

20 novembre 2020

Contexte :

Depuis 9 mois, la pandémie due au nouveau coronavirus met le système de santé français à rude épreuve. Dès le mois de mars 2020, institutions, établissements et professionnels ont dû se réorganiser pour assurer la continuité des soins de l'ensemble des personnes malades. Toutefois, avec la résurgence de l'épidémie dans le cadre de la dite « deuxième vague », les capacités d'absorption des flux par le système de santé s'amenuisent, et les retards pris dans les prises en charge des personnes en attente de dépistage ou atteintes de cancer s'accumulent.

D'après une étude réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers en novembre 2020¹, il est important de souligner tout d'abord, que la majorité des personnes concernées par les dépistages, ou atteintes de cancer sont satisfaites de leur prise en charge. Sur un total de 459 participants au 9 novembre 2020 (résultats partiels, toujours en cours de traitement), 77% d'entre eux sont satisfaits de leur prise en charge. La bonne communication entre les équipes hospitalières et de ville, ainsi que la disponibilité des professionnels libéraux sont citées comme des atouts qui permettent de mieux traverser la crise sanitaire, pour les personnes concernées.

*En revanche, 23% des répondants sont insatisfaits de leur prise en charge, et plus d'un quart des participants témoigne de difficultés d'accès aux examens (radiologiques et biologiques), aux soins ou aux consultations. **La Ligue nationale contre le cancer a été et reste pleinement mobilisée pour orienter les personnes malades et leurs proches dans ce contexte exceptionnel, et pour alerter sur les dysfonctionnements observés depuis le début de la crise sanitaire.***

Propos liminaire :

Dans une période d'urgence sanitaire où les décisions politiques sont multiples et rapides, la Ligue contre le cancer alerte les pouvoirs publics sur l'absolue nécessité de maintenir le fonctionnement de la démocratie en santé, notamment par la nécessaire participation des représentants des usagers dans la gestion de la crise. En effet, alors que la participation de ces derniers aux décisions de santé est prévue par la loi depuis près de 20 ans (loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner), elle a été totalement mise de côté au motif de l'urgence imposée par la crise sanitaire.

La situation actuelle de l'épidémie de Covid-19 a révélé un dysfonctionnement majeur, et une sorte de mise en sommeil de ce principe démocratique essentiel.

Ainsi, la Ligue a par exemple pu constater que les personnes malades d'un cancer n'ont pas eu de recours possible aux représentants des usagers siégeant dans les Commission des Usagers des établissements de santé pendant la période du confinement. Par ailleurs, les Agences régionales de santé n'ont pas systématiquement discuté des stratégies adoptées au sein des Conférence Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA). **La Ligue entend porter le message suivant : les associations telles que la nôtre, notamment par l'intermédiaire de leurs représentants des usagers, sont également**

¹ Enquête par questionnaire auto-administré, réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, du 30 octobre au 13 novembre 2020. Résultats partiels, à partir des réponses de 459 participants au 9 novembre 2020

capables de représenter l'intérêt général, à plus forte raison en période de crise comme le recommandait Jean-François Delfraissy, Président du Conseil scientifique dès le 14 avril 2020².

Demandes de la Ligue

La Ligue demande donc que les cellules de crise mises en place au sein des instances hospitalières ou de politiques régionales prévoient systématiquement au moins un siège pour un représentant des usagers. De même dans les cellules éthiques abordant notamment le cas des déprogrammations et des inévitables tri de patients. En effet, une approche collégiale de tous les acteurs, dont les représentants des usagers, semble indispensable pour faire face à cette réorganisation des soins.

I. MAINTENIR ET SOUTENIR LES DEPISTAGES DES CANCERS : UNE ABSOLUE NECESSITE

A. Eléments de contexte

Pendant la période du confinement de mars 2020 et en concertation avec les autorités sanitaires, les structures de gestion des dépistages des cancers ont suspendu les invitations aux dépistages organisés (dépistage du cancer du sein, dépistage du cancer colorectal et dépistage du cancer du col de l'utérus). En parallèle, les Français ont été nombreux à éviter les salles d'attente des cabinets médicaux et de radiologie pour limiter les contaminations.

