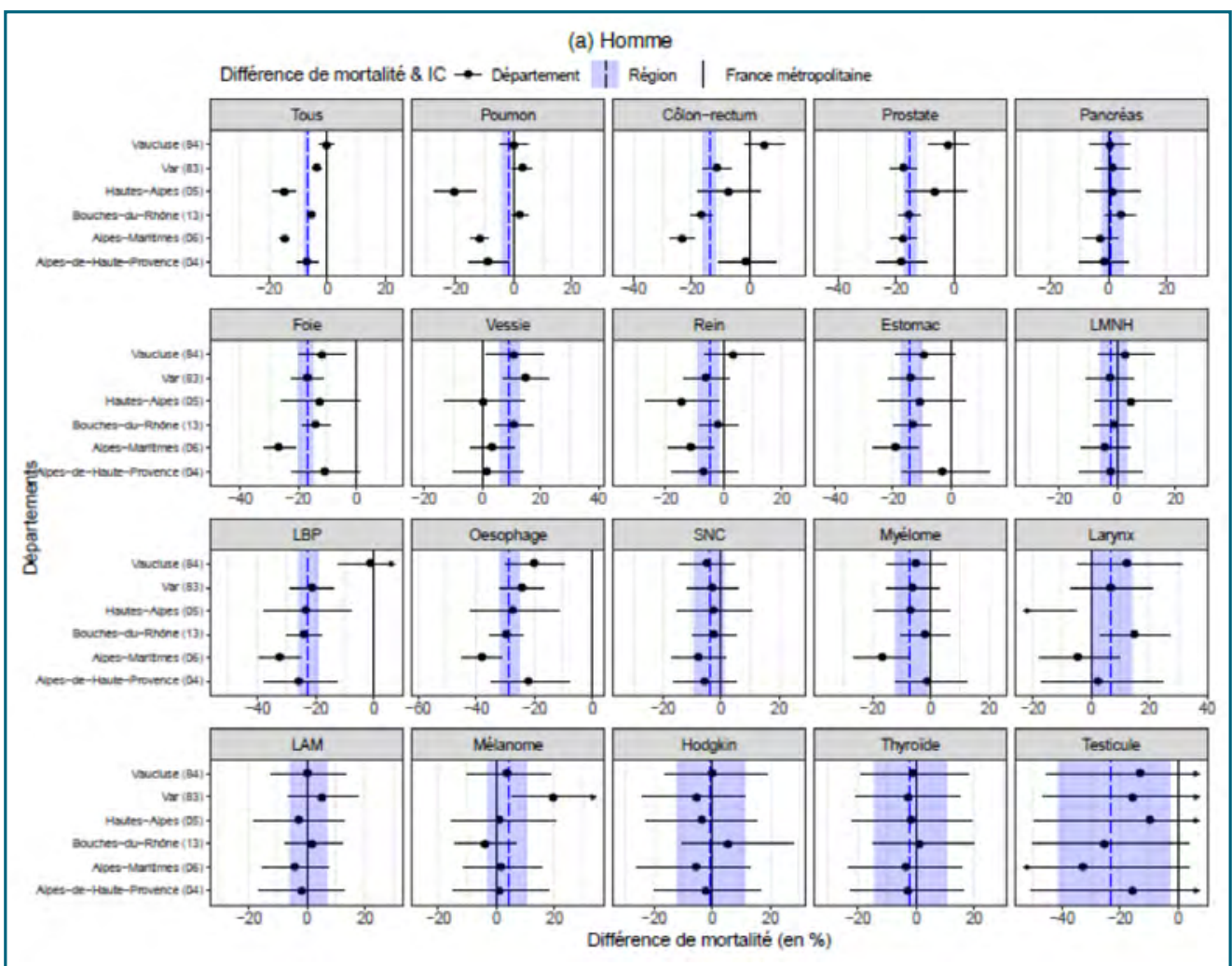
Différence entre l'incidence (2007-2016) des départements de la région et le niveau de la France métropolitaine selon le département, par localisation cancéreuse et par sexe

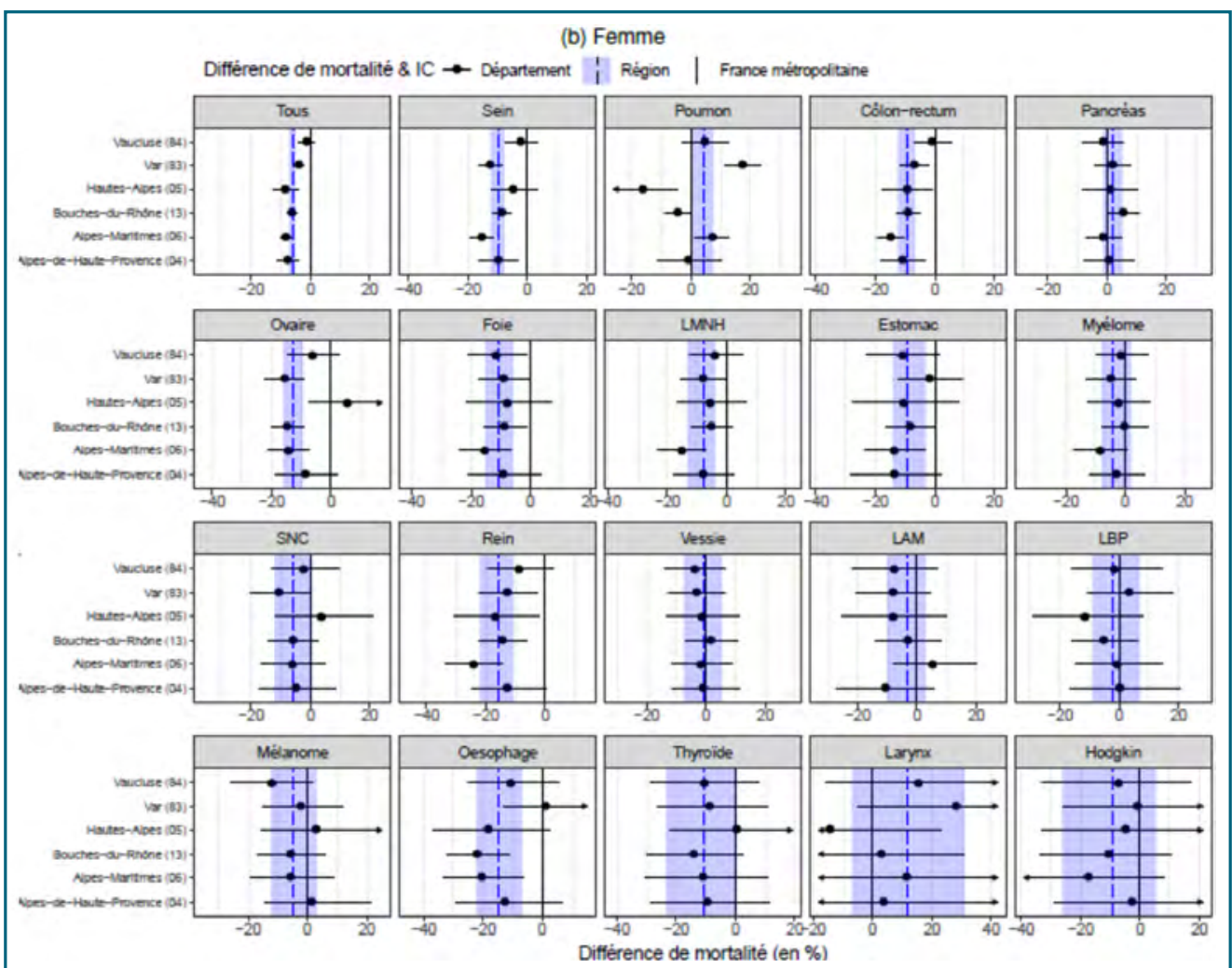




Annexe 2

Différence entre la mortalité (2007-2014) des départements de la région et le niveau de la France métropolitaine selon le département, par localisation cancéreuse et par sexe





Annexe 3

Bilan du PRS Cancer 2018-2025

o 1. Objectif 1 :

Proposer une offre régionale de prévention et de dépistage des cancers

Les grandes orientations du PRS cancers sont d'assoir et d'optimiser sa politique de prévention et de dépistage dont le fil conducteur est la précarité en particulier chez les femmes.

o 1.1. Mise en œuvre opérationnelle régionalisée des dépistages organisés des cancers

Depuis le 1^{er} janvier 2019, le centre régional de coordination des dépistages des cancers est chargé de l'organisation des programmes à l'échelle de la région en appui de l'agence régionale de santé. Ce centre est le fruit de la fusion de 5 structures associatives départementales ou infra départementales de dépistage des cancers.

Le siège du CRCDC PACA est à Marseille et il dispose de 5 antennes dans la région : une pour le 04 et 05 ; une pour le 06, une pour le 13, une pour le 83 et une pour le 84 avec des équipes dédiées. Elles assurent la gestion des invitations pour les dépistages des 2 cancers (sein et colorectal), le suivi des résultats, le contrôle de la qualité et la communication auprès du public et des professionnels de santé. Le siège a plusieurs pôles support pour la région : comptabilité et ressources humaines, système d'information et gestion des données, communication et sensibilisation, un médecin coordonnateur régional...

A ce jour, le CRCDC PACA propose 2 programmes de dépistages organisés cancer du sein et cancer colorectal. Le programme de dépistage organisé du col de l'utérus a été déployé fin septembre 2020 avec l'envoi des premières invitations.

o 1.2. Les déterminants de santé sont une priorité

Pour le public FEPPE (Femmes enceintes Parents Petite enfance), des actions probantes régionales ont été identifiées et ont bénéficié d'un soutien particulier pour leur généralisation. Elles sont présentées dans le portail des actions probantes de Santé Publique France, PRODAS (Programme de développement affectif et social) et PSFP (Programme de Soutien aux Familles et à la Parentalité). Elles permettent de développer les compétences psychosociales des enfants et des parents, dans l'objectif de réduction des comportements à risques et prise de décisions favorables à la santé, notamment addictions et nutrition. Ces actions sont complétées entre autres par le soutien à la démarche « Lieux de santé tabac » dans les établissements de santé, en particulier ceux accueillant des femmes enceintes et les lieux de traitement du cancer.

L'ARS PACA subventionne de multiples projets relatifs à la promotion d'une alimentation saine et de la pratique d'activité physique, réduction de la sédentarité. En 2020, et renouvelées en 2021, près de 143 actions réparties sur l'ensemble de la région, dans des territoires classés soit en politique de la ville, soit catégorisés en défavorisation sociale, afin de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. Toutes les classes d'âge sont concernées (enfants, adolescents, jeunes adultes, adultes, seniors). En effet, la thématique Nutrition est transversale à l'ensemble des plans d'action populationnels Prévention, Promotion de la Santé de l'ARS PACA. Les modalités d'intervention sont principalement de l'éducation à la santé, des ateliers, des formations aux professionnels, du soutien aux parents, de l'information, etc., en veillant à la cohérence de l'ensemble des interventions et sans dissocier la personne de son environnement individuel et collectif.

○ 1.3. Les actions en faveur de la réduction des consommations de tabac et d'alcool

De nombreuses actions en faveur de la réduction des consommations de tabac et d'alcool ont été mises en œuvre en PACA depuis plusieurs années.

Depuis 2017, 517 actions de prévention des addictions (toutes confondues) sont recensées dans le module OSCARS général : 142 en 2017, 173 en 2018 et 202 en 2019. Ces données indiquent une augmentation des actions en prévention des addictions en PACA sur la période 2017-2019.

Ces actions concernent l'ensemble des départements de la région, avec une part plus importante dans les territoires littoraux (13, 83, 06).

Lorsqu'elles sont rapportées au nombre d'habitants, la couverture est meilleure dans les départements ruraux (05, 04).

La part la plus importante des actions recensées vise le public adulte (18-55 ans).

En outre, 1 280 actions s'inscrivant dans le « Moi(s) sans Tabac se sont déroulées entre 2017 et 2019 en PACA. Elles sont menées en majorité envers les jeunes (19-25 ans) et le tout public.

Il est à noter que le nombre d'actions d'affichage, d'information et de documentation ainsi que des ateliers collectifs ont augmenté d'année en année. Toutefois, le nombre de fumeurs inscrits au dispositif est en baisse depuis 2018 en PACA. Il était de 10 023 en 2020, ce qui représente le niveau le plus bas depuis le lancement du « Moi(s) sans tabac ».

L'ARS PACA a élaboré un **Programme régional de réduction du tabagisme (P2RT) 2018-2022**, qui s'inscrit dans le parcours « santé et addictions » identifié comme prioritaire dans le cadre du Projet Régional de Santé (PRS II) 2018-2023. Un des indicateurs du CPOM est d'ailleurs la prévalence du tabagisme quotidien en population adulte (18-75 ans).

Un des objectifs du parcours santé et addictions est la formation des acteurs non spécialistes, en particulier des professionnels de santé, à l'utilisation des pratiques et outils techniques de type RPIB.

La mise en place d'une offre de formation dédiée aux professionnels de santé habilités à prescrire des TSN (médecin généralistes - médecins du travail) et à ceux nouvellement habilités à prescrire des TSN (les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les chirurgiens-dentistes, les sages-femmes) est également identifiée par le P2RT.

De plus, le P2RT prévoit aussi la promotion d'actions de sensibilisation cibles dans le cadre du dispositif « Moi(s) sans tabac », destinées aux publics prioritaires suivants : femmes enceintes, détenus, précaires.

Par ailleurs, afin de répondre aux priorités du plan national de mobilisation contre les addictions, l'ARS PACA bénéficie d'une délégation de crédits relatifs au fonds de lutte contre les addictions (FLCA).

Le fonds de lutte contre le tabac, créé en 2017, a évolué depuis 2019 en un fonds de lutte contre les addictions liées aux substances psychoactives. Des moyens nouveaux, complémentaires et importants sont dès lors disponibles pour une politique déterminée de prévention des addictions.

Une des priorités est de déployer les lieux de santé sans tabac. Ainsi, une feuille de route régionale définissant la stratégie de déploiement des lieux de santé sans tabac (LSST) a été élaborée en 2021.

Une autre priorité du FLCA est de soutenir les programmes de renforcement des compétences psychosociales.

Enfin, il est à noter que le département des Alpes-Maritimes a élaboré et va présenter fin février 2022 son schéma départemental de prévention et de prise en charge en addictologie.

Enfin, il est à noter que le département des Alpes-Maritimes a élaboré et va présenter fin février 2022 son schéma départemental de prévention et de prise en charge en addictologie.

Fonds octroyés dans le cadre du FLCA :

- **En 2018** : 1 820 431 euros (AAP)
- **En 2019** : 1 431 438 euros (AAP)
- **En 2020** : 1 171 108 euros (AAP) + 1 207 122 euros (poursuite actions 2019) = 2 378 230 euros
- **En 2021** : 947 934 euros (campagne de renouvellement) + 1 072 045 euros (poursuite actions 2019) + 722 876 euros (poursuite actions 2020) = 2 742 855 euros

Les publics ciblés par les projets financés sont majoritairement :

- jeunes et étudiants
- personnes en situation de précarité et femmes enceintes
- professionnels de santé ou du social

La part la plus importante des actions financées par l'ARS par le FLCA cible le public mineurs/jeunes/étudiants.

D'autres actions concernant les addictions sont financées par le département Promotion de la Santé de l'ARS PACA. Celles-ci concernent en grande majorité le plan populationnel « enfants, adolescents, jeunes ».

Lieux de santé sans tabac (LSST) :

Comme évoqué plus haut, une des priorités du FLCA est le déploiement des lieux de santé sans tabac.

D'après les réponses à l'audit du RESPADD et les projets financés par l'ARS via le FLCA, seulement 5% des établissements de santé seraient impliqués dans la démarche.

Leur engagement en PACA reste donc aujourd'hui limité, même si ce constat peut être nuancé car le taux de réponse aux audits du RESPADD pour la région PACA est de 12 %.