Par conséquent, les recours aux soins ont massivement chuté au premier semestre 2020 : d'après les chiffres transmis par la Caisse nationale d'Assurance Maladie et la plateforme Doctolib, l'activité des médecins généralistes a chuté de 44% entre janvier et avril 2020 tandis que celle des médecins spécialistes a diminué de 71% sur la même période³.

Plus spécifiquement en cancérologie, le Président d'UNICANCER, M. Jean-Yves Blay a alerté dès le mois d'avril, sur l'inquiétante baisse du nombre de nouveaux cas diagnostiqués, de l'ordre de 20 % à 50 % en mars-avril selon les centres de lutte contre le cancer⁴. Toutefois, l'Institut national du cancer s'est voulu rassurant, en déclarant que les pertes de chances liées à l'interruption temporaire des dépistages organisés « ne pouvaient être évaluées pour des délais aussi courts que ceux prévus pour la période de confinement »⁵.

Ainsi, ce constat était tributaire de la reprise des dépistages, dès le confinement terminé. C'est pourquoi l'INCa, dans un second communiqué de presse publié en mai, a recommandé la reprise des courriers d'invitation aux dépistages des cancers et de relance, au plus tard le 15 juin 2020 et le retour à l'ensemble des activités dans un délai de 3 mois à compter de la validation d'un plan de reprise d'activités.⁶ L'Institut a également recommandé l'organisation d'un pilotage régional, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé afin d'organiser la priorisation des activités et une stratégie de rattrapage.

² Dès le 14 avril 2020, Jean-François Delfraissy alertait les services du Premier Ministre et du Président de la République sur la nécessité « *inclusion et participation de la société à la réponse au Covid-19* ». (Voir note en [lien](#))

³ La Croix, 30 avril 2020. La crise du COVID-19, le danger du renoncement aux soins.

⁴ Le Figaro, 4 juin 2020. L'inquiétante baisse du nombre de nouveaux diagnostics.

⁵ INCa, Communiqué de presse, 17 avril 2020. COVID-19 ET PATIENTS ATTEINTS DE CANCER Pendant l'épidémie, l'Institut national du cancer rappelle aux patients que le lien avec les médecins ne doit pas être interrompu

⁶ INCa, Communiqué de presse, 18 mai 2020. Organisation de la reprise des traitements et des dépistages des cancers : assurer la qualité et la sécurité des parcours de soins pour les patients en tenant compte des situations territoriales

D'après les témoignages de 5 centres régionaux de coordination des dépistages (CRCDC) recueillis fin octobre 2020, il semblerait que le retard en termes d'envoi des invitations aux dépistages organisés ait été rattrapé à ce jour. Pour autant, les délais de prises de rendez-vous pour réaliser une mammographie sont allongés du fait du cumul des examens en attente. Parce qu'il nécessite une anesthésie générale et les ressources humaines et matérielles afférentes, l'examen coloscopique imposé lorsqu'un test de dépistage du cancer colorectal est positif, est également difficile d'accès. Ce constat va dans le sens des estimations de l'Assurance Maladie qui soulignait que "plusieurs centaines de milliers de tests" de dépistage du cancer colorectal et quelque 180.000 endoscopies manquaient à l'appel au premier semestre »⁷. Dans le cadre de l'enquête réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, certaines personnes concernées par les dépistages ont également fait part de difficultés d'accès à la mammographie ou à la coloscopie dans le cadre d'un dépistage.

En mai 2020, le réseau UNICANCER estimait déjà qu'environ 30 000 cancers n'avaient pas été détectés depuis le début de l'épidémie, du fait de l'arrêt des dépistages organisés et du renoncement aux soins (soit 5 à 30% de baisse d'activité de dépistage au premier semestre 2020) ⁸. Parce que les personnes qui auraient dû être dépistées / diagnostiquées hier viennent s'ajouter à celles qui sont dépistées / diagnostiqués aujourd'hui, les cabinets de radiologie et les laboratoires d'anatomopathologie peinent à tenir la cadence et le retard est encore loin d'être comblé.

B. Les demandes de la Ligue

La Ligue réitère ses demandes formulées dès le 9 mars 2020, à savoir :

- ⇒ **Maintenir et soutenir les activités de dépistage et de diagnostic** précoce des cancers dans le contexte de la « 2e vague ». **La vaccination anti HPV doit aussi être maintenue et encouragée.**
- ⇒ **Communiquer clairement auprès du public** sur le respect des gestes barrières afin d'éviter tout renoncement
- ⇒ **Assurer un accès aux examens dans les meilleurs délais** (notamment les coloscopies diagnostiques) pour les personnes qui sont en attente d'un diagnostic après un dépistage positif.
- ⇒ **Renforcer les campagnes nationales de promotion de dépistage sur tous les territoires grâce à la collaboration de tous les acteurs** : DGS, INCa, CRCDC (et leur association) et les associations de patients afin de permettre une prise en charge la plus précoce possible.

II GARANTIR LES SOINS DU CANCER, EN PERIODE D'EPIDEMIE VIRALE

Dès le 14 mars 2020 et suite à la saisine du Directeur Général de la Santé, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a émis un avis relatif à la prise en charge des patients à risque de forme sévère de COVID-19. Les personnes atteintes de cancer en cours de traitement (hors hormonothérapie) ont été identifiées comme faisant partie de ces personnes à risque, du fait d'une immunodépression acquise à cause des traitements.

⁷ Conseil national de l'Ordre des médecins (www.conseil-national.medecin.fr), 2 mai 2020. Communiqué des Ordres de santé : Pendant la période pandémique, la continuité des soins pour tous est essentielle !

⁸ UNICANCER, Conférence de presse. Les enjeux et les engagements 2020/2021 pour la cancérologie. Septembre 2020

Par conséquent, le HCSP a recommandé le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer, la substitution des médicaments anticancéreux par voie orale lorsque le protocole l'autorise et le report des chirurgies non urgentes. Enfin, il a également proposé certains critères de hiérarchisation des prises en charge, pour accompagner les établissements et les professionnels dans les choix médicaux et éthiques auxquels ils ont été confrontés. Dans le cadre de la 2^e vague de l'épidémie, les recommandations émises par le HCSP en mars 2020 redeviennent d'actualités.

Réunie le 22 octobre 2020, la commission permanente (CP) de la CNS a néanmoins proposé un point de vigilance sur les pratiques de tri des patients en crise sanitaire de la Covid-19⁹. Elle a rappelé "l'impérieuse nécessité d'intégrer la dimension éthique à la prise de décision et notamment les principes de justice et d'équité, de dignité, d'autonomie et de respect de la personne". La CNS encourage la collégialité de la décision en associant les représentants des usagers et les familles. De même, dans un avis rendu le 16 novembre dernier¹⁰, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rappelle que la réflexion éthique doit concerner l'ensemble des choix de priorisation qui se posent en situation de ressources contraintes, s'agissant aussi bien de la priorisation de l'accès aux soins, que de leur degré d'urgence, mais aussi de l'éventualité de leur arrêt.

Face à la première vague qui a submergé les établissements de santé en mars, les services y compris ceux de centres de lutte contre le cancer, ont dû se réorganiser pour permettre d'accueillir des patients non atteints de cancer dans les services de réanimation¹¹. Par ailleurs, la gestion de la première vague fut particulièrement "hospitalo-centrée". Dans le cadre de la deuxième vague, le Ministre de la Santé et des Solidarités a appelé au renforcement de la coordination hôpital-ville afin de "limiter l'impact de l'épidémie sur l'hôpital et les réanimations".

Dans ce contexte, la Ligue contre le cancer, les Comités départementaux et les représentants des usagers sont particulièrement attentifs à deux sujets qui ont des conséquences directes pour les personnes malades pendant cette deuxième vague épidémique : les déprogrammations des examens, des soins et des consultations et l'accès aux médicaments.