Malgré la tenue d'un colloque le 4 février 2020, le contexte sanitaire et la mobilisation des établissements de santé dans la gestion de la crise n'ont pas permis de développer la démarche auprès des équipes.

Une méconnaissance des enjeux et objectifs autour des LSST et d'un manque de visibilité sur le déploiement en région peut également expliquer ce faible engagement.

Dans le cadre de l'instruction n° DGS/SP3/DSS/CNAM/2021/102 du 28 mai 2021 relative au dispositif de soutien par le fonds de lutte contre les addictions liées aux substances psychoactives aux actions régionales, l'ARS PACA a élaboré une feuille de route régionale relative à la stratégie de déploiement de ces lieux. Les objectifs nationaux repris régionalement sont les suivants : amener, sur la période 2018-2022, au moins 50% des établissements de santé publics et privés, qu'ils appartiennent ou soient associés ou non à un GHT, à adopter cette démarche.

Développement des compétences psychosociales (CPS) par des programmes validés :

Cette autre priorité, notamment identifiée par le FLCA, fait l'objet d'importants financements par l'ARS depuis déjà de nombreuses années :

- Développement des CPS des enfants de 3 ans- 18ans : le Programme de Développement Affectif et Social (PRODAS)
 - Déployé régionalement en maternelle et en classes primaires, au collège et en lycée professionnel
 - Déployé dans les départements 13, 84, 04, 05, démarrage dans le 06 prévue en 2022
 - 150 classes, 3000 élèves
 - L'expérimentation dans deux lycées professionnels depuis 2018 ayant été très concluante, l'Education Nationale a demandé son extension à d'autres établissements des Bouches du Rhône et du Vaucluse
 - La nouvelle étude par le service évaluation de l'AP-HM pour évaluer le fonctionnement et les effets du PRODAS chez les enfants et les enseignants en grande section de maternelle a démarrée en 2021
 - Subventions ARS 2010-2021 : 1 658 552€, prévision de subvention ARS 2022 : 364 700 €

- Programme de prévention des conduites addictives en milieu scolaire : le programme Unplugged
 - destiné aux adolescents de 12 à 14 ans
 - déployé dans le 13 et le 05, déploiement dans les autres départements à venir
 - 5 collèges, 19 classes
 - Subventions 2019-2021 : 115 282 euros

- Programme ARPEJ : « De la prévention des addictions à la promotion de la santé pour les jeunes de l'ASE et de la PJJ »
 - porté par le Groupe SOS Solidarités
 - jeunes de 13 à 21 ans
 - interventions dans tous les départements mais pas d'équipe dédiée dans chaque département
 - modélisation effectuée par le CRES pour transfert du programme dans d'autres régions
 - évaluation externe du programme prévue en 2022
 - Subventions 2019-2021 :
 - 2019 : annuel EAJ 125000 € + addictions pluriannuel (3 ans) 426 008 € = 551 008 euros
 - 2020 : annuel EAJ 125000 € + addictions 2^{ème} année 523 816 € = 648 816 euros
 - 2021 : annuel EAJ 125000 € + addictions 3^{ème} année 513 488 € = 638 488 euros

Dispositif « Moi(s) sans tabac » :

Dans le cadre du « Moi(s) sans tabac », plusieurs actions sont déjà mises en œuvre par l'ARS :

- à son initiative l'ARS PACA lance chaque année un appel à projets en collaboration avec le CRES, qui est l'ambassadeur du dispositif en région PACA. Cela représente un budget dédié de 30 000 euros ;

- L'ARS finance le CRES afin notamment de mobiliser les acteurs et de communiquer autour du dispositif. Il organise aussi des webinaires thématiques à l'intention des acteurs de terrain (15 000 euros) ;
- des actions de communication sont réalisées.

Formations à destination des professionnels financées par l'ARS :

Plusieurs formations à l'utilisation du Repérage précoce et intervention brève (RPIB) et à l'accompagnement au sevrage tabagique sont financées par l'ARS :

- Groupe SOS Solidarités propose cette formation aux professionnels au contact des jeunes apprentis et hors scolaires dans le 06 et le 84 (CPO 20220015 plan « Enfants, adolescents, jeunes ») ;
- Addictions France forme au RPIB les professionnels de CHRS, accueils de jour et haltes de nuit, maisons relais, logements Adoma dans le 13 et 84 (dossier CPO 20220077 PRAPS) ;
- Fondation Edith Seltzer la propose aux professionnels de santé, professionnels éducatifs et ceux de l'accompagnement social dans le 05 (20190637 FLCA) ;
- URPS Médecins Libéraux a formé des médecins libéraux et des sages-femmes au sevrage tabagique (20180527 FLCA) ;
- Retox84 propose une formation au RPIB à destination des professionnels de santé, du social, de l'éducation (20210163 plan « Population Générale ») ;
- Le CRES a mis en place en 2022 une journée de sensibilisation au RPIB pour les professionnels en contact avec les publics présentant des addictions, notamment tabac.
- Enfin, un séminaire sur le RPIB a été organisé par la Fédération Addictions au sein de l'ARS le 6 novembre 2018.

Alcool et réduction des risques et des dommages (RDRD) :

2 projets traitant spécifiquement de l'alcool et de la RDRD sont financés depuis plusieurs années par le FLCA :

- Association Santé ! qui offre un appui au déploiement de projets de RDRD Alcool sur le 13 (20210510). L'association propose ainsi de l'information, de la sensibilisation, de la communication et des conseils aux professionnels et aux personnes consommatrices, des sessions de formation auprès des professionnels ainsi que du soutien à l'élaboration de projet RdR Alcool dans des établissements sociaux ou médico sociaux ;
- CODES 84 se mobilise contre le syndrome d'alcoolisation fœtal dans le 84 (20200660 FLCA).

Un Plan national alcool (PNA) est annoncé. Les actions financées devront entrer dans le cadre de ce plan national.

○ 1.4. L'éducation thérapeutique du patient

En région PACA, on ne note pas moins de 21 programmes d'ETP sur le cancer en Paca, dont 13 programmes se développent en établissements de santé (CH, CHU...), 2 en SSR. Un programme est porté par une association de patients, et 5 sont portés par des structures de premier recours intégrant des professionnels de santé libéraux (Ex : pôle de santé, MSP...).

Le développement des actions territoriales de prévention constitue une mission socle dans la contractualisation des CPTS. La CPTS constitue en effet un point d'appui majeur pour développer des politiques de santé publique et de prévention à l'échelle du territoire dans une dimension de prise en charge pluri professionnelle. L'exercice coordonné et la démarche pluri professionnelle associée permet de soutenir les collaborations et de faire émerger des coopérations dans les pratiques, pour améliorer la qualité de la prise en charge, notamment des malades chroniques. L'ARS PACA soutient, dans ce sens, le développement des infirmières ASALEE dans les MSP de la région. Elle travaille également avec le collectif national ASALEE à une meilleure articulation de l'intervention de cette infirmière avec les actions des programmées d'ETP autorisés en PACA.

○ 2. Objectif 2 :

Prendre en compte les facteurs environnementaux dans l'apparition des cancers

Les actions emblématiques du PRS Cancer en environnement sont les suivantes :

○ 2.1. Consultations du risque en région PACA

En raison des spécificités des besoins des territoires, deux consultations du risque ont été développées dans les Bouches-du-Rhône, avec le CH de Martigues (expositions sur le bassin industriel de l'Etang de Berre), et dans le Vaucluse, avec l'Institut Sainte Catherine, du fait des expositions des travailleurs à l'amiante et qui prévoit une extension de son activité en lien avec le CH d'Avignon sur les expositions aux pesticides.

Par ailleurs un appel à candidature a été lancé pour la mise en place d'un CRPPE qui sera amené à coordonner ces initiatives

○ 2.2. Formation des professionnels de santé de la périnatalité

Plusieurs formations sont mises en œuvre avec l'appui de l'ARS PACA dans le cadre de la périnatalité. D'une façon générale, la formation des professionnels de santé aux effets de l'environnement sur notre santé reste une priorité. Les enjeux liés à l'exposome, l'épigénétique et les mécanismes de perturbation endocrinienne qui affecte la santé des générations futures sont insuffisamment connus.

Les enjeux sont de convaincre les professionnels de santé de la périnatalité de l'importance de travailler sur les nouveaux risques environnementaux.

Il s'agit des Webinaires organisés par le (CRES PACA), d'un CEU périnatalité et santé environnement (formation de 30h) et d'un Colloque destiné aux professionnels de la périnatalité.

Un DIU périnatalité et santé environnement est en cours d'élaboration en lien avec Paris et Bordeaux (60h de formation prévue).

○ 2.3. Surveillance spécifique

Dans les Bouches du Rhône, l'observatoire REVELA 13 sur les cancers du rein, de la vessie et des leucémies aigues a été mis en place (action décrite par ailleurs).

Dans les Alpes-Maritimes, le réseau CRISAP, association de laboratoires d'anatomo-pathologie positionnée sur la surveillance tous cancers du département des Alpes Maritimes, est financé par l'ARS PACA.

○ 2.4. Réduction de l'usage des biocides et plus largement promotion des actions de développement durable en établissements de santé et médico-sociaux

Une action de promotion des pratiques de développement durable dans les établissements de santé et médicaux-sociaux regroupe près de 300 établissements que l'ARS accompagne à la réduction de l'utilisation des biocides dans les produits d'entretien dont certains sont associés à des risques cancérigènes. La réduction de l'empreinte écologique des établissements sanitaires et médico-sociaux conduit in-fine à la réduction des rejets toxiques à l'environnement (incinération des DASRI, rejets médicamenteux.).

○ 2.5. Développement des mobilités actives

L'ARS PACA a conduit une évaluation des bénéfices des mobilités actives en accompagnement aux trois grandes métropoles : Marseille, Nice et Toulon ciblées par le contentieux européen sur la qualité de l'air. Cette étude a permis, par l'utilisation de l'outil HEAT de proposer plusieurs scénarios d'augmentation de la part modale dédiée aux déplacements actifs (marche, vélo) et d'en détailler les gains sanitaires associés et les gains économiques également. Ces résultats montrent à quel point le développement des mobilités actives constitue un levier efficace de promotion de la santé, y compris en milieu urbain caractérisé par des niveaux de pollution importants où les bénéfices à la pratique des mobilités actives surpassent largement les effets liés à l'impact de la pollution sur la santé.

○ 2.6. Cancers et qualité de l'air

L'ARS PACA accompagne la formation des professionnels de santé et notamment des médecins scolaires sur ces enjeux, la promotion des évaluations d'impact sur la santé (EIS) en lien étroit avec Santé publique France (SpF) : évaluations d'impact en santé auprès des trois grandes métropoles couvertes par un plan de Protection de l'Atmosphère (PPA) : Toulon, Marseille et Nice.

○ 2.7. Principales difficultés rencontrées

- Trouver des financements pour mettre en place une surveillance spécifique et disposer de données en provenance des professionnels de santé et des laboratoires d'anatomo-pathologie, harmonisées et robustes pour le traitement de données.
- l'absence de coordination des initiatives territoriales, le recrutement d'un interne pour examiner un dispositif plus efficace de coordination des données issues de ces consultations est engagé pour 2020. En 2022, l'appel à candidature CRPPE devrait permettre la mise en place de cette coordination cependant, le montant des financements alloués en PACA est 50% inférieur aux montants des autres consultations sur le territoire français au vu de la population couverte. Il a été demandé à la DGS une revalorisation de ce montant.

- L'absence de référent santé travail crée une difficulté sur l'articulation à faire avec la DREETS sur les consultations du risque qui, si elles couvrent à la fois le champ professionnel et environnemental portent aujourd'hui majoritairement sur le risque professionnel, le risque environnemental étant encore très peu développé.

Il conviendrait de consolider le cadrage méthodologique de l'investigation des cancers environnementaux, très différent des modes de caractérisation des cancers professionnels. A ce titre, le renforcement de la coordination nationale sur le champ des cancers environnementaux tout comme le renforcement des crédits dédiés à la recherche sur ce même champ apparaissent essentiels à la progression de la reconnaissance des cancers d'origine environnementale.

La structuration des financements (attributions FIR annuelles) ne permet pas d'assurer la pérennisation de ces actions pour garantir l'investissement des professionnels – en attente de la création au niveau national d'une MIG dédiée santé environnement pour ces dispositifs qui ne rentrent dans aucune ligne budgétaire des établissements et ne génèrent pas de revenus d'activité.

La difficulté à mobiliser les collectivités territoriales sur le champ de la santé-environnementale, notamment sur la question des mobilités actives du fait d'une méconnaissance de ces sujets. Des actions de formation à destination des Elus sur ces sujets permettraient de lever ce frein.

L'absence de ressources pour accompagner le déploiement des évaluation d'impacts sur la santé (EIS) dans les collectivités territoriales en lien avec les ORS et Santé publique France.

o 3. Objectif 3 :

Améliorer la lisibilité de l'offre de prise en charge

Sur l'axe « soins », les objectifs étaient tournés vers une meilleure lisibilité de l'offre de prise en charge, en particulier sur les soins oncologiques de support, sur la prise en charge en HAD des patients atteints de cancer, mais également sur la prise en charge des patients complexes en Soins de Suite et Réadaptation et nécessitant des soins palliatifs. Le lien ville-hôpital était également un axe d'orientation du PRS avec le constat qu'un grand nombre de patients ont désormais leur parcours en dehors de l'hôpital avec le développement de la chimiothérapie orale.

Le travail sur certaines filières de soins comme la filière en hématologie, a été un axe prioritaire de même que le souhait du rapprochement entre les CHU et les CLCC de la région, y compris au sein des GHT

o 3.1. Le rôle des HAD dans la prise en charge des patients atteints de cancer

Les HAD de la région sont de plus en plus impliquées dans la prise en charge des patients traités pour un cancer, pendant la phase du traitement, dans la gestion des complications liées à la maladie ou au traitement mais également en phase palliative. L'HAD permet au patient de pouvoir être pris en charge à son domicile dans des conditions de sécurité.

I- Améliorer la lisibilité des HAD

Pourtant la lisibilité des HAD n'était pas optimale en région. A l'occasion du déploiement du logiciel d'orientation des patients « trajectoire », le périmètre d'intervention des HAD a pu être précisé en termes de communes d'interventions et également formalisé sur des zones limitrophes non couvertes

couvertes par les décisions d'autorisation initiales. Une charte de fonctionnement des HAD en PACA, dont l'objectif était de favoriser la coordination et la coopération entre les HAD, a été validée par l'ARS PACA et les HAD en Commission Sécurisée d'Organisation des Soins le 8 mars 2021.

Par ailleurs, pour augmenter la lisibilité des HAD, un schéma régional des HAD en PACA a été publié par l'ARS en 2020¹⁰⁶. Il reste à mieux homogénéiser les prises en charge avec la réforme des autorisations à venir en particulier sur la pédiatrie mais un travail doit également être poursuivi avec les soins palliatifs.

Toujours dans l'optique de clarifier le rôle des HAD et d'améliorer leur lisibilité, l'ARS PACA a sollicité les Pilotes de Projets Parcours Territoires (ex Pilotes MAIA) pour réaliser un état des lieux qualitatif des articulations et des collaborations entre les HAD, SSIAD et infirmières libérales de la région. Les professionnels de terrain ont été entendus par les Pilotes sur leur ressenti et vécu du fonctionnement des articulations entre HAD, SSIAD et IDEL, leurs attentes et leurs préconisations.

Les conclusions de l'état des lieux qualitatif ont été croisées avec les données quantitatives dont disposait l'ARS. Ce travail a permis de faire une synthèse du cadre réglementaire de l'intervention des HAD, SSIAD et IDEL, et de mettre en exergue les forces et faiblesses de ces dispositifs au niveau territorial afin de travailler sur des pistes d'amélioration.

106. Schéma régional des HAD-ARS PACA <https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2020-09/Sch%C3%A9ma%20HAD-09-2020.pdf>

Etat des lieux qualitatif et synthèse du cadre réglementaire des articulations et des collaborations entre les HAD, SSIAD et infirmières libérales faite par les pilotes de Projets Parcours Territoires (ex Pilotes MAIA) en 2018

	SSIAD	IDEL	HAD
Le public	Les personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes. Les personnes adultes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affections. Les personnes adultes de moins de 60 ans en situation de handicap.		
		Les enfants dont les soins relèvent d'une PEC par une IDEL	Les enfants pour lesquels une hospitalisation est discutée et dont les soins relèvent des modalités de PEC en HAD.
Le lieu de l'intervention	Le domicile personnel. Les établissements non médicalisés pour personnes âgées et pour adultes handicapés.		
		Les établissements sociaux et médico-sociaux médicalisés avec hébergement dont les EHPAD.	
L'objectif de la prise en charge	Prévenir, différer, éviter ou réduire la durée d'une hospitalisation complète. Permettre le retour à domicile après une hospitalisation complète.		
	Favoriser le maintien à domicile en prévenant ou en retardant la perte d'autonomie.		
	Coordination : Infirmière coordinatrice		Coordination médicale (médecin coordonnateur) et paramédicale
La permanence et continuité des soins	L'organisation d'une continuité des interventions (qui ne nécessite pas une astreinte 24h/24) pour les soins programmés.	L'organisation d'une continuité des soins 24/24 pour les patients pris en charge qu'il s'agisse ou non de soins programmés	L'organisation de la continuité des soins 24h/24 et 7jours/7, elle comprend a minima <ul style="list-style-type: none"> ■ une capacité d'intervention soignante 24h/24 et 7jours/7 ■ un recours à un avis médical en interne ou en externe 24h/24 et 7jours/7
La nature des soins	Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade		
	Autres professionnels paramédicaux (ergothérapeute, psychologue)		Autres professionnels paramédicaux (ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, orthophoniste, assistant social) les soins pratiqués uniquement en secteur hospitalier peuvent être en lien avec une molécule réservée à l'usage hospitalier soit en lien avec une technique non initiée en ville.
Financement de la structure	Dotation globale de soins rémunère salariés et personnels conventionnés	A l'acte NGAP	T2A Rémunère salariés et personnels conventionnés

Les conclusions du travail fait par les pilotes des territoires sur l'articulation et les collaborations entre les HAD, SSIAD et infirmières libérales ont été les suivantes :

- inhomogénéité de la couverture des territoires de PACA avec ces 3 dispositifs (HAD-SSIAD-IDEL) avec des zones non couvertes et des zones fortement denses induisant une forte concurrence entre eux.
- une inhomogénéité de l'offre en ressources humaines selon les départements et territoires au sein de ces dispositifs. Ces problématiques de mauvaises répartitions n'offrent pas à l'ensemble de la population de la région Paca une égalité d'accès aux soins
- Les critères d'inclusion des patients dans ces différents dispositifs sont peu ou pas connus par les autres (HAD, SSIAD, IDEL), et la liberté de choix du patient n'est pas toujours respectée, comme la possibilité de garder son IDEL lors d'une prise en charge conjointe SSIAD/HAD.
- Le choix du matériel installé au domicile du patient n'est que rarement concerté avec les autres intervenants du domicile
- il est constaté un chevauchement des prises en charges par les 3 types d'acteurs lié à la confusion du cadre réglementaire, et au manque de précision et communication des missions de chacun avec par conséquent un sentiment de concurrence entre les structures dû au manque de clarification des critères de prises en charge et au manque de précision des missions (pouvant être redondantes entre les 3 acteurs)
- Sur les collaborations entre ces structures, elles sont plutôt vécues comme des passages non organisés d'un acteur à l'autre. Les professionnels manquent d'outils de communication partagés (système d'information, dossier de soins commun) et constatent un relai important vers les IDEL pour la prise en charge des patients lourds ou complexes pour des raisons de rémunération (cadre forfaitaire sous-évalué).

Au terme de ce travail ont été émises des recommandations pour améliorer les collaborations et les prises en charge conjointes, sur le plan des financements, ainsi que les outils partagés. Certaines de ces recommandations ont pu aboutir y compris au niveau national, comme dans le cadre du décret n°2018-430 du 1er juin 2018 autorisant les prises en charge conjointes entre SSIAD et HAD, la suppression du délai de prise en charge de 7 jours minimum par le SSIAD avant l'intervention en HAD, limitant la collaboration, entre ces 2 types de structures.

2- Collaboration des HAD et des équipes de soins palliatifs

Sous l'égide de l'ARS PACA, a été mené sur 2018, 2019 et 2021, un travail de collaboration entre les HAD de la région et les équipes de soins palliatifs afin d'instaurer un travail de collaboration entre ces professionnels, pour le bénéfice des patients. Une convention de coopération a été rédigée entre le réseau ReSP 13 et les HAD des Bouches-du-Rhône. Cette convention, qui définit les conditions de travail conjoint autour des patients entre une HAD et le réseau ou l'équipe territoriale de soins palliatifs, permet de mettre en évidence les différentes situations d'appui, que ce soit une aide technique de l'HAD pour un patient en soins palliatifs, ou l'expertise d'un réseau ou d'une équipe de soins palliatifs dans la concertation pluridisciplinaire autour de situations de fin de vie (décision collégiale pour une sédation profonde maintenue jusqu'au décès, décisions éthiques autre, conseils de prise en charge...).

Cette convention a été adressée aux autres départements, et un travail de mise en lien entre les équipes d'HAD et les équipes territoriales a été réitéré en 2021, sous l'égide de l'ARS PACA.

Un des freins à cette collaboration est l'absence de généralisation des astreintes des médecins coordonnateurs d'HAD les week-ends, jours fériés et la nuit en région PACA. Ce problème devrait se résoudre avec la prochaine réforme des autorisations.

3- Transfusion en HAD

Dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie des patients, l'ARS PACA promeut l'activité de transfusion en HAD également en lien avec l'action II.4.7 « Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant ». La transfusion est un complément thérapeutique essentiel pour le traitement des anémies induites par la chimiothérapie anticancéreuse. Elle prend toute sa place en HAD dans la mesure où la chimiothérapie est parfois réalisée, elle-même, à domicile.

L'ARS-PACA, s'appuyant sur la revalorisation tarifaire de la transfusion en HAD et la publication d'un guide de recommandations par les sociétés savantes SFTS, SFVTT et FNEHAD, a accompagné le développement de cette prise en charge et une dynamique positive est en cours : 87 séjours sous le MPP 18 (transfusion) en 2018, 103 séjours en 2019, 410 séjours en 2020 et 326 séjours en 2021.

La stratégie de développement, menée par le Dr Jean Ginot, coordonnateur hémovigilance PACA-Ouest s'est échelonnée en plusieurs étapes : Travail de concertation réunissant la FNEHAD-PACA, la présidente de l'URPS-IDE et le président de l'URPS médecin ; Identification des structures en mesure de développer la transfusion, informer, convaincre voire former les prescripteurs et les équipes des HAD volontaires ; Information des structures médico-sociales du recours à la HAD pour la transfusion ; accompagnement et conseil au long cours des équipes investies dans la démarche.

Malgré certains freins au développement de cet actes (les plus récurrents sont la contrainte de mobiliser un IDE 2h au chevet du patient dans un contexte de ressources humaines tendu, la nécessité d'une masse critique de patients transfusés pour maintenir le niveau de formation initiale et la sécurité des prises en charge), la balance bénéfices-freins reste favorable à l'intérêt du patient, dans un contexte d'hôpitaux de jour oncologiques saturés, et l'intérêt des équipes d'augmenter la qualité de l'offre de soins de l'HAD. De plus cette activité, en limitant les transports des patients, permet la réduction des coûts pour l'Assurance maladie.

Le constat encourageant est que l'ensemble des HAD peuvent transfuser, quel que soit leur statut, qu'elles soient une HAD « intégrée » d'un établissement ou « indépendante » :

L'HAD Hospidom de l'AP-HM transfuse près de 500 PSL/an depuis une dizaine d'année (public), l'HAD de l'Institut Paoli Calmettes (privé non lucratif) transfuse près de 400 PSL/an, l'HAD Clara Schumann (privé lucratif) et l'HAD Avignon et sa Région (privé non lucratif) transfusent également des patients au domicile. D'autres HAD sont en cours de réflexion sur cette pratique.

Un des facteurs de réussite de cette action a été le temps consacré par le Dr Ginot (coordonnateur en hémovigilance de l'ARS PACA mais également ancien réanimateur) à la formation et l'incitation du développement de cette activité.

○ 3.2. La filière en oncohématologie en région PACA

Un travail conjoint a été fait entre les référents médecins réanimation et cancérologie de l'ARS PACA, en lien avec le DSR OncoPaca-Corse, sur la gradation des soins et l'amélioration du parcours en oncohématologie.

Des réunions régulières sont organisées avec le groupe des experts en oncohématologie depuis 2018. Ce groupe, appelé « groupe des experts en oncohématologie », est composé d'oncohématologues représentant les principaux établissements de la région, en particulier de l'IPC, du CHU de Nice, et de l'AP-HM.

Un des travaux les plus emblématiques du groupe a porté sur la filière en réanimation hématologique afin d'améliorer le parcours des patients atteints d'hémopathies malignes aiguës telles que les leucémies aiguës. Ces hémopathies sont susceptibles de décompenser rapidement vers le décès en l'absence de prise en charge rapide. Une prise en charge retardée aboutit à des pertes de chance pour les patients.

Le groupe des « experts en oncohématologie » associé à des réanimateurs et des médecins urgentistes volontaires, a élaboré des recommandations de prise en charge pour ces patients, et a permis l'identification des critères de réanimations « référentes, avec ou sans allogreffe de moelle, en oncohématologie ».

Ce travail a nécessité plusieurs réunions entre ces professionnels, le DSRC régional de cancérologie et l'ARS PACA. Les différents critères ont été validés par le groupe.

Des fiches de prise en charge ont ensuite été diffusées à toutes les réanimations et tous les services d'urgence de la région en septembre 2019. Ces fiches comprennent les recommandations d'orientation de ces patients et les numéros de téléphone des astreintes d'hématologie et des réanimations référentes de la région y sont présentées. Ces fiches ont été de nouveau adressées aux services d'urgence en avril 2022¹⁰⁷.

Par ailleurs le groupe des « experts en oncohématologie » a élaboré un référentiel de prise en charge des patients atteints de leucémies aiguës¹⁰⁸.

Un autre travail avec le groupe des experts en oncohématologie, sous l'égide du DSR OncoPaca-Corse, a permis la réalisation de fiches thérapeutiques en oncohématologie à destination des professionnels de santé, pouvant être amenés à prendre en charge des patients bénéficiant de ces traitements, le plus souvent prescrits au long cours, en ambulatoire¹⁰⁹.

107. Fiches de prises en charge d'un patients atteint ou suspect d'hémopathie maligne aiguë à l'attention des services : d'urgences/SAMU : https://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/fiche_bp_onco-hemato_hma_urgences_oncopaca-corse_2021.pdf de réanimations : https://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/2021_hemopathies_malignes_aigues_reanimations_fiche_bonnes_pratiques_rrc.pdf d'hématologie : https://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/dec-2021-fiche_leucemie_aigue_pro.pdf

108. Référentiel régional « Leucémies aiguës éligibles à la chimiothérapie intensive » https://www.oncopacacorse.org/sites/default/files/2019-02_referentiel_leucemies_aigues_eligibles_chimiotherapie_intensive_pro_0.pdf

109. Fiches régionales de bonnes pratiques : <https://www.oncopacacorse.org/fr/page/hematologie-0>

○ 4. Objectif 4 : Anticiper sur les nouvelles organisations

○ 4.1. Le rôle des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) dans la prise en charge des patients atteints de cancer et en soins palliatifs

Une ambition de l'objectif 4 du PRS cancer (« Anticiper sur les nouvelles organisations ») était d'identifier des structures de soins de suite capables de recevoir des patients lourds, poly pathologiques, complexes, que ce soit dans les suites d'un traitement chirurgical ou d'un traitement médical afin de les aider à retrouver une autonomie tout en apportant les soins que nécessite leur prise en charge. Ces structures devront être équipées en moyens pour délivrer des soins palliatifs aux patients qui en relèvent et des soins de support de qualité. La typologie des patients relevant des soins de suite et de réadaptation devra être précisée en accord avec les professionnels de santé.

En juillet 2019, l'ARS PACA a labellisé un **SSR supplémentaire en Oncohématologie**, le SSR St Christophe, portant à 3 le nombre de SSR en oncohématologie en région PACA avec le SSR St Dominique à Nice et le SSR L'Angélu à Marseille.

Ces SSR ont des prises en charge ambitieuses et complexes avec des gestions d'aplasies, des transfusions et des soins palliatifs qui rendent des services inestimables aux patients pris en charge dans les services d'onco-hématologie.

L'ARS PACA a dû compenser financièrement une ces 2 cliniques pour surcoûts de molécules onéreuses, surcoûts personnels ou surcoûts de transfusions sanguines réalisées au sein du SSR pour éviter un transport et 1 hôpital de jour en MCO (CHU ou CLCC). Sur ces 3 SSR ONCO HEMATO : 2 sont privés lucratifs sous prix de journée. Or la difficulté en PACA est la très grande faiblesse des prix de journée des SSR privés lucratifs (sujet connu de la DGOS). L'objectif est, dans cadre réforme financière des SSR, d'obtenir une juste revalorisation des GHS dans le PMSI SSR. Un cahier des charges est d'ailleurs en attente sur l'activité d'expertise en cancérologie.

Les SSR jouent également un rôle important dans la prise en charge des patients en fin de vie. Devant le constat d'une insuffisance de lits identifiés en soins palliatifs en SSR et le besoin exprimé des professionnels, il a été décidé de renforcer cette offre avec un objectif d'accorder, 63 LISP en SSR en 5 ans.

En effet, le terme « fin de vie » n'englobe pas forcément les derniers jours de la vie mais souvent une période plus longue, où les patients ont besoin de soins de support conséquents. Pour les patients qui ne peuvent être pris en charge au domicile (absence d'aidant, et/ou de médecin et/ou contexte familial complexe...), les SSR sont une solution qui leur permet d'être pris en soins sur des périodes plus longues qu'en unités de soins palliatifs.

En 2019, l'ARS PACA a lancé un appel à projet qui a permis d'accorder 67 LISP permettant une offre de 174 LISP en SSR en région PACA (augmentation de l'offre de 62%) et d'atteindre un taux de recours à 3,5 LISP en SSR pour 100 000 habitants, supérieur à la moyenne nationale. Cet appel à projet s'est accompagné d'un accompagnement financier supplémentaire 257 000 €/an pour les SSR dépendants de la dotation globale.

○ 4.2. Le parcours cancer et les soins palliatifs

L'ARS PACA a souhaité renforcer l'offre de soins palliatifs depuis 2018 avec la labellisation de 132 lits LISP supplémentaires dont 78 lits en MCO (34 LISP et 44 Lits d'USP) soit une augmentation de l'offre de 28%.

Ce renfort de l'offre en soins palliatifs s'est accompagné d'un soutien financier aux équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs qui jouent un rôle essentiel dans la diffusion de la culture palliative, l'articulation entre le domicile, les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), et l'hôpital, et permettent de garantir la fluidité, la continuité des prises en charge et leur adaptation aux besoins et souhaits du patient.

L'ARS Paca a préservé l'expertise en soins palliatifs en intégrant les réseaux de soins palliatifs au sein des équipes mobiles de soins palliatifs pour en faire des équipes expertes hôpital-ville-EHPAD. Ainsi le budget alloué aux équipes mobiles de soins palliatifs, de plus de 21 millions d'euros en 2021, a augmenté de 48% en 4 ans (2017-2021) correspondant à 6,5 M d'euros. Enfin, l'ARS Paca fait partie des quelques ARS à participer au comité national de suivi du 5ème plan national des soins palliatifs 2021-2024.