A. Les déprogrammations des examens, des soins et des consultations

1. Eléments de contexte

• Faire face aux déprogrammations chirurgicales : comment ?

Le 12 mars 2020, face à l'afflux de personnes atteintes du COVID-19 dans les services de réanimation, le Ministère de la Santé et des Solidarités a déclenché le « Plan Blanc Maximum », synonyme d'annulation immédiate de toute activité chirurgicale non-urgente. Dans ce contexte, les interventions chirurgicales des personnes atteintes de cancer ou génétiquement prédisposées au cancer ont été repoussées, dès lors que la situation médicale le permettait. Ces déprogrammations ont donc été organisées massivement à l'échelle nationale, et ce même dans les territoires où le coronavirus était moins présent.

Avec la survenue d'une 2^e vague répartie de façon plus homogène en France, les chirurgies sont à nouveau déprogrammées. Contrairement à la première vague, les déprogrammations sont organisées

⁹ Conférence nationale de santé, Parlement de la santé, 28 octobre 2020. Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients »

¹⁰ Avis du CCNE du 16 novembre 2020, Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19

¹¹ Interview du Pr Pierre Fumoleau, Directeur général de l'ensemble hospitalier de l'Institut Curie dans une dépêche de l'APM News du 3/11/2020 "COVID-19 : les CLCC espèrent que le cancer restera sanctuarisé pendant la 2^e vague"

à l'échelle régionale selon des systèmes de paliers. Les Agences régionales de santé (ARS) organisent donc ces déprogrammations dans des proportions variables selon l'ampleur de l'épidémie dans les territoires : en Ile-de-France, depuis le début du mois de novembre, le rebond de l'épidémie bat son plein. Le 30 octobre, l'ARS a demandé aux établissements de déprogrammer jusqu'à 60% de leur activité. Pour certains hôpitaux, ce pourcentage s'élevait à près de 80%¹².

Pour autant, les chirurgies non urgentes qui ont été différées en mars 2020 n'ont pas toutes été rattrapées. Les personnes atteintes de cancer dont les lésions étaient considérées comme « non graves » à l'époque (cancers in situ, lésions à risques, etc.) doivent être opérées rapidement, sinon les pertes de chance risquent d'être importantes¹³.

Certains soignants alertent dans les médias, sur le cumul des pertes de chances entre la 1^e et la 2^e vague, comme c'est le cas du Pr Biais, chef de service du département de réanimation du CHU de Bordeaux : « *Nous voyons encore arriver dans nos services des patients avec des cancers très avancés. Ils ont subi une vraie perte de chance* »¹⁴.

- ***Eviter la déprogrammation des soins, des examens et des consultations pour limiter les pertes de chance***

Au-delà des déprogrammations chirurgicales, les déprogrammations d'examens (diagnostiques ou dans le cadre d'un suivi après la fin des traitements), de soins ou de consultations ont été relativement fréquentes depuis le début de l'épidémie. D'après les résultats de l'enquête réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers en novembre 2020¹⁵, 28% des répondants ont rencontré des difficultés d'accès à des soins quels qu'ils soient, et 34% ont été concernés par un report ou une annulation d'une consultation médicale.

Lorsque ces actes ont été annulés dans le cadre d'un diagnostic de cancer, les risques d'un retard de diagnostic et d'aggravation de la maladie peuvent considérablement augmenter. Certains témoignages, comme celui de cette personne atteinte d'un cancer du poumon métastatique, attestent de situations dramatiques : « rendez-vous pneumologue de mars reporté au 30 juillet. Scanner le 14 septembre, découverte d'un cancer au poumon droit et métastases poumon gauche. Puis pet scan a montré que d'autres organes sont touchés : rein, foie, tête pancréas ».