○ 4.3. Les soins oncologiques de support en PACA

Le terme « soins oncologiques de support » désigne l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long de la maladie. Les soins de support ont modifié le paysage de l'oncologie en proposant une meilleure qualité de vie aux patients et des modifications des modes de fonctionnement des professionnels et des organisations de soins.

Quatre catégories de soins de support apparaissent comme indispensables et doivent faire partie intégrante d'une prise en charge de qualité en cancérologie. Il s'agit de la prise en charge de la douleur, de la prise en charge diététique et nutritionnelle, de la prise en charge psychologique et de la prise en charge sociale, familiale et professionnelle. Cinq soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie sont définis dans le « panier-référentiel » de l'INCa pour garantir une prise en charge de qualité¹¹⁰. Il s'agit de l'activité physique, des conseils d'hygiène de vie, du soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer, du soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, de la prise en charge des troubles de la sexualité et de l'hypno-analgésie et de l'analgésie intra-thécale. Ces soins de support doivent être dispensés par les établissements autorisés au traitement du cancer.

1- Le répertoire régional des soins de support ville-hôpital

Afin d'améliorer la lisibilité de prise en charge des soins de support en oncologie, a été mis en place en juin 2020, par le DSRC régional OncoPaca-Corse, un **répertoire régional des soins de support ville-hôpital en cancérologie**¹¹¹.

Outre la recherche par type de soin, localisation géographique (avec géolocalisation), ou encore mot-clé, des items d'intérêt sont pris en compte, comme, le type de prise en charge, l'âge concerné (adulte, adolescents et jeunes adultes, sujets de plus de 75 ans), la personne concernée (patient ou aidant), le lieu du soin (en ville, à domicile, à l'hôpital), le département, l'accès possible pour les patients non

110. Axe opportuns d'évolution du panier des soins oncologiques de support de l'INCa - <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Axes-opportuns-d-evolution-du-panier-des-soins-oncologiques-de-support-Reponse-saisine>

111. Répertoire régional des soins de support en cancérologie : <https://www.soins-support-cancer-paca-corse.org/#/>

pris en charge dans l'établissement pour les soins en établissements de santé, la phase thérapeutique (pendant ou après le traitement), les parcours spécifiques (ex. "Parcours global en soins de support post-traitement du cancer) » .

Il répertorie 926 fiches contacts accessibles et 283 structures, dont les structures labellisées « Parcours de soins global après le traitement du cancer ». Le DSR OncoPaca-Corse actualise 2 fois par an ces données, en lien avec les 3C pour celles qui concernent les ES. Cet annuaire a été l'une des ressources utilisées dans le cadre des travaux d'élaboration du référentiel national en soins de support (cahier des charges/guide de construction des répertoires) auxquels ont participé le DSR OncoPaca-Corse et l'ARS PACA¹¹².

2- Préservation de la fertilité

Pour une meilleure prise en charge en oncofertilité, l'ARS PACA a financé au DSRC OncoPaca-Corse une plateforme collaborative numérique sécurisée : en 2016, les experts de la plateforme régionale Cancer & Fertilité Paca-Corse ont proposé à leurs confrères d'organiser une concertation entre spécialistes de la préservation de la fertilité de différentes régions autour de cas cliniques. Cette action innovante et collaborative a eu pour objectif principal d'améliorer la concertation entre experts, dans les délais très courts requis, autour des dossiers de patients pour lesquels la prise de décision en préservation de la fertilité est jugée complexe.

Le RRC OncoPaca-Corse a été sollicité pour mettre en place et coordonner le projet. Une première version utilisant une messagerie électronique partagée a évolué en 2021 vers cette plateforme collaborative numérique sécurisée avec l'appui financier de l'ARS Paca, l'appui de la Fédération nationale des CECOS et du GRECOT et le soutien institutionnel de l'Agence de la Biomédecine.

Différents supports de communication ont été construits, dont une brochure « d'information patients ». L'inscription des praticiens à l'e-Meeting passe par le RRC de la région du médecin demandeur, afin de préserver/consolider les liens au sein des régions¹¹³.

3- L'accompagnement psychologique des patients

L'ARS a continué à soutenir financièrement l'action mise en place par le réseau ILHUP de mise en lien avec un réseau de psychologues pouvant prodiguer des consultations pendant la prise en charge du cancer (DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE & CANCER).

Il s'agit d'une plateforme téléphonique à destination des patients et de leurs proches (évaluation des besoins, orientation et coordination de la prise en charge psychologique extrahospitalière), des professionnels (informations et conseils pour orienter et prendre en charge leurs patients sur le plan psychologique) en lien avec des psychologues libéraux, formés ou avec de l'expérience en lien avec le cancer, conventionnés avec le dispositif.

Après évaluation des besoins (questionnaire PO-Bado) et à la demande d'ILHUP, les psychologues réalisent un soutien ponctuel de 4 séances auprès des patients et des proches/aidants (8 consultations pour les adolescents et jeunes adultes) de patients (actes dérogatoires). L'intervention d'un psychologue libéral avec ILHUP est signalée à l'équipe de soins hospitalière. En cas de besoin, ILHUP prend contact directement avec les membres de l'équipe de soins.

112. Référentiel organisationnel national Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer – publication en novembre 2021- <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Referentiel-organisationnel-national-Soins-oncologiques-de-support-des-patients-adultes-atteints-de-cancer>

113. Plateforme collaborative numérique sécurisée : « e-Meeting interrégional Cas Complexes Cancer & Fertilité »

L'activité peut se faire en cabinet, à domicile ou par téléphone.

En 2020 ont été inclus 174 patients et proches et 206 dossiers ont été clôturés, avec une action dans tous les départements, les Bouches-du-Rhône étant le département le plus représenté et les Alpes-Maritimes le moins. L'enquête de satisfaction a mis en évidence que 97% des personnes recommanderait les services d'ILHUP à leur entourage. Une personne sur deux n'avait jamais rencontré de psychologues avant, avec 80% des hommes « primo-consultants », et 30% des femmes « primo-consultantes ». A noter que 55% des personnes ressentent toujours le besoin d'être soutenu après les 4 consultations. En 2021, 219 patients ont pu être inclus.

L'impact de la crise sanitaire sur cette activité a permis de voir des prises en charge de plus en plus complexes et lourdes, avec inquiétude des patients sur la continuité de leurs soins, inquiétude sur les risques de contamination covid, un sentiment marqué de solitude, en lien avec un isolement/ confinement prolongé au domicile par mesure de protection et la difficulté à trouver du soutien (familial, rencontre de pairs, etc.). Un certain nombre de consultations a basculé en téléconsultations du fait de la crise sanitaire.

4- Offre en soins de support : financements alloués aux hôpitaux

Dans le cadre de la prise en charge du parcours du patient, 2 audits ont été réalisés en 2019 et 2021 de la Mission d'intérêt général (MIG) « AQTC » (« Actions Qualité Transversales ») versée aux établissements pour la mise en place des mesures transversales de la prise en charge du cancer. Cette MIG permet de financer les ressources nécessaires à l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires, au dispositif d'annonce du cancer et à la mise en œuvre des soins oncologiques de support pendant le traitement du cancer.

En région PACA, 75 établissements de santé autorisés au traitement du cancer la perçoivent.

En 2020, l'enquête auprès des établissements recevant la MIG « AQTC », avait déjà rapporté une insuffisance de financement par cette MIG pour 70% des établissements ayant répondu (23). Au vu des résultats, il a proposé et acté d'augmenter l'enveloppe de 2% (173 891 €).

En 2021, une nouvelle enquête sur l'évaluation des usages de cette MIG « AQTC » a été réalisée. Cette enquête, clôturée en octobre 2021, a concerné 69 établissements, dont 49 ont complété l'enquête (taux de réponse proche de 70%). Les principaux enseignements de cette enquête déclarative étaient que 92% des établissements jugeaient les financements insuffisants pour développer les AQTC. Les ressources humaines jugées les plus déficitaires étaient les IDE d'annonce, les secrétaires de RCP et les ressources pour les soins de support (diététiciennes, assistantes sociales, psychologues). La réforme des autorisations permettra de mieux circonscrire cette MIG afin d'évaluer plus précisément les besoins des établissements en termes de ressources humaines.

5- Le parcours global post-traitement du cancer

L'ARS PACA a mis en œuvre le parcours global post-traitement du cancer en labellisant 23 structures sur la région PACA .

Ce parcours, individualisé en fonction des besoins de la personne, comprend, le cas échéant, un bilan d'activité physique, qui donne lieu à l'élaboration d'un projet d'activité physique adaptée, un bilan diététique, un bilan psychologique ainsi que des consultations de suivi diététiques et psychologiques dans la limite de 6 consultations de suivi diététiques ou psychologiques.

La loi précise ainsi que ce parcours sera soumis à prescription (par un oncologue, un pédiatre, ou le médecin traitant du patient) pour accompagner les personnes ayant reçu un traitement pour un cancer. Il est d'un montant maximal de 180 euros par an et par patient.

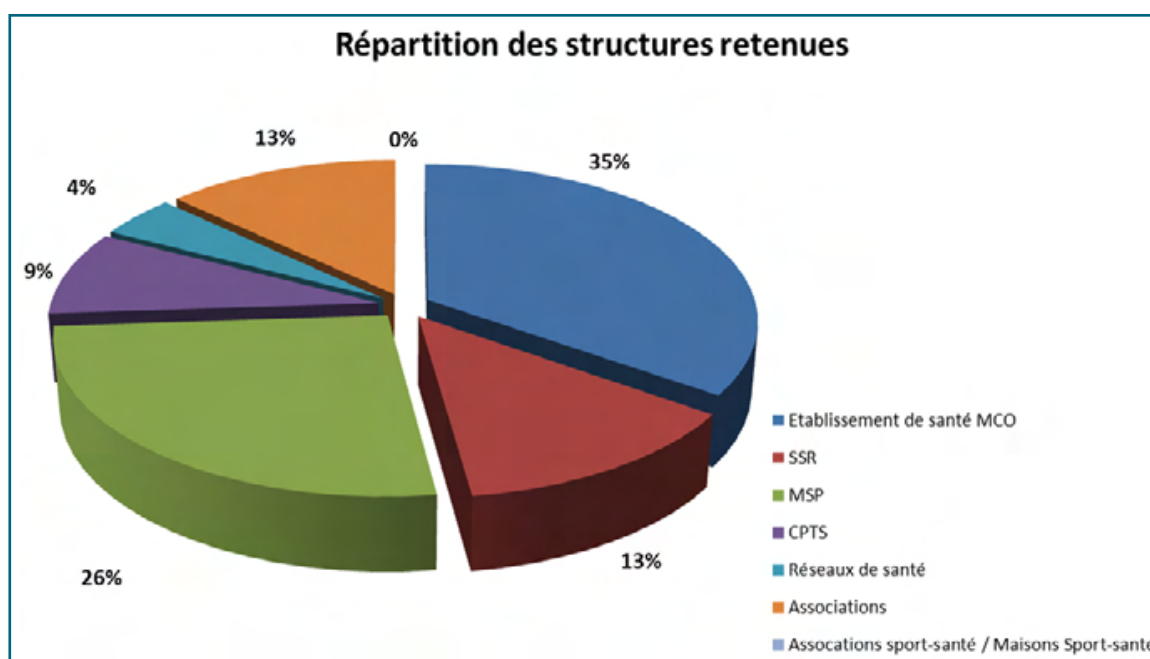
Le décret n° 2020-1665 du 22 décembre 2020 et l'arrêté du 24 décembre 2020 viennent préciser ces différentes modalités.

Les 23 structures retenues sont 6 maisons de santé pluridisciplinaires (26%), et 2 Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) (9%), 8 établissements de santé de type MCO (35%), 3 de type SSR (13%), un DAC (le réseau ILHUP qui réalise déjà des actions d'appui aux sorties d'hospitalisation dans le cadre d'un cancer et des actions de soutien psychologique au niveau régional), et 3 autres structures de type associatif (17%) : IDEA 83 (Inter Disciplinarité Empathie Accompagnement), le comité départemental de la ligue contre le cancer 05 et le comité départemental de la ligue contre le cancer 06.

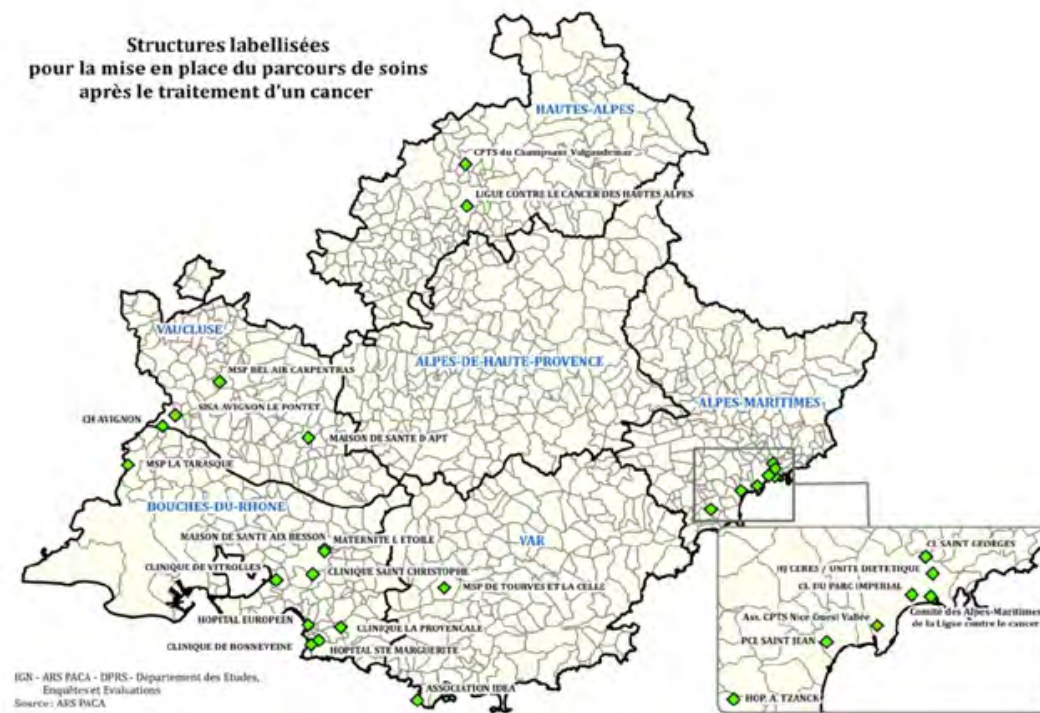
Afin de s'assurer que les professionnels de santé des structures retenues sont sensibilisés à la prise en charge des patients atteints de cancer, une webformation organisée par le DSR OncoPaca-Corse. Elle est utilisable pour les futurs professionnels qui contractualiseront avec les structures dans le cadre de ce parcours de soins.

Le DSR OncoPaca-Corse accompagne ces structures avec la mise en place d'outils de repérage des besoins et d'une foire aux questions sur son site¹¹⁵.

Un 2^{ème} appel à projet a été lancé le 18 janvier 2022 et clôturé le 18 mars 2022. Son objectif est de mieux mailler la région en termes d'offre de prise en charge sur ce parcours. Il est en cours d'instruction.



115. FAQ sur le parcours global post-traitement du cancer : <https://www.proinfoscancer.org/fr/page/foire-aux-questions-faq>



Carte des structures labellisées pour le parcours de soins global post-traitement du cancer

Afin de mettre ces différentes informations à disposition des usagers, de plus en plus acteurs dans leur prise en charge et de plus en plus familiers avec le numérique et la e-santé, le DSRC OncoPaca-Corse contribue à leur diffusion, grâce à ses sites internet en libre accès, à sa lettre d'information, et à la stratégie de développement des réseaux sociaux mise en place en 2021 (stratégie social media). Par ailleurs, il réalise et met à disposition des brochures d'information sur différentes thématiques (ex Nutrition et cancer, Participer à un essai clinique en cancérologie, etc)¹¹⁶.

L'ensemble des actions en soins de support du DSRC OncoPaca-Corse : La création d'une grille de repérage des besoins en soins de support des patients, la conception d'un répertoire ressources Ville/Hôpital en géolocalisation, la valorisation de la thématique SOS via une rubrique dédiée et des groupes de travail thématiques avec des acteurs très impliqués, a donné lieu à une reconnaissance nationale des actions via des interventions en congrès nationaux, et la représentativité du DSRC OncoPaca-Corse dans les travaux du référentiel national 2021 sur l'organisation en soins de support.

○ 4.4. Rapprocher les structures majeures impliquées dans la prise en charge du cancer

Il était inscrit dans le PRS 2018-2023, la nécessité d'améliorer la visibilité des structures majeures impliquées dans la prise en charge des cancers afin qu'elles poursuivent leur coopération comme elles le font déjà dans certaines thématiques comme l'oncogériatrie et l'oncofertilité et dans la recherche.

Ces structures collaborent déjà de manière étroite dans certaines thématiques comme l'oncogériatrie, l'oncofertilité, la prise en charge des adolescents et jeunes adultes ainsi que dans la recherche. En effet les 2 unités de coordination en oncogériatrie comprennent chacune un coordinateur en oncologie venant des 2 CLCC (Dr Éric François au Centre Antoine Lacassagne (CAL) et Dr Frédérique Rousseau à

116. Site internet du réseau régional OncoPaca-Corse : <https://www.oncopacacorse.org/fr/page/espace-pro>

l'Institut Paoli-Calmettes) et un coordonnateur en gériatrie (Dr Rabia Bouhlassass au CAL et Dr Anne-Laure Couderc à l'AP-HM).

Trois équipes labellisées dans la prise en charge des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) appartiennent à ces structures qui nécessitent des expertises conjointes des oncopédiatres et des oncologues médicaux dans les validations thérapeutiques de ces jeunes patients. C'est le cas de l'AJA team créée au CHU de Nice fin 2016 et qui doit poursuivre son intervention au sein du CAL. Au sein de l'AP-HM et de l'IPC un projet conjoint a été rédigé et une RCP AJA de recours inter-établissement a débuté en octobre 2017.

La crise du COVID n'a permis aux équipes de travailler concrètement à la formalisation de collaborations et des discussions reprennent actuellement dans le cadre de la stratégie décennale du cancer.

Le CHU de Nice et le centre Antoine Lacassagne ont entamé des réunions pour la rédaction d'un projet médical de collaboration au sein d'un lieu unique afin de renforcer et rendre lisible la filière publique dans les Alpes Maritimes Est, très concurrencée par la filière du privé.

L'AP-HM et l'IPC ont produit un projet de collaboration sur certaines thématiques en particulier sur l'anatomopathologie et l'oncogériatrie mais la coopération doit s'amplifier.

○ **4.5. Formaliser les coopérations territoriales au sein des groupements hospitaliers de territoires (GHT)**

Dans le cadre de l'objectif 4 du PRS cancer « anticiper sur les nouvelles organisations », il était souhaité de formaliser les coopérations territoriales au sein des groupements hospitaliers de territoires, pour répondre aux objectifs d'accessibilité aux soins, d'homogénéisation des pratiques, d'amélioration de la pertinence des soins et du bon usage des dépenses d'assurance-maladie. Cette action n'est que partiellement mise en œuvre.

Nous pouvons ici décrire la dynamique du GHT 84 dans ce domaine : l'activité de recours en cancérologie est centralisée sur le CH d'Avignon qui comprend un service d'oncologie de 18 lits, une unité d'hématologie de 19 lits, un secteur protégé de 4 lits et un hôpital de jour de 20 Places. Plusieurs filières oncologiques sont développées (onco-hématologique, sein-gynécologie, thoracique, digestive, dermatologique, immunologique, urgence et réanimation et soins de support et soins palliatifs), en coopération avec plusieurs établissements du GHT : Centre Intercommunal de Cavaillon-Lauris, du Pays d'Apt, d'Orange, de Vaison-la-Romaine et de Carpentras.

La constitution de ce réseau de prise en charge a pour objet d'améliorer la qualité, la sécurité des soins en privilégiant les prises en charge au plus proche des lieux de vie des patients, en organisant les soins de manière graduée sur le territoire, en favorisant la coordination de la prise en charge en cancérologie sur le territoire avec une harmonisation des pratiques et en tenant compte des compétences et des plateaux techniques de chaque établissement.

Elle s'appuie sur une gouvernance ouverte incluant un pôle de territoire avec un bureau semestriel élargi aux établissements du GHT mais également aux partenaires de ville et à l'HAD ainsi qu'aux associations support et au Dispositif d'Appui à la coordination. Une coordination de territoire est confiée à un cadre supérieure de santé qui intervient dans tous les sites.

Ainsi le Centre Hospitalier d'Avignon met à disposition des établissements partenaires des consultations avancées d'oncologue et d'hématologue sur les sites du GHT 84 (Cavaillon, Apt, Orange, Carpentras et Vaison) et l'accès à des téléconsultations et à la télé-expertise, du temps d'infirmière de coordination dédié afin de suivre la mise en œuvre effective de la filière et de coordonner toutes les actions initiées entre les différents partenaires.

Afin de permettre la continuité des soins, le Centre hospitalier d'Avignon assure la présence d'un spécialiste pour la poursuite des thérapies anti cancéreuses comprenant les chimiothérapies, les thérapies ciblées et l'immunothérapie dans les établissements associés en chimiothérapie (hospitalisation conventionnelle et hospitalisation de jour). Dans ce cadre, une astreinte de cancérologie de territoire téléphonique est accessible aux établissements partenaires.

Des formations communes afin de favoriser le partage d'expérience et de compétences, et la participation aux RCP, RMM et RETEX communs sont organisées (Un programme de formation dispensé en présentiel et en distanciel est proposé aux établissements associés avec des sessions régulières, un programme DPC est en cours pour les cancers digestifs et pulmonaires et des soirées thématiques sont organisées pour les professionnels du réseau tous les trois mois).

Dans le cadre du rapprochement des grosses structures, il est attendu une meilleure visibilité des filières au sein des GHT 13 et 06 mais également du GHT 83 où le pôle inter-établissement Var-Est doit être redynamisé. La réforme des autorisations sera l'occasion d'inscrire la cancérologie dans les projets médicaux partagés (PMP) des GHT et de retravailler les filières de cancérologie.

o 5. Objectif 5 :

o Construire l'articulation des soins en lien avec la ville

L'administration de chimiothérapies ou de thérapies ciblées par voie orale améliore le confort de vie des patients et limite les déplacements vers l'hôpital. Néanmoins les produits administrés sous cette forme ne perdent pas leur toxicité et ces toxicités sont régulièrement découvertes à un stade tardif. La gestion de la toxicité potentielle de ces thérapies orales rend indispensable les échanges entre l'équipe de proximité et l'établissement de santé référent. Les pharmaciens de ville et d'établissement ont un rôle majeur dans la conciliation médicamenteuse pour les patients atteints de cancer

Dans le cadre du PRS 2018-2023, l'ARS a poursuivi l'objectif d'organiser l'offre de soins à proximité afin de permettre à chaque citoyen d'avoir accès à une prise en charge adaptée et de qualité quel que soit l'endroit ou le moment où il en a besoin. Un travail d'accompagnement des structures de proximité a été fait pour que celles-ci s'emparent du sujet de la cancérologie.

Ainsi 2 CPTS de la région ont dans leur projet de santé des actions sur la prise en charge ou le parcours en cancérologie : une CPTS avec un parcours spécifique « Patient en oncologie » : Itinéraires santé dans les Bouches du Rhône et une CPTS avec une démarche patient-traceur en oncologie : CPTS du Comtat Venaissin* (84).

Par ailleurs, la MSP Bel air (84) et la CPTS de la Riviera Française font partie des porteurs engagés dans l'expérimentation IPEP. Une infirmière de coordination intervient pour fluidifier les parcours des patients atteints de maladies chroniques, parmi lesquels se retrouvent des patients atteints de cancers.

Enfin, le réseau ILHUP, déjà cité dans l'offre en soins de support, est en appui aux sorties d'hospitalisation et au maintien à domicile des patients adultes atteints de cancers sur l'agglomération marseillaise.

Précisément, il organise, coordonne et sécurise les sorties d'hospitalisations des patients en grande partie traités pour un cancer, dans le cadre d'une protocolisation de parcours. Il organise, coordonne les soins infirmiers à domicile ou en foyer à la demande des professionnels de la santé ; il organise l'appui des infirmiers au domicile des patients avec notamment des actions de compagnonnage; enfin, il expérimente des projets innovants en chirurgie ambulatoire, en réhabilitation accélérée après chirurgie, etc.

En 2020, dans le cadre de la crise du Covid, une astreinte week-end et jours fériés a été mise en place. Ce sont 3 320 appuis réalisés par l'équipe (en constante évolution depuis 2017) avec l'organisation, la coordination et le suivi de 1211 sorties post-opératoires en ambulatoire, 1 005 sorties post-RAAC, 1 091 autres sorties d'hospitalisation et 427 maintiens à domicile organisés, coordonnés et suivis. Cette activité d'appui aux sorties d'hospitalisation d'ILHUP fait l'objet d'une certification ISO 9001.

Dans le lien ville-hôpital, les dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC et ex-PTA) sont également en appui aux sorties d'hospitalisation des patients adultes atteints de cancers en situation complexe. L'ARS Paca dispose de 9 PTA (dont 4 sont déjà unifiées en DAC). Ces dispositifs d'appui sont sollicités par les établissements de santé ou les professionnels de santé libéraux pour un appui au retour à domicile après hospitalisation ou pour un appui à la prise en charge à domicile pour des problématiques médico-sociales. Cette activité d'appui est restée faible en 2020 en raison de la crise du Covid, elle a été réactivée en 2021.

Certains DAC disposent d'activités d'appui spécifiques dans le champ du cancer :

- Ressources santé Vaucluse (84) organise, historiquement, des soirées à destination des professionnels de ville sur les cancers et les soins de support oncologiques.
- Le C3S (métropole de Nice côte d'Azur) a développé une collaboration étroite avec le service d'oncologie du CHU de Nice pour un appui aux sorties d'hospitalisation complexes (une IDEC de la PTA participe aux staffs de sorties des équipes hospitalières).
- Enfin Pratic santé (agglomération marseillaise, Aubagne, La Ciotat) dispose de l'expertise d'ILHUP (intégrée au sein de Pratic santé) pour l'appui aux sorties d'hospitalisation des patients atteints de cancers (non complexes) et apporte à ILHUP son appui pour les situations complexes.

Un travail de collaboration a été mené par le DSRC OncoPaca-Corse et l'ARS Paca en 2019 entre les 3C et ces dispositifs (ex-PTA, DAC) autour de l'activité d'admission en établissement de santé ou d'appui aux sorties d'hospitalisation, ainsi que de veille territoriale autour des bonnes pratiques ou problématiques de parcours.

Deux rencontres ont été organisées entre les ex-PTA et les centres de coordination en cancérologie (3C), la dernière en 2019 où des ateliers avaient été organisés entre les ex-PTA et les 3C d'un même territoire. Ce travail a été mis en suspens pendant la crise covid, il a été réactivé dans certains territoires en 2021, et le sera plus largement en 2022.

Cette action doit être poursuivie comme l'a montrée une enquête faite en 2021 auprès des 3C de la région PACA, montrant des dysfonctionnements/problématiques dans le cadre du parcours ville-hôpital au sein des établissements, le rôle crucial des infirmières de coordination et des infirmières de pratique avancée dans ce lien ville-hôpital et le besoin exprimé des 3C de rencontres/liens avec les DAC qui sont jugés insuffisants.

Certains DAC disposent d'activités d'appui spécifiques dans le champ du cancer :

- Des inégaRessources santé Vaucluse (84) organise, historiquement, des soirées à destination des professionnels de ville sur les cancers et les soins de support oncologiques.
- Des inégaLe C3S (métropole de Nice côte d'Azur) a développé une collaboration étroite avec le service d'oncologie du CHU de Nice pour un appui aux sorties d'hospitalisation complexes (une IDEC de la PTA participe aux staffs de sorties des équipes hospitalières).
- Enfin Pratic santé (agglomération marseillaise, Aubagne, La Ciotat) dispose de l'expertise d'ILHUP (intégrée au sein de Pratic santé) pour l'appui aux sorties d'hospitalisation des patients atteints de cancers (non complexes) et apporte à ILHUP son appui pour les situations complexes.

Un travail de collaboration a été mené par le réseau ONCO PACA Corse et l'ARS Paca en 2019 entre les 3C et ces dispositifs (ex-PTA,DAC) autour de l'activité d'admission en établissement de santé ou d'appui aux sorties d'hospitalisation, ainsi que de veille territoriale autour des bonnes pratiques ou problématiques de parcours.

Deux rencontres ont été organisées entre les ex-PTA et les centres de coordination en cancérologie (3C), la dernière en 2019 où des ateliers avaient été organisés entre les ex-PTA et les 3C d'un même territoire. Ce travail a été mis en suspens pendant la crise covid, il a été réactivé dans certains territoires en 2021, et le sera plus largement en 2022.

Cette action doit être poursuivie comme l'a montrée une enquête faite en 2021 auprès des 3C de la région PACA, montrant des dysfonctionnements/problématiques dans le cadre du parcours ville-hôpital au sein des établissements, le rôle crucial des infirmières de coordination et des infirmières de pratique avancée dans ce lien ville-hôpital et le besoin exprimé des 3C de rencontres/liens avec les DAC qui sont jugés insuffisants.

○ ENQUÊTE DU DSRC ONCOPACA-CORSE AUPRÈS DES 3C SUR LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL

Le DSR OncoPaca-Corse a souhaité faire un point avec les 3C en 2021 sur la coordination ville-hôpital, afin de connaître les besoins des 3C et améliorer le lien. Cette enquête permet d'avoir un état des lieux de base de la coordination ville-hôpital.

Méthodologie : enquête faite auprès de 18 « 3C » entre le 17 mai et le 4 juin 2021. Cette enquête était sous forme d'un questionnaire comportant 25 questions et était découpée en 2 parties : La collaboration entre les établissements de santé autorisés au traitement du cancer (ESA) et les dispositifs de coordination et la ville, et la collaboration entre les 3C et les dispositifs de coordination et la ville. L'enquête a été complétée par 15 « 3C », soit une participation de 83%. Seulement 3 « 3C » n'ont pas donné suite.