Pendant les traitements, les reports de consultations ou de soins peuvent entraîner des « ratés » dans la prise en charge, comme ce fut le cas pour cette jeune femme atteinte d'un lymphome de Hodgkin : « je n'ai malheureusement pas pu avoir de ponction des ovocytes avant le début de la chimiothérapie en avril à cause du covid (lymphome) »

Enfin, dans le cadre d'un suivi après un cancer, des consultations ont pu être reportées voire annulées. Certaines personnes ont malheureusement connu une récurrence entre l'annulation et la reprogrammation de la consultation, comme en témoigne cette personne atteinte d'un cancer du foie : « *Rendez-vous impossible avec mon oncologue. Reprise du cancer le 3 avril. Reprise de ma chimio le 19 mai (foie)* ».

12 APM News, Dépêche du 30 octobre 2020. Déprogrammations en IDF : l'ARS publie sa doctrine sur la montée en charge

13 La Croix, 27 octobre 2020. La déprogrammation des opérations vue par un médecin

14 Libération, 20 octobre 2020. Comment déprogrammer avec soin les patients non-Covid ?

15 Enquête par questionnaire auto-administré, réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, du 30 octobre au 13 novembre 2020. Résultats partiels, à partir des réponses de 459 participants au 9 novembre 2020.

Pour rappel, la Ligue a dès la première vague mis en place une plateforme de recueil de témoignages et d'expériences, ainsi qu'une plateforme d'écoute téléphonique afin de répondre aux inquiétudes des personnes malades.

A l'instar de la Ligue, de plus en plus de voix s'élèvent contre ces retards de prise en charge, que ce soit les déprogrammations chirurgicales ou les retards de réalisation d'exams, de soins et de consultations. Ils font objectivement courir des pertes de chance aux personnes en cours de diagnostic ou atteintes d'un cancer. Dès la fin de la 1^e vague, une étude réalisée par l'équipe de l'Institut Gustave Roussy montrait que les retards de diagnostic engendrés par la crise sanitaire, pourraient se traduire par une augmentation de 2% à 5% des décès par cancer d'ici 5 ans¹⁶. Plus récemment, une équipe de recherche britannique a publié une étude estimant qu'un retard d'un mois dans le délai de prise en charge, pouvait entraîner un risque de surmortalité de 6% à 13%¹⁷.

2. Les demandes de la Ligue

Face à l'ampleur de la 2^{ème} vague, au côté du CNP – ARMPO, la Ligue plaide pour une **déprogrammation coordonnée avec les acteurs de terrain** :

⇒ Organiser les déprogrammations :

- Si ces déprogrammations sont **inévitables, elles doivent être progressives, envisagées localement en concertation avec la gouvernance locale, les différents établissements hospitaliers** (public, privé et ESPIC), et les représentants des usagers du système de santé (comme demandé par le Ministre de la Santé dans son [courrier aux établissements de santé](#))
- Les **motifs** donnant lieu à des déprogrammations doivent être **clairement expliqués et communiqués aux personnes concernées** comme l'exige la loi du 4 mars 2002.

⇒ Organiser le suivi pour reprogrammer :

Un **suivi strict** des personnes malades dont les actes ont été déprogrammés doit être mis en place **afin qu'une personne déprogrammée en mars ne le soit pas à nouveau**. Ce suivi doit également permettre de **comptabiliser et maîtriser le retard pris dans les soins, depuis le diagnostic et ainsi permettre d'organiser au mieux les reprogrammations**.

En outre, il faudra veiller à assurer un **accompagnement des personnes déprogrammées** avec une information claire compréhensible et si nécessaire un accompagnement psychologique.

B. L'accès aux médicaments :

1. Éléments de contexte

Si les pénuries de médicaments faisaient opportunément l'actualité médiatique ces dernières années, la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de SARS-CoV-2 a fait passer ce sujet au premier plan.

Pourtant, le diagnostic concernant la fragilité et l'opacité du mode de production des médicaments a été réalisé depuis au moins septembre 2018, date à laquelle les conclusions du rapport de la mission d'information du Sénat sur les pénuries de médicaments ont été rendues.

La forte augmentation des pénuries de médicaments enregistrée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé depuis 2018 et le ralentissement de l'activité économique en 2020 due à la crise sanitaire, vont entraîner la multiplication importante des pénuries de médicaments dans les mois et les années à venir.