Résultats : Les constats montrent que cette action doit être renforcée puisque les résultats de cette enquête parue en août 2021, montrent :

- Une collaboration avec les PTA s'est établie dans les ESA à plus de 50%, elle est de 18% seulement avec les CPTS et la collaboration avec les HAD se fait à hauteur de 65%. Les thématiques qui prédominent sont : les soins palliatifs, l'aide à la recherche de professionnels de ville ainsi que le suivi à domicile des patients COVID.
- Cette enquête a montré des collaborations solides avec le réseau ILHUP et les équipes de soins palliatifs.
- 29 % des établissements répondants (appartenant aux 3C) déclarent disposer d'un système d'information partagé Ville-hôpital. L'évolution de la communication entre l'hôpital et les différents acteurs de la santé reste très disparate selon le lieu, et se fait généralement de manière traditionnelle avec des informations transmises simplement via appels téléphoniques et e-mails.
- 65 % des établissements de santé déclarent disposer d'une personne dédiée à la collaboration ville-hôpital. La majorité des postes dédiés à la collaboration ville-hôpital sont occupés par des infirmières de coordination (IDEC). Certains ESA ont également mentionné que ce poste était occupé par une Infirmière en Pratique Avancée (IPA), une directrice des Soins Infirmiers, une assistante sociale, une référente DPI, le personnel de la direction des coopérations territoriales.
- Il existe des dysfonctionnements/problématiques dans le cadre du parcours ville-hôpital au sein des établissements à hauteur de 56%. Certains établissements soulignent qu'ils n'ont pas de professionnels dédiés à temps-plein à la fonction de coordination ville-hôpital. Le manque de coordination a été fortement mis en avant et se traduit par des difficultés à créer des liens, une multiplicité des interlocuteurs et un manque de moyens et d'informations.
- Concernant les 3C, ils sont seulement 29 % à avoir été en contact avec la PTA de leur territoire à l'occasion d'une problématique spécifique. Seulement 6% déclarent avoir un projet collaboratif avec leur PTA et 71% n'ont pas prévu d'avoir de projet avec une CPTS. Les 3C sont 24 % à mentionner des échanges avec d'autres dispositifs. Ces échanges se font majoritairement avec ILHUP. Des échanges avec des structures en Soins Palliatifs (ETSP et Département de Soins d'Accompagnement) sont également mentionnés.
- Presque 60% des 3C déclarent ne recevoir aucune information de la part de ces dispositifs ; 41 % des 3C reçoivent des informations seulement par le biais de lettres d'information / newsletters. Les 3C sont plus de 70 % à déclarer ne pas partager d'informations envers ces dispositifs.
- Concernant les besoins en outils de communication ville-hôpital, ils portent en premier lieu sur les outils informatiques (logiciel communicant commun et unique avec partage de données et plateforme d'échanges).
- À noter que certains 3C évoquent également le besoin de rencontres entre professionnels de la ville et de l'hôpital. Les 3C sont 75 % à avoir des liens directs avec la ville, en majorité avec les médecins traitants, spécialistes de ville et IDEL.
- Plus de 80% des 3C souhaitent renouveler l'organisation d'une rencontre régionale. 100% des 3C ont déclaré être intéressés par la réception de documents d'informations sur le parcours complexe. Par ailleurs au travers des réponses, les 3C attendent une plus grande communication entre ESA/3C et CPTS.

On note ici à nouveau l'absence de prise en compte par les établissements du rôle du 3C dans certaines de leurs missions, notamment pour la communication ville-hôpital. Il sera important, dans le cadre de la réorganisation attendue des 3C, de les aider à se positionner par rapport aux établissements de santé et à mieux s'approprier leurs missions. Le manque de coordination dans les établissements est encore une fois mis en avant, celle-ci devrait pouvoir être reliée au 3C afin qu'il puisse assurer ses missions. Ces travaux seront reliés à la stratégie décennale de lutte contre le cancer, avec une attention particulière à porter à l'optimisation du parcours ville-hôpital du patient : la rapidité de l'accès aux soins et la fluidité des parcours doivent être assurées.

Il faut également noter le lancement en 2021 de l'article 51 ONCOLINK, expérimentation nationale pour le suivi à domicile des patients sous anticancéreux oraux, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale 2018 pour les organisations innovantes en santé. Ce parcours innovant, tant sur le plan organisationnel que financier, vise à améliorer la prise en charge de ces patients en structurant la coordination des équipes hospitalières et des professionnels de ville, pharmaciens d'officine et médecins traitants.

En PACA, 2 établissements, l'institut Paoli-Calmettes et le Centre Antoine Lacassagne, ont démarré l'expérimentation en octobre 2021 avec au 21 avril 2022, 141 patients inclus en PACA (24 au CAL, 117 à l'IPC). La concertation avec les acteurs de ville est réalisée à chaque inclusion, puis la surveillance et la gestion des effets indésirables sont coordonnées par des IDEC et/ou par un IPA, en lien avec la ville. Une application numérique permet le suivi des effets indésirables (EXOLIS). La difficulté principale est le défaut d'adhésion des médecins traitants dans cette expérimentation.

Enfin il faut valoriser ici le projet **Pharm'Observance PACA** qui est un programme de pharmacie clinique à l'officine développé en 2017 en collaboration avec l'ARS PACA, la faculté de Pharmacie et l'URPS pharmaciens PACA.

Il a été constaté la nécessité de structurer la prise en charge pharmaceutique pour :

- L'adapter aux besoins des patients âgés, polymédiqués, vulnérables, ou recevant des traitements susceptibles d'interférer avec leurs autres traitements ou de générer des effets indésirables graves
- Et « modéliser » le rôle du pharmacien dans le parcours interprofessionnel.

Les objectifs du projet étaient de décliner le soin pharmaceutique selon les 3 temps du processus de pharmacie clinique : dispensation, bilan de médication (BM), plan pharmaceutique personnalisé (PPP) ; former les pharmaciens aux spécificités de la prise en charge des Sujets Agés et des patients recevant des traitements de chimiothérapie orale (CTO) dans le cadre d'un DESU ; former les pharmaciens à l'ETP et au télésoin dans le cadre d'un CESU ; faire des retours d'expériences lors d'enseignements postuniversitaires (EPU) sous forme de cas cliniques ; développer la pratique des entretiens conventionnels et enfin proposer 6 actions éducatives ciblées à mettre en œuvre à l'officine dans le cadre d'un PPP pour des patients cibles.

Depuis 2017, 125 pharmaciens ont été formés et 1800 patients ont été suivis. Le projet a fait l'objet d'une thèse de pharmacie (Dr Perrine Moisson), et d'une enquête auprès des pharmaciens de la région PACA.

o 6. Objectif 6 :

o Proposer des formations aux usagers et aux professionnels de santé

Parmi les actions de cet objectif, il était souhaité la poursuite et le développement des programmes d'éducation thérapeutique aux évolutions des traitements. L'ARS PACA poursuit la mise en place de ces programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients avec à ce jour pas moins de 21 programmes d'ETP sur le cancer en Paca, dont 15 sont portés par des établissements de santé (13 MCO et 2 SSR), 1 est porté par une association de santé et 5 sont portés par des structures de 1er recours intégrant des professionnels de santé libéraux (Ex : pôle de santé, MSP...).

o 7. Objectif 7 :

o Insérer chacune de ces actions dans un plan global de qualité

L'objectif 7 du projet régional de santé visait à mesurer la pertinence des actions mises en place dans un plan global de qualité. Les actions biologiques des traitements des cancers doivent, pour être efficaces, respecter un minimum de normes dont certaines sont référencées. A ce titre la mesure des délais de prises en charge est un indicateur important pour s'assurer du service rendu au patient.

Dans ce cadre, on peut rapporter une action instituée depuis 2010 avec les radiothérapeutes de la région PACA, la mesure des délais de prise en charge des patients dans 3 pathologies : le cancer du sein, le cancer du rectum et le cancer du col de l'utérus.

Des auto-évaluations faites par les 12 centres de radiothérapie de la région PACA ont été initiées sur la prise en charge des cancers du sein depuis 2010 puis pour les cancers du col en 2016 et enfin, depuis 2018 sur les radiothérapies préopératoires des cancers du rectum à la demande des radiothérapeutes. Cette auto-évaluation se fait de façon prospective chaque année sur 1 mois pour les cancers du sein (en avril) et pour les cancers du col et du rectum, la saisie se fait toute l'année jusqu'à concurrence de 30 cas. Ces auto-évaluations sont adressées chaque année à l'ARS PACA qui en fait la synthèse.

Méthodologie :

Concernant les cancers du sein, l'évaluation est faite pour tous les cancers dont le début de l'irradiation se fait au mois d'avril avec 2 types de prises en charge concernées :

- d'une part les seins opérés puis irradiés, sans chimiothérapie entre les deux techniques, la date initiale est celle de la chirurgie, la seconde date est celle de la première consultation de radiothérapie et la 3^{ème} date est celle du début de l'irradiation.
- d'autre part les seins nécessitant une chimiothérapie avant l'irradiation, la date initiale est celle de la dernière séance de chimiothérapie, la seconde date est celle de la première consultation de radiothérapie et la 3^{ème} date est celle du début de l'irradiation.

Concernant le cancer du col de l'utérus, la saisie se fait tout au long de l'année jusqu'à concurrence de 30 cas avec 3 dates colligées : la date du compte-rendu anatomopathologique (saisie depuis 2019), la date de la première consultation de radiothérapie et la date du début de l'irradiation.

Concernant la radiothérapie préopératoire du cancer du rectum, la saisie se fait également au fin de l'année jusqu'à concurrence de 30 cas avec 3 dates colligées : la date du compte-rendu anatomopathologique, la date de la première consultation de radiothérapie et la date du début de l'irradiation.

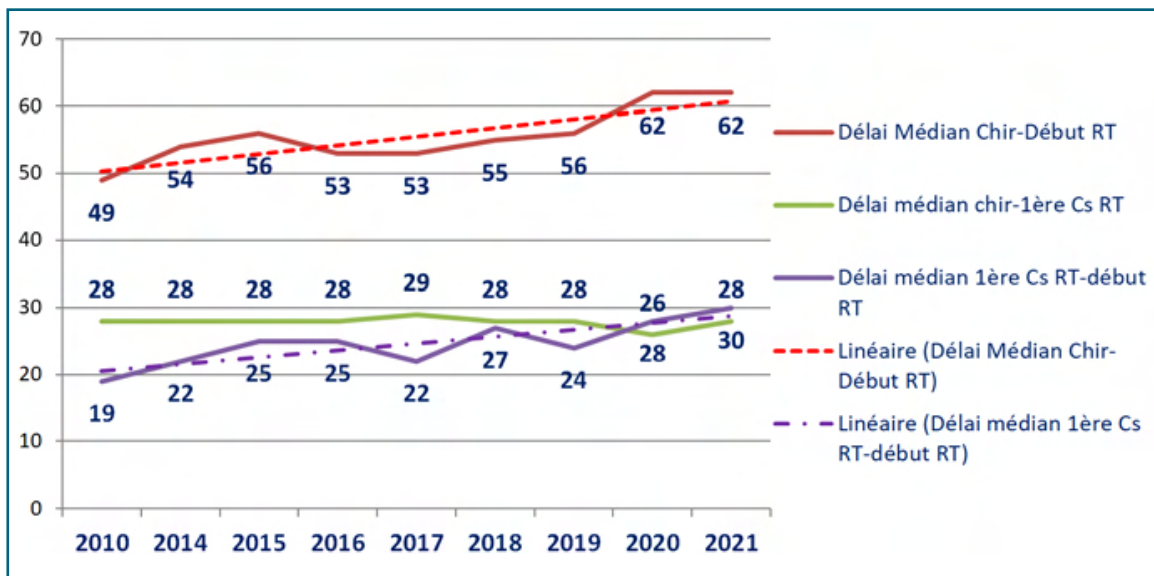
Pour chaque type de tumeur, l'évolution des délais sur plusieurs années a été étudiée.

Par ailleurs, les médianes des délais ont été comparées sur 2019, 2020 et 2021 entre les différents centres et la région PACA, anonymisées par des chiffres de 1 à 11 (les 2 centres de l'AP-HM ont été regroupés en un seul centre).

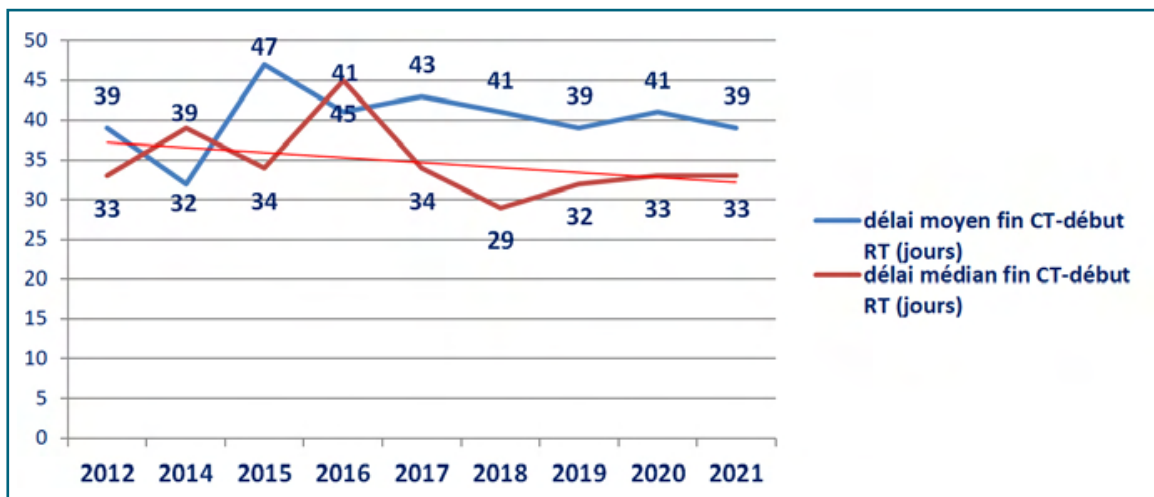
Résultats :

Les délais constatés en PACA sont les suivants :

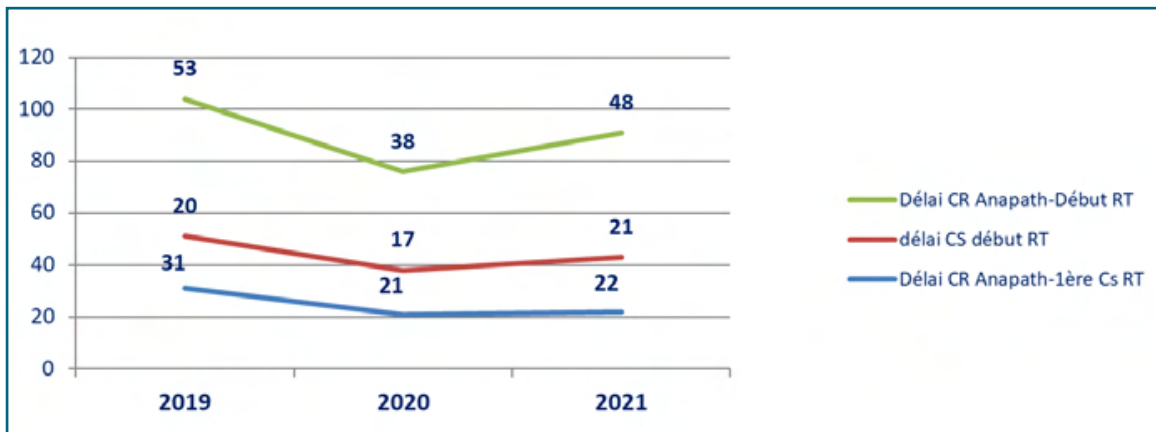
- Cancer du sein sans chimiothérapie première, le délai médian entre la première consultation de radiothérapie et le début de l'irradiation est de 28 jours alors que le délai médian entre la chirurgie et le début de l'irradiation est de 54 jours. Il s'est aggravé à 62 jours en 2020 et en 2021. Il faut également noter que ce délai médian s'est aggravé depuis 2010 (à 49 jours en 2010).



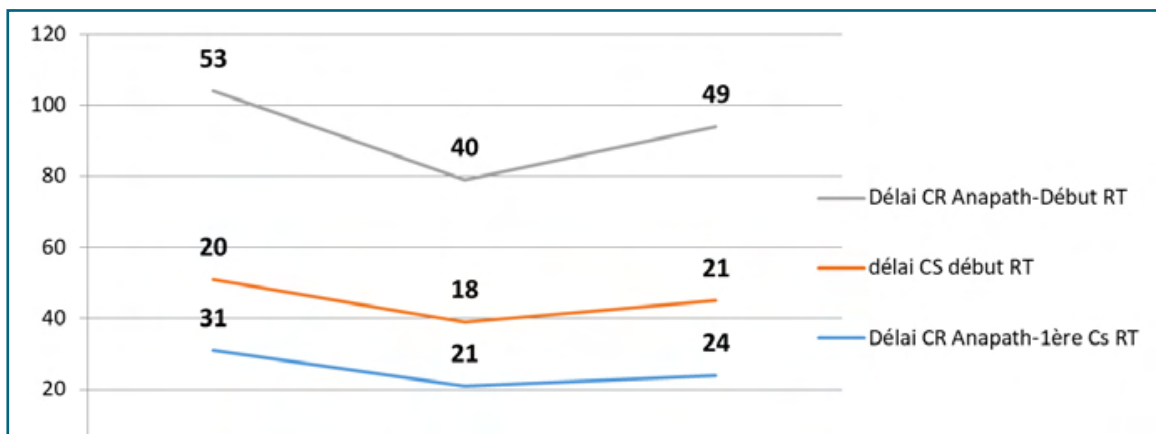
- Cancer du sein avec chimiothérapie avant la radiothérapie, le délai médian entre la dernière séance de chimiothérapie et le début de l'irradiation est de 35 jours et stable depuis 2012. Il a été peu impacté en 2020 et 2021, à 33 jours, contre respectivement 29 et 32 jours en 2018 et 2019.



- **Cancer du col de l'utérus** : le délai médian entre la première consultation de radiothérapie et le début de l'irradiation est de 21 jours. Ce délai a été raccourci à 17 jours en 2020. Le délai médian entre la date du compte-rendu d'anatomopathologie et le début de l'irradiation est de 46 jours. Ce délai a également été réduit à 38 jours en 2020.



- **Pour le cancer du rectum**, le délai médian entre la première consultation de radiothérapie et le début de l'irradiation est de 19 jours. Il a également été raccourci en 2020 à 18 jours. Le délai entre le compte-rendu d'anatomopathologie et le début de l'irradiation est de 49 jours. Il s'est fortement aggravé en 2021 sans explication précise (90 jours).



En conclusion, les délais de mise en traitement (entre la première consultation et le début de l'irradiation) sont plus courts pour le cancer du rectum (19 jours) et le cancer du Col (21 j) que pour le cancer du sein (28 à 35 jours). Il est important de noter l'enjeu d'un délai court pour irradier en préopératoire un cancer du rectum.

Il est constaté un allongement progressif depuis 2010 du délai entre la chirurgie du sein et le début de la radiothérapie avec un impact important en 2020 et 2021. Cette explication est probablement en lien avec des délais de rendez-vous plus longs avec les radiothérapeutes et doit être surveillée de près.

o 8. Objectifs à approfondir

Certaines actions n'ont pas été développées dans le cadre du PRS :

- Développer des **hôpitaux de jour pluridisciplinaires** où le patient pourra avoir accès à des circuits diagnostiques rapides en ambulatoire et où il pourra avoir l'évaluation de ses besoins de soins de support par des professions médicales et paramédicales disponibles. Ces hôpitaux de jour auront un intérêt surtout pour les patients les plus fragiles comme les patients âgés, en perte d'autonomie, les patients dénutris, atteints de handicap physique ou psychique ou les patients isolés sur le plan social. Cette action n'est malheureusement pas visible. Elle devra être amplifiée dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers.
- Développer les **hôpitaux de jour en SSR** : cette activité n'a pas été développée spécifiquement pour les patients pris en charge pour un cancer. La réforme des autorisations permettra normalement à chaque établissement autorisé de SSR en hospitalisation complète, de mettre en œuvre de manière simultanée la prise en charge en HDJ, que ce soit directement par l'établissement lui-même, ou par la signature d'une convention le cas échéant avec un autre établissement autorisé pour la même mention. Le virage ambulatoire sera donc également possible pour les établissements qui titulaires de la mention « oncologie-hématologie ».
- Le suivi d'**indicateurs de pertinence des parcours de soins** qui permettra d'observer la cohérence entre la réalité des prises en charge et les recommandations de bonnes pratiques. La réforme des autorisations aidera à identifier les centres experts pour les prises en charge pertinentes des cancers dans des filières pré-identifiées. Ce sera un des objectifs de la feuille de route d'identifier des indicateurs de bonne prises en charge en particulier dans certains cancers de mauvais pronostic comme les cancers du poumon, du pancréas et de l'ovaire.
- Développer et mutualiser les **dispositifs de patient-expert**, qui ont fait leur preuve à l'étranger : cette action se développe au sein de la faculté de médecine avec le DU de patient expert.
- Poursuivre l'organisation de **réunions de concertation pluridisciplinaires spécialisées** : Le DSRC OncoPaca-Corse a réengagé en 2021 des travaux concernant les RCP régionales de recours. Il s'agit d'accompagner, avec les 3C des CHU et CLCC, l'organisation de RCP régionales de recours par les experts désignés, dans le cadre des réseaux cancers rares labellisés par l'INCa. Ce travail est toujours en cours. Ces RCP compléteront l'offre publiée sur le site du réseau.
- **Informatiser le circuit de demande de tests de génétique moléculaire**, pour développer le recours à la médecine génomique personnalisée. L'informatisation du circuit de demande de tests de génétique moléculaire est inscrite dans le cahier des charges du futur parcours numérique en cancérologie.
- Organiser la gradation des soins et prévoir l'utilisation mutualisée entre les équipes des plateaux techniques les mieux équipés : cette action n'est pas visible et devrait être travaillée au sein des GHT.
- Poursuivre le **développement de la chirurgie ambulatoire** : le taux de chirurgie ambulatoire en région PACA reste important (37,4%) et supérieur au niveau national (33%) en 2020. A titre d'exemple, le taux de mastectomies partielles ambulatoires pour un cancer du sein est de 51,2% (données 2020).

- Accompagner les progrès de la radiothérapie avec des volumes cibles de plus en plus précis et le développement de la radiothérapie hypo-fractionnée. On estime que la réduction du nombre de séances concernera la moitié des traitements des cancers du poumon et 45 % des traitements des cancers du sein. La radiothérapie per-opératoire permettra de remplacer 25 séances de radiothérapie par une seule au moment de la chirurgie. : Cette action se fait progressivement par les radiothérapeutes mais elle est difficile à estimer.
- Permettre l'information des **urgentistes**, pour qu'ils aient directement accès aux avis des spécialistes en cas d'urgence et à une filière fluide pour ces patients fragiles : cette action a pu être mise en place avec la fiche prise en charge d'un patient adulte atteint ou suspect de LEUCEMIE AIGUE élaborée par le groupe des experts en oncohématologie. Ce travail doit être poursuivi sur d'autres actions pour améliorer la fluidité des parcours des patients atteints de cancers, admis aux urgences.

Annexe 4

Equipe projet, groupes de travail, groupes et experts concertés

o 1. Composition de l'équipe projet – ARS PACA

Chef de projet :

Dr Elodie CRÉTEL DURAND médecin référente cancers et soins palliatifs – service du pilotage médical - Direction de l'Organisation des Soins (DOS)

Sponsors :

Anthony VALDEZ - Directeur de la DOS

Dr Geneviève VÉDRINES - Directrice Adjointe de la DOS

Dr Véronique PELLISSIER - Responsable du service du pilotage médical de la DOS

Equipe projet « resserrée » :

Louise CHARLES, Directrice adjointe de la Direction des Soins de Proximité (DSDP)

Géraldine CORNET-GICQUEL, Directrice des Services Informatiques (DSI)

Dr Sophie FIGUEROA, Pharmacienne, département de biologie de la DOS

Dr Liam LANCREROT, médecin référent dépistage des cancers, de la Direction Santé Publique et Environnement (DSPE)

Chrystelle MÉNAGER, Directrice Service Etudes et Statistiques, Direction des Politiques Régionales De Santé (DPRS)

Clément ROCHE, chargé de mission référent HAD, en appui sur Cancers et Soins Palliatifs, service du pilotage médical de la DOS

Comité de pilotage « stratégie décennale cancer » interne à l'ARS PACA

Ce comité comprend des membres représentant les directions du siège et des délégations départementales de l'ARS PACA. Il comprend 44 personnes.

o 2. Présentation des groupes de travail

o 2.1. Groupe Coordination ville-Hôpital et Chimiothérapie orale

Les pilotes de ce groupe sont :

- Marion Chabert, directrice des soins de proximité, DSDP, ARS PACA
- Louise Charles, directrice adjointe, DSDP, ARS PACA
- Pr Stéphane Honoré, responsable de l'OMÉDIT PACA-Corse
- Clément Roche, chargé de mission HAD, en appui sur cancers et soins palliatifs, DOS, ARS PACA
- Dr Elodie Crétel Durand, médecin référent oncologie, soins palliatifs, DOS, ARS PACA
- Avec la participation de l'équipe du DSRC OncoPaca-Corse (Aude Bogusz et Xavier Barbaud)

Ce groupe associé des professionnels (médecins dont spécialistes en oncologie ou hématologie, pharmaciens, IDEC, IDE, IPA) travaillant en établissements sanitaires (MCO autorisés au traitement du cancer, SSR, HAD) et de la ville (CPTS, MSP, DAC, réseau ILHUP), des représentants des 3C, les URPS (médecins libéraux, Infirmières libérales, pharmaciens, kinésithérapeutes), des membres du DSCR OncoPaca Corse, la FNEHAD, l'assurance maladie, et des associations de patients. Il comprend 46 personnes.

○ 2.2. Groupe Parcours numérique en cancérologie

Les pilotes de ce groupe sont :

- Géraldine Cornet-Gicquel et Christophe Curto pour le parcours numérique en cancérologie
- Géraldine Cornet-Gicquel et Laurent Simon pour la Téléconsultation et télé-expertise en cancérologie

Géraldine Cornet-Gicquel	Directrice Direction Systèmes d'Information	ARS PACA
Christophe Curto	Direction Systèmes d'Information	ARS PACA
Laurent Simon	Direction Systèmes d'Information	ARS PACA
Elodie Créteil Durand	Référente cancers et soins palliatifs	ARS PACA
Xavier Barbaud	Référent informatique	DSR OncoPaca-Corse
Pr Jacques Camerlo	Président du DSR OncoPaca-Corse	DSR OncoPaca-Corse
Dr Michèle Pibarot	Médecin coordonnateur DSR OncoPaca-Corse	DSR OncoPaca-Corse
Rokia Mellender	Directrice Projets et Services	GRADES iess PACA
Rosalie Ferry	Chef de projet	GRADES iess PACA
Thibault Payre	Chef de projet	Cabinet EASIS (AMOA)
Délégations départementales ARS PACA		04, 05, 06, 13, 83, 84
Leila Dagnet	Chef de Service Adjoint Direction de l'Attractivité du Rayonnement International et de l'Innovation	Conseil Régional

○ 2.3. Groupe Chimiothérapie en HAD

Les pilotes de ce groupe sont :

- Pr Stéphane Honoré, responsable de l'OMÉDIT PACA-Corse
- Clément Roche, chargé de mission HAD, en appui sur cancers et soins palliatifs, DOS, ARS PACA

Ce groupe associe des professionnels (médecins dont spécialistes en oncologie ou hématologie, cadres, directeurs, pharmaciens, IDEC, IDE, IPA) issus :

- D'établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer dont plusieurs disposent d'une HAD intégrée : AP-HM, Institut Paoli-Calmettes, CHU de Nice, Centre Antoine Lacassagne, CH Avignon, CH Cannes, Institut Sainte Catherine, CHI Toulon la Seyne-sur-Mer ;
- De structures d'Hospitalisation à Domicile : HADAR, HAD Nice et sa Région et Santé Solidarité du Var, HAD Clara Schumann, HAD UNISAD ;
- De la FNEHAD, de l'Assurance maladie, et du DSRC OncoPaca Corse ;
- Il est composé de 22 personnes.

○ 2.4. Groupe Génétique moléculaire

Les pilotes de ce groupe sont :

- Dr Sophie Figueroa, pharmacienne, département de biologie, DOS, ARS PACA
- Dr Michèle Pibarot, médecin coordonnateur du DSR OncoPaca Corse
- D'établissements autorisés au traitement du cancer
- Des membres du DSCR OncoPaca Corse et du GRADeS leS-Sud
- Il comprend 42 personnes.

○ 2.5. Groupe des patients

La pilote du groupe est Mme Karine Repnau (DSRC OncoPaca-Corse) et les associations composant ce groupe sont les suivantes :

Association
Anamacap
Caire 84
Caire 13
Association A3 Aide Aux Aidants
Association Onco Partage
ELLYE - Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir
APATAC
Ligue contre le cancer 06
Ligue contre le cancer 05
Ligue contre le cancer 84
Les Vendomettes

Par ailleurs les membres de la Structure Régionale d'Appui à la Qualité des soins et la sécurité des patients de la région PACA-Sud et de la Corse (SRA), PASQUAL, sont impliqués dans ce groupe :

- Pr Stéphanie Gentile, responsable de Structure Régionale d'Appui à la Qualité des soins et la sécurité des patients de la région PACA-Sud et de la Corse, PASQUAL,
- Dr Sophie Tardieu, Pharmacien de la SRA
- Dr Sylvie ARLOTTO, médecin de Santé Publique

○ 2.6. Groupe Soins de Support et Séquelles (3S)

Les pilotes de ce groupe sont :

- Isabelle Isabelle Rey Correard, chef de projet, soins oncologiques de support Ville-Hôpital, DSRC OncoPaca-Corse
- Dr Anne Fogliarini, médecin algologue, responsable du service « DISSPO » - Centre Antoine Lacassagne

Ce groupe associe des professionnels (médecins généralistes, médecins spécialistes en oncologie ou onco-hématologie, radiothérapeutes, chirurgien urologue, sexologue, pharmaciens, IDEC, IDE, diététicienne, psychologue, chargée de projet APA sport et santé, directrice d'établissement sanitaire) travaillant en établissements sanitaires (MCO autorisés au traitement du cancer, SSR), des représentants

des 3C, les URPS (infirmières libérales), des membres du DSCR OncoPaca Corse, des chercheurs, dont Karim Bendiane (Sesstim, étude Vican). Il comprend également l'association CAIRE 13 et les comités départementaux de la ligue contre le cancer (04, 05 et 13). Ce groupe regroupe 75 personnes.

○ 2.7. Atelier Cancer douleur et soins palliatifs

Les pilotes de ce groupe sont :

- Pr Sébastien Salas – coordinateur du groupe, service d'oncologie médicale du Pr Duffaud, Timone AP-HM
- Dr Anne Fogliarini, médecin algologue, responsable du service « DISSPO » -Centre Antoine Lacassagne – co-coordonateur du groupe
- Aude Bogucz, Chargée de projet DSRC OncoPaca-Corse

Ce groupe associe des professionnels impliqués dans les soins palliatifs (médecins généraliste, spécialistes en soins palliatifs, en oncologie, en réanimation pédiatrique, IDE d'annonce, IDEC, diététicienne, assistante sociale, psychologue, chef de service de réanimation pédiatrique de la Timone (Pr Fabrice Michel), la ligue contre le cancer 13 et l'association « Les Vendomettes ». Ce groupe regroupe 22 personnes.

○ 2.8. Groupe Suivi à long terme des AJA

Les pilotes de ce groupe sont :

- Dr Marilyn Poirée, médecin oncopédiatre, coordonnatrice équipe AJA PACA Est, CHU de Nice
- Dr Michèle Pibarot, médecin coordonnateur du DSRC OncoPaca-Corse

Ce groupe associe des médecins oncopédiatres, oncologues et oncohématologues adultes, gynécologue, radiothérapeute, des IDE, des établissements de santé autorisés au traitement du cancer, du réseau d'oncopédiatrie RHEOP, et des 3 équipes AJA de la région PACA. Il comprend 15 personnes.

○ 2.9. Groupe Cancers, profession et environnement

Ce groupe est piloté par :

- Dr Elodie Créteil Durand, pour la partie reconnaissance des cancers et maintien dans l'emploi
- Olivier Coulon, pour le dispositif pérenne de surveillance des cancers dans le 13
- Clément Piétin pour la labellisation du futur CRRPPE.

Le groupe cancer et profession comprend 17 personnes issues de l'ARS PACA, de la DREETS, du SISTE PACA, de l'ORS PACA, de la CARSAT-SE, de l'ARACT PACA, de Santé Publique France, de la MSA, du DSRC OncoPaca Corse et l'association CAIRE 13.

Concernant la pérennisation du dispositif de surveillance des cancers des Bouches-Du-Rhône, les participants au groupe de travail sont des professionnels de l'ARS PACA et de Santé Publique France, très impliquée dans cette action.