¹⁶ Institut Gustave Roussy, Communiqué de presse, 18 septembre 2020. ESMO 2020 - COVID-19 : la surmortalité par cancer lors de la première vague estimée entre 2 et 5%.

¹⁷ AFP, 5 novembre 2020. Cancer : retarder les traitements même d'un mois accroît le risque de mortalité, selon une étude.

Si elles ne sont pas rapidement anticipées, les conséquences pour les personnes malades seront très graves en termes de retards de prise en charge et de pertes de chances. Le constat était déjà alarmant en novembre 2020, il le sera d'autant plus après cette crise. Le 6 juillet dernier un communiqué de presse commun de l'académie nationale de médecine et de l'académie nationale de chirurgie appelait à anticiper la menace d'une nouvelle pénurie médicamenteuse. Il y a donc urgence à agir.

2. Les demandes de la Ligue

- ⇒ **Le recensement par les pouvoirs publics**, de façon systématique, **des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament** prescrit en premier lieu.
- ⇒ En tant que porte-voix des personnes malades, **des dispositions réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières** en cas de non-respect de ces dernières.
- ⇒ Par ailleurs, afin de rentrer dans une logique de prévention et non pas de gestion de crise, la Ligue défend **une période de stocks d'au moins 4 mois de couverture des besoins pour les médicaments d'intérêt majeur (MITM)**.

III. EN ATTENDANT UN VACCIN : VIVRE AVEC LE VIRUS, POUR LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

A. Éléments de contexte

Continuer à protéger les personnes vulnérables

Le 28 octobre dernier, le Président de la République a annoncé un confinement sur l'ensemble du territoire du 30 octobre au 1er décembre 2020 minimum. Le télétravail est fortement encouragé mais n'est pas rendu obligatoire. Par ailleurs, contrairement au confinement du mois de mars le secteur du bâtiment et des travaux publics, les établissements scolaires, ainsi que les usines et les exploitations agricoles peuvent poursuivre leur activité. De même, les bureaux de poste et les guichets de service publics restent également ouverts.

Si l'ensemble de ces dérogations peuvent s'entendre d'un point de vue économique, elles exposent néanmoins les personnes vulnérables à un risque plus important. En effet, un décret du 29 août dernier a mis fin à la possibilité pour les personnes cohabitant avec des personnes vulnérables de pouvoir bénéficier de l'activité partielle. Le 11 novembre dernier un décret, publié sans tenir compte de l'avis des principales associations agréées d'usagers du système de santé, vient confirmer la fin de ce droit.

Désormais, pour être considérée comme vulnérable, ce décret exige qu'en plus de souffrir d'une pathologie listée, la personne malade ne puisse ni recourir totalement au télétravail, ni bénéficier de mesures de protection renforcées listées par le texte.

Ainsi, suivant ces nouvelles dispositions impliquent que les personnes souffrant de maladies graves pourront être amenées à travailler sur site dès lors que l'employeur considèrera avoir mis en place les mesures de protection nécessaires.

Ces nouvelles exigences placent la personne malade dans une situation très délicate vis-à-vis de son employeur. En effet, lorsque le salarié dit vulnérable au regard de l'affection dont il souffre, est en

désaccord avec l'employeur sur l'appréciation portée les mesures de protection mises en œuvre, il doit saisir le médecin du travail. En attendant l'avis de ce dernier, ledit salarié est placé en position d'activité partielle.

Il est alors à craindre que des personnes malades vulnérables renoncent à bénéficier de cette mesure protectrice pourtant nécessaire compte tenu de leur état de santé.

B. Les demandes de la Ligue

La Ligue demande donc la modification de ce décret avec :

- ⇒ La restauration du principe posé par les décrets du 5 mai et du 29 août 2020 suivant lesquels **pour être considérée comme vulnérable, la personne malade doit simplement justifier souffrir d'une pathologie définie.**

- ⇒ La restauration de la possibilité pour **les salariés cohabitant avec des personnes vulnérables de pouvoir bénéficier de l'activité partielle**, reconnue par le décret du 5 mai dernier, et supprimée depuis alors même qu'un nouveau confinement est en cours.