○ 2.10. Groupe « cancers du poumon »

Ce groupe est piloté par :

- Pr Laurent Greillier, chef du service d'oncologie médicale et multidisciplinaire de l'hôpital Nord, AP-HM, Marseille
- Dr Elodie Créteil Durand, médecin référente cancers et soins palliatifs, DOS, ARS PACA

Ce groupe regroupe essentiellement des oncologues, des onco-pneumologues, des pneumologues, des chirurgiens thoraciques et des radiothérapeutes issus de différents établissements autorisés au traitement du cancer de la région PACA, des membres du DSRC OncoPaca Corse et Mr Stève Nauleau du service études et statistiques de l'ARS PACA. Il comprend 38 personnes.

○ 2.11. Filière Personnes âgées

Cette action est pilotée par les coordonnateurs en oncologie et en gériatrie des UCOG PACA OUEST et UCOG PACA EST et le médecin coordonnateur du DSRC OncoPaca-Corse.

Dr Frédérique Rousseau	Médecin	IPC et UCOG PACA Ouest
Dr Rabia Boulahssass	Médecin	CHU Nice et UCOG PACA Est
Dr Anne-Laure Couderc	Médecin	AP-HM et UCOG PACA Ouest
Dr Éric François	Médecin	CLCC et UCOG PACA Est
Pr Olivier Guérin	Médecin	CHU Nice et UCOG PACA Est
Dr Michèle Pibarot	Médecin	DSRC OncoPaca-Corse

○ 2.12. Filière Cancer et Handicap

Cette action est pilotée par :

- Sandrine Bonjardini, chargée de mission handicap, direction de l'organisation médico-sociale, ARS PACA
- Clément Roche, chargé de mission HAD, en appui sur cancers et soins palliatifs, DOS, ARS PACA

Avec l'appui des sites de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap, en particulier celui du centre hospitalier de Toulon La Seyne et celui de la clinique Bonneveine.

○ 2.13. Groupe « Données »

Ce groupe est piloté par Mme Chrystelle Ménager, responsable du service études et statistiques de l'ARS PACA. Il s'est réuni plusieurs fois pour partager les données et orienter les recherches les plus pertinentes. Il comprend des membres de l'Assurance maladie, de Santé Publique France, de l'ORS PACA, et de l'ARS PACA.

○ 3. Composition des groupes de concertation

Les orientations de la stratégie décennale ont été présentées aux différents comités de pilotage de l'ARS PACA :

○ 3.1. Comité de pilotage des chirurgiens du cancer

Le comité de pilotage des chirurgiens du cancer a été créé pendant la crise du Covid 19 en 2020, afin de pouvoir interagir avec les chirurgiens des différentes chirurgies soumises à seuil, sur les problématiques inhérentes à la chirurgie du cancer.

○ 3.2. Comité de pilotage des adolescents et jeunes adultes

Ce comité comprend des oncopédiatres, des oncologues et oncohématologues adultes, ainsi que les IDE des 3 équipes « AJA » de la région PACA (une équipe à la Timone, une équipe à l'IPC, une équipe au CHU de Nice) et des 3C de ces établissements. Il comprend également les médecins coordonnateurs du réseau d'oncopédiatrie RHEOP et du DSRC OncoPaca-Corse.

○ 3.3. Comité de pilotage des experts en oncohématologie

Ce comité qui s'est mis en place depuis 2017 regroupe des oncohématologues de la région, ainsi que des médecins représentant d'un SSR avec orientation en oncohématologie.

○ 3.4. Comité de pilotage des radiothérapeutes

Il existe depuis de nombreuses années et comprend les radiothérapeutes et MERM représentant les 12 centres de radiothérapie de la région PACA.

○ 3.5. Le comité de pilotage de la stratégie décennale cancer de la région PACA

Il fait suite au comité Covid et cancer créé pendant la crise du Covid (en mai 2020). Il est composé des fédérations hospitalières (FHF, FEHAP, FHP, FNEHAD), des URPS, de professionnels impliqués dans la prise en charge du cancer (spécialistes en oncologie et hématologie, cadres, directeurs d'établissements sanitaires, représentants des SSR onco-hématologiques et des radiologues), du DSRC OncoPaca-Corse et d'associations de patients.

○ 4. Personnes concertées au titre de leur expertise

Nous remercions les personnes suivantes pour leur apport d'expertise à ce document :

- Pr Fabrice Barlesi, directeur de l'Institut Gustave Roussy, Villejuif
- Pr Laurent Greillier, chef de service d'oncologie multidisciplinaire de l'Hôpital Nord, AP-HM, Marseille
- Pr Éric Lambaudie, chirurgien à l'Institut Paoli-Calmettes, Institut Paoli-Calmettes, Marseille
- Mme Zeina Mansour, directrice du CRES PACA, Marseille
- Pr Marie-Aleth Richard, Chef de service du service de dermatologie de la Timone, AP-HM, Marseille.
- L'ORS PACA qui a apporté une aide précieuse sur les données épidémiologiques du cancer en région PACA ainsi que sur les données populationnelles.

Annexe 5



— Secrétariat de la Conférence Régionale
de la Santé et de l'autonomie Provence-Alpes-Côte d'Azur

— Suivi du dossier : Service démocratie en santé
— Courriel : ARS-PACA-DEMOCRATIE-SANITAIRE@ars.sante.fr

— Téléphone : 04 13 55 84 33 / 83 74



AVIS DE LA CONFERENCE REGIONALE DE LA SANTE ET DE L'AUTONOMIE RELATIF À :

La stratégie régionale de lutte contre le
cancer
28 avril 2022

Destinataire | Le directeur général de l'agence régionale de santé

Pour information | Avis public



L'assemblée plénière de la CRSA a été sollicitée afin de donner son avis sur la feuille de route de l'ARS, relative à la stratégie régionale de lutte contre le cancer.

Elle a pris connaissance de ce travail lors de sa séance du 28 mars 2022, puis du projet final dans sa réunion du 28 avril 2022.

Ce dossier important a été rapporté par le Dr. Créteil-Durand de l'ARS PACA. L'assemblée plénière a souligné la qualité de ce travail, document exhaustif sur tous les aspects de la prise en charge du cancer.

Après la présentation du projet, les membres de la conférence ont souligné plusieurs aspects essentiels :

1/ Le document insiste, à juste titre, sur la nécessité de prise en charge des citoyens tout au long de leur existence, notamment :

- Prévention et éducation sur tous les facteurs de risque, y compris environnementaux.
- Prise en compte de la qualité de vie des personnes atteintes de cette pathologie : hygiène de vie, activité physique adaptée, insertion professionnelle, etc.... ; et ce au long cours.
- Attention portée aux aidants et à l'environnement familial et social des patients, etc....
- Toute cette politique va nécessiter d'importantes actions de communication à destination des populations, des personnes à risque, etc.... Pour être efficaces, elles devront associer les spécialistes, les patients, leurs associations et, si possible, les médias "grand public".

2/ La logique de "parcours" amènera sans doute, une forte évolution des organisations de prise en charge. Il y aura un impact évident sur la répartition des rôles entre les professionnels concernés, les catégories d'établissement, le libéral.

Là aussi, il y aura un besoin évident d'information et de pédagogie ; les formations devront en tenir compte afin que les modalités de prise en charge soient adaptées en conséquence. Des organisations pourront avoir besoin d'être fortement modifiées, ce qui soulève souvent des difficultés.

3/ La recherche de qualité du processus complet de prise en charge globale est un des axes majeurs de cette stratégie. Cela amène entre autres, une réflexion sur la politique de pertinence des actes, condition essentielle de cette qualité.

Il va y avoir très rapidement la révision des seuils autorisant certaines activités dans les établissements de santé. Cela amènera à une plus grande concentration de ces activités, avec l'objectif d'améliorer la qualité et la sécurité. La répartition territoriale de ces activités va donc être fortement changée.

Là aussi, il y aura à expliquer aux populations, mais aussi aux professionnels, les raisons réelles de cette modification, qualité et sécurité (et non économie, comme il est trop souvent traduit) ; avec toutes les modifications d'organisation que cela va entraîner : renfort pour certains, certaines réorientations pour d'autres, etc....

Il conviendra de bien veiller à l'organisation des territoires avec l'exercice médical partagé. Les établissements non agréés ne doivent pas voir certains médecins quitter ces structures, au risque de nuire gravement à l'offre de proximité dont on a besoin. Cela implique une réflexion sur la rémunération multi-site et sur une tarification incitative.

4/ Enfin, il a été constaté avec satisfaction, la prise en compte des enseignements tirés de la crise sanitaire : développement des équipes mobiles, politique du "aller vers", notamment pour le dépistage, actions évitant les reports de prise en charge, etc....

5/ Il a aussi été posé des questions sur la démographie des professionnels, notamment médicaux :

- La densité de spécialistes médicaux concernés est, en PACA, certes légèrement supérieure à la moyenne nationale ; mais le potentiel de formation (4 à Marseille et 2 à Nice) est apparu insuffisant pour faire face à l'ampleur de la tâche.
- Les spécialistes hospitaliers ont des contraintes importantes (gardes, etc...) et ont du mal à développer le travail partagé entre plusieurs établissements. Or, c'est sans doute une voie à développer. Il faudra trouver des motivations.
- Le développement des infirmières en pratique avancée serait un plus, mais l'action ne bénéficie pas d'un financement suffisamment attractif.

La CRSA a souhaité être régulièrement informée de la mise en œuvre de ces actions, notamment en utilisant les commissions spécialisées de la Conférence.

Le président de la CRSA PACA

Christian Dutreil

10

Glossaire

3C : Centre de Coordination en cancérologie

AAP : Appel à projet

ACI : Accord Cadre Interne

AGEFIPH : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AJA : adolescents et jeunes adultes

ANACT : Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

ANSES : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

AAP : Appel à Projet

APA : Activité Physique Adaptée

AP-HM : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

API : Alcoolisations Ponctuelles Importantes

AQTC : Actions Qualité Transversales en Cancérologie

ARACT : Action régionale pour l'amélioration des conditions de travail

ARS PACA : Agence Régionale de santé

BDR : Bouches-Du-Rhône

BM : bilan de médication

CAL : Centre Antoine Lacassagne

CARSAT : caisses d'assurance retraite et de la santé au travail

CAT REVELA 13 : Comité d'Appui technique Révéla 13

CCR : Cancer Colo-Rectal

CCU : Cancer du Col de l'Utérus

CS : Cancer du sein

CD : Conseil départemental

CECOS : Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains

CESU : Certificat d'études supérieures universitaires

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CH : Centre Hospitalier

CHICAS : Centre Hospitalier Inter-Communal des Alpes du Sud

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CODES : COmité Départemental d'Éducation pour la Santé

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPOM : Contrat Pluri-annuel d'Objectifs et de Moyens

CPEF : Centre de Planification et d'Education Familiale

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CPS : Compétences Psycho-Sociales

CRCDC : Centre Régional de Coordination des Dépistages du Cancer

CRES : Comité Régional d'Education pour la Santé

CRPE : Contrat de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE)

CRPPE : Centre Régional de Pathologies Professionnelles et Environnementales

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CTO : chimiothérapie orale

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DCGDR : Direction de la Coordination et de la Gestion du Risque.

DESU : Diplôme d'études supérieures universitaires

DSRC OncoPaca-Corse : Dispositif Spécifique Régional en Cancérologie OncoPaca-Corse

DGOS : Direction Générale de l'Organisation des Soins

DGS : Direction Générale des Soins

DO : Dépistage Organisé

DPRS : Direction des Politiques Régionales de Santé, ARS PACA

DOS : Direction de l'Organisation des Soins, ARS PACA

DSDP : Direction des Soins De Proximité, ARS PACA

DSPE : Direction de la Sante, de la Prévention, et de l'Environnement, ARS PACA

DI : Dépistage Individuel

DREETS : Direction Régionale de l'Economie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités

EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes

EIS : évaluation d'impacts sur la santé

EML : Equipements Matériels Lourds

EM : Entretien Motivationnel

EPCI : Etablissement Public de Coopération Intercommunale

EPU : enseignement postuniversitaire

ERRSP : Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques

ES : Etablissement de Santé

ESA : Etablissement de Santé Autorisé au traitement du cancer

ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

ETP : Education Thérapeutique

ETSP : Equipe Territoriale de Soins Palliatifs

FLCA : Fonds de Lutte Contre les Addictions

FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

GIRCI : Groupement Interrégional de Recherche Clinique et d'Innovation

Groupe 3S : groupe « soins de support et séquelles »

HAD : Hospitalisation à Domicile

HPV : infection à papillomavirus humain

ICAPS : Intervention auprès des Collégiens centrée sur l'Activité Physique et la Sédentarité

IDEL : Infirmière Diplômée d'Etat Libérale

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat de Coordination

IDS : Indice de Désavantage Social

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

ILHUP : Intervenants Libéraux & Hospitaliers Unis pour le Patient

IPC : Institut Paoli-Calmettes

IPA : Infirmière de Pratique Avancée

IPEP : Incitation à une Prise En charge Partagée

INCa : Institut National du Cancer

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

ISC : Institut Sainte Catherine

LC : liste complémentaire

LISP : Lit Identifié en Soins Palliatifs

LSST : Lieux de Santé Sans Tabac

MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MEE : maintien en emploi

MERM : Manipulateur en ElectroRadiologie Médicale

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MIG : Mission d'Intérêt Général

MOOC : « Massive Open Online Course » que l'on peut traduire par « cours en ligne ouvert et massif »

MPP : Mode de Prise en charge Principal

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

MT : Médecin Traitant

ORL : Oto-Rhino-Laryngé

ORS PACA : Observatoire Régional de la Santé Paca

P2RT 2018-2022 : Programme Régional de Réduction du Tabagisme 2018-2022

PA : personne âgée

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PGPTC : parcours global post-traitement du cancer

PJJ : Protection Judiciaire de la Jeunesse

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PMP : projet médical partagé

PMSMP : périodes de mise en situation en milieu professionnel

PNA : Plan National Alcool

PNSP : Plan National de Santé Publique

PPA : Plan de Protection de l'Atmosphère

PPP : plan pharmaceutique personnalisé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PRODAS : Programme de Développement Affectif et Social

PTA : Plateforme territoriale d'Appui

PREMs : Patient-Reported Experience Measures

PRODAS : Programme de développement affectif et social)

PROMs : Patient-Reported Outcome Measures

PRS : Projet Régional de Santé

PS : Professionnel de Santé

PSFP : Programme de Soutien aux Familles et à la Parentalité

PSOP : prestation spécifique d'orientation professionnelle

PUMA : Protection Universelle MALadie

RAAC : Récupération Améliorée Après Chirurgie

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RDRD : Réduction Des Risques et des Dommages

RESPADD : Réseau de Prévention des Addictions

RETEX : REtour d'EXpérience

RHEOP : Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

RIHN : Référentiel des actes Innovants Hors

Nomenclature de biologie et d'anatomopathologie

RMM : Revue de Morbi-Mortalité

RNV3P : Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles

RQTH : Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé

ORS : Observatoire Régional de la Santé

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SirSé PACA : Système d'Information Régional en Santé de l'Observatoire Régional de la Santé PACA

Siste PACA : Système d'Information en Santé,
Travail et Environnement

SOS : Soins Oncologiques de Support

SPF : Santé publique France

SFTS : Société Française de Transfusion Sanguine

SFVTT : Société Française de Vigilance et de
Thérapeutique Transfusionnelle

SIAM : Système Informationnel de l'Assurance
Maladie

SALT : suivi à long terme

SNDS : Système National des Données de Santé

SpF : Santé Publique France

SRA PASQUAL : Structure Régionale d'Appui à la
Qualité des soins et la sécurité des patients de la
région PACA-Sud et de la Corse

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TNS : Travailleur Non Salaré

TNS : Traitement Nicotinique Substitutif

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

URPS ML : Union Régionale des Professionnels de
Santé des Médecins Libéraux

USP : Unité de Soins Palliatifs

UCOG : Unité de Coordination en Onco-Gériatrie

VH : Ville-hôpital